



PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
EDUCAÇÃO INCLUSIVA E DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

A Mídia como ferramenta contra os estigmas sociais: Uma releitura do documentário Do luto à luta.

Gustavo Maxwell Rocha

Orientado por: Dra. Maria Luiza Gomes Machado

São Paulo
2015

Gustavo Maxwell Rocha
Pontifícia Universidade Católica de São Paulo
Educação Inclusiva e Deficiência Intelectual

**A Mídia como ferramenta contra os estigmas
sociais: Uma releitura do documentário Do luto à
luta.**

Trabalho de monografia para conclusão do curso de Educação Inclusiva e Deficiência Intelectual pela Pontifícia Universidade Católica De São Paulo orientado pela Dra. Maria Luiza Gomes Machado.

São Paulo
2015

Monografia Defendida e Aprovada em, 19 de Novembro de 2015, pela banca
examinadora. Assinada pelos seguintes professores:

ROCHA, Gustavo M.

A Mídia como ferramenta contra os estigmas sociais: Uma releitura do documentário Do luto à luta./Gustavo Maxwel Rocha – São Paulo, 2015. 45 f.

Monografia (Especialização) – Programa de Pós-Graduação em Deficiência Intelectual e Educação Inclusiva, Pontifícia Universidade Católica, São Paulo, 2015.

1. Deficiência 2. Desmitificação 3. Preconceito

Dedicatória

A meu primo Vitor Maxwel de Oliveira que, por seu empenho em fazer as mesmas coisas que eu e sua facilidade em ser feliz, nunca me permitiu enxergar diferenças entre pessoas com e sem Síndrome de Down.

Agradecimentos

A todos os professores, amigos e familiares que acreditaram, estimularam e transformaram meu potencial para realização deste trabalho.

Epígrafe

“Todo mundo é um gênio. Mas, se você julgar um peixe por sua capacidade de subir em uma árvore, ele vai gastar toda a sua vida acreditando que é estúpido.”

- Albert Einstein.

A Mídia como ferramenta contra os estigmas sociais: Uma releitura do documentário Do luto à luta.

Gustavo Maxwell Rocha

Graduado em Psicologia pela Universidade Presbiteriana Mackenzie.

Maria Luiza Gomes Machado

Especialista em Psicologia Clínica/Educacional; Doutora em Ciências pela Universidade Federal de São Paulo e Professora da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo no curso de Pós-Graduação.

Resumo

No último século, os meios de comunicação ganharam enorme destaque dentro da sociedade atual. Mesmo com todo este acesso emergente, pouco se apresenta para a população questões sobre a inclusão social de pessoas com deficiência. O presente trabalho tem por objetivo observar a importância da divulgação das informações que permeiam o ambiente de pessoas com deficiência, em especial, pessoas com Síndrome de Down (SD), por meio de falas encontradas no documentário *Do luto à luta*, de Evaldo Mocarzel. No documentário, são apresentados relatos reais vividos na sociedade brasileira das últimas décadas, auxiliando na desmitificação sobre as limitações das pessoas com SD. Observou-se, mediante análise de literatura, que o contexto, como família, amigos, escola, trabalho e vida social, têm papel fundamental na vida da pessoa, assim como se deve ressaltar a importância da Mídia como ferramenta contra os estigmas sociais a fim de desmitificar a visão que ainda se tem da pessoa com síndrome de Down, aproximando-nos dos seus reais valores, rompendo paradigmas e provendo uma sociedade mais justa.

Palavras-chave: mídia; deficiência; desmitificação; preconceito.

Abstract

In the last century, media has gained enormous prominence within the contemporary society. Even with all this emerging access to new information from the widest variety of media, just little comes to people in general about the issues on the social inclusion of those with disabilities. The aim of this work is to observe the importance of information dissemination through the environment of people with disabilities, particularly those with Down syndrome, through the line words spoken in the documentary *Do luto à luta*, by Evaldo Mocarzel. It reports people's personal stories in Brazilian society over the past decades, helping with the demystification of their limitations. It was observed through examination of the literature, that this fact may occur in the dissolution of the prejudices found, emphasizing their capabilities which can be achieved by stimulating their potential in their closest relationships, as family, friends, school, work and social life, emphasizing the importance of media as a tool against social stigmas in order to demystify certain behaviors, approaching the social values, breaking paradigms and providing a fairer society.

Keywords: media; disabilities; demystification; preconception.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	10
1. EMBASAMENTO TEÓRICO	13
1.1 A Mídia como ferramenta contra os estigmas sociais	13
1.2 Sobre a Síndrome de Down	15
1.3 Família e Sociedade – O Caminho para a inclusão	18
2. ANALISE	24
2.1 O documentário	24
2.2 As áreas a serem observadas	24
2.3 Mitificação	25
2.4 Potencialidades e Estímulos	26
2.5 Vida profissional	28
2.6 Sexualidade e Relacionamento	29
2.7 Preconceito	30
3. CONSIDERAÇÕES GERAIS	32
4. CONCLUSÃO	37
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	38
APENDICES	41

INTRODUÇÃO

No último século, os meios de comunicação ganharam enorme destaque dentro da sociedade atual. Cada vez se torna mais normal a presença de aparelhos eletrônicos compondo a rotina das pessoas e sua utilização exacerbada tornou-se assunto até mesmo sobre sua correta utilização; a segurança de sites que solicitam dados bancários, a exposição de informações sobre a vida pessoal em redes sociais e a fragilidade nas pseudo-relações formadas a partir da velocidade 4G. O aumento da tecnologia trouxe consigo novas formas de nos relacionarmos com o mundo e até com nós mesmos, porém é inquestionável também os avanços e as praticidades que essa nova era proporciona a seus usuários como o rápido acesso a informações pertinentes a vida comunitária, informações sobre saúde coletiva e direitos civis, desde que se tome o cuidado necessário para buscá-las em fontes confiáveis.

Por outro lado, a influência da mídia em contextos sociais não chega a ser uma novidade se considerarmos a crescente variedade de programas televisivos e radializados nas últimas décadas. As gigantes emissoras midiáticas vem ditando e moldurando novos costumes, tendências, gastronomia, padrões de beleza e todo o tipo de aspectos que compõem nossa cultura, década após década, até chegarmos nos dias atuais. Sua influência sobre seus (tele)espectadores chega a ser tamanha podendo até mesmo traçar padrões éticos e morais de uma sociedade. Essa evidenciação, muitas vezes forjada através dos interesses pessoais de pequenos grupos, pode acabar por exercer também um papel discriminativo, transmitindo informações equivocadas ou negligenciando novas descobertas, o que auxilia na manutenção de ideias arcaicas de determinados assuntos e favorecendo para que os mesmos se enraízem cada vez mais no imaginário coletivo, tornando-se “verdades” quase que inquestionáveis.

Mesmo com todo este acesso emergente a novas informações veiculadas pelos mais diversos meios de comunicação, pouco se apresenta para a população em geral questões sobre a inclusão social de pessoas com

deficiência, sua sexualidade, pré-conceitos, condições de desenvolvimento neuropsicomotor, estimulação, exploração de suas potencialidades e o convívio adequado dentro de grupos sociais e familiares.

Em contra partida, o documentário *Do luto à luta*, de Evaldo Mocarzel, realizado na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) na cidade de São Paulo em 2004, traz com sensibilidade o registro áudio visual do relato de pais com filhos com Síndrome de Down, roteirizando sobre toda trajetória vivenciada até aquele determinado momento – a forma como os pais receberam a notícia de que seu filho nasceu com a síndrome de Down, a busca por novas informações, o aprofundamento nos direitos de inclusão - barreiras que foram superadas por uma relação saudável entre pais e filhos desenvolvendo as potencialidades em cada caso, assim como se espera de pessoas que não apresentam esta alteração congênita. Atitudes que proporcionaram uma vivência adequada nos mais diversos aspectos da vida biopsicossocial destes indivíduos - a visão de pessoas com Síndrome de Down sobre sua alteração genética, os preconceitos vividos em ambientes de interação (escolas, parques de diversão) e o desejo e satisfação de levar uma vida plena e independente.

Observando estas duas vertentes polarizadas, passo a refletir como seria se os grandes veículos de comunicação em massa se prontificassem a noticiar, com a mesma importância, informações sobre as conquistas de pessoas com deficiência. Talvez, neste cenário, pudéssemos enxergar com maior naturalidade as potencialidades que estas pessoas possuem, deixando de questionar seu valor social e dando oportunidade para contribuírem de forma igualitária com a comunidade.

O presente trabalho tem por objetivo observar a importância da divulgação das informações que permeiam o ambiente de pessoas com deficiência, em especial, pessoas com Síndrome de Down, através das falas encontradas no documentário que são relatos reais vividos na sociedade brasileira das últimas décadas, auxiliando a desmitificação sobre suas limitações, a dissolução dos preconceitos encontrados e evidenciar as possibilidades que podem ser atingidas por meio do estímulo de suas

potencialidades em seus meios sociais mais próximos, como família e amigos.

1. EMBASAMENTO TEÓRICO

1.1 A Mídia como ferramenta contra os estigmas sociais.

Com o avanço tecnológico, o acesso à informações referentes aos acontecimentos mundiais se tornou cada vez mais rápido e fácil. Os meios de comunicação se dissiparam em inúmeros novos formatos, desvinculando-se da dependência dos modelos mais tradicionais como televisores, rádios, jornais impressos e dando oportunidade para espaços não convencionais como a internet. Esta mudança trouxe maior dinâmica e flexibilidade na apresentação de seus conteúdos que tem se propagado através dos mais variados modelos, podendo ser divulgada poucos minutos após o fato ter ocorrido e ser acessada novamente a qualquer momento (Desgualdo, 2014).

Os meios de comunicação em geral, carregam consigo uma enorme responsabilidade social que contribui com a propagação de informações pertinentes a vida comunitária. No entanto, essa portabilidade da informação favorece para que os profissionais desta área ganhem um aumento significativo na influência cultural de uma sociedade, pois credenciados pela posição que ocupam, somado a visibilidade que dispõem se tornam formadores de opinião para grandes massas (Vieira, 2008). Seu trabalho, mesmo que imparcial, proporciona novas reflexões para o contexto histórico que vivenciamos. Desta forma, deve-se tomar um cuidado especial no momento de seu exercício profissional, cuidando para não induzir os consumidores de seus conteúdos a ideias ultrapassadas ou pré-conceituadas que possam gerar conflitos internos dentro de uma sociedade contemporânea.

Segundo Martin Kuhn (2005):

“Se a linguagem verbal, sonora e visual for utilizada de modo inadequado e se a informação que se quer transmitir não é devidamente avaliada, acaba reforçando conceitos, estigmas e posturas preconceituosas que depois são transmitidas culturalmente, transformando-se num empecilho ao desenvolvimento social” (KUHN, 2005, p. 65).

Em muitos casos, os termos e linguagem utilizados pelos veículos de comunicação em massa interferem diretamente no modo como a população interpreta os acontecimentos de interesses gerais. Nesse contexto os meios de comunicação contribuem de maneira singular para o desenvolvimento de uma relação de convivência livre de estigmas entre indivíduos de uma comunidade, favorecendo a inclusão nas relações sociais (Desgualdo, 2014).

Quando bem apresentados, alguns temas podem favorecer a quebra de um conceito impregnado no imaginário coletivo de uma sociedade, minimizar o preconceito e destacar valores e conquistas expressivas vindas de pessoas com deficiência em diferentes campos de atuação, seja na política, no esporte, nas formas de expressões artísticas em geral ou dentro de suas vidas pessoais. Tais informações devem ser transmitidas destacando suas conquistas e deixando seus aspectos físicos ou mentais em segundo plano, desconstruindo uma imagem muitas vezes reproduzida por nós de maneira inconsciente – mas em outras, consciente – de invalidez por parte das pessoas com deficiência, fortalecendo sua confiança, favorecendo o desenvolvimento de suas potencialidades e, conseqüentemente, abrindo novas oportunidades de inclusão dentro da sociedade em que vivem (Vieira, 2008). Ou seja, os temas e os modelos referentes a abordagem de pessoas com deficiência deve ser alterado, assumindo uma postura que olha para o deficiente não como um ser incapacitado e que necessita de programas assistencialistas mas, visando essencialmente suas possibilidades de desenvolvimento, destacando suas qualidades e valores. Nesse modelo, como proposta para a redução de pré-conceitos, a abordagem deve se focar principalmente na pessoa e não na deficiência.

Kuhn (2005) conclui que:

“Esse avanço passa necessariamente pela informação e pelos meios de comunicação de massa que, pela natureza de suas funções sociais, são ferramentas poderosas para formar conceitos, evidenciar ou dirimir pré-conceitos, e neste sentido colaborar com o portador de deficiência no lento processo de inclusão na sociedade onde vive” (KUHN, 2005, p. 67).

1.2 Sobre a Síndrome de Down.

A Síndrome de Down foi descrita pela primeira vez em 1886 pelo médico inglês John Langdon Down, que registrou as características da Síndrome e a classificou erroneamente como particularidades étnicas, denominando-as de forma inadequada como “idiotia mongoloide”, segundo as tendências científicas da época.

Down (1886), discorre que:

“A grande família Mongólica apresenta numerosos representantes e pretendo neste artigo chamar atenção para o grande número de idiotas congênitos que são Mongóis típicos. O seu aspecto é tão marcante que é difícil acreditar que são filhos dos mesmos pais... O cabelo não é preto, como em um Mongol típico, mas de cor castanha, liso e escasso. A face é achatada e larga. Os olhos posicionados em linha oblíqua, com cantos internos afastados. A fenda pálpebra é muito curta. Os lábios são grossos, com figuras transversais. A língua é grande e larga. O nariz, pequeno. A pele, ligeiramente amarelada e com elasticidade deficiente. É difícil acreditar que se trate de um europeu, mas pela frequência com que essas características são observadas, não há dúvida de que esses aspectos étnicos resultam da degeneração. O tipo de idiotia Mongólica ocorre em mais de 10% dos casos que tenho observado. São sempre idiotas congênitos e nunca resultam de acidentes após a vida uterina. Eles são, na maioria, exemplos de degeneração originada de tuberculose nos pais” (DOWN, 1886, v.3, p.261).

A Síndrome é uma alteração congênita causado pela trissomia do cromossomo 21, ou seja, o número de cromossomos presentes na célula de uma pessoa é 46 (23 provindos do pai e 23 provindos da mãe), estes 46 cromossomos se agrupam em 23 pares. No caso das pessoas com Síndrome de Down, há um erro na distribuição dos cromossomos sendo que, ao invés de receberem 46, elas recebem 47 – que é o resultado da não disjunção primária e pode ocorrer em ambas as divisões meióticas e em ambos os pais (95% pelo óvulo e 5% pelo espermatozoide) – este cromossomo a mais se liga ao 21º par, formando a trissomia. Em 95% dos casos, a Síndrome se origina desta

disjunção simples, sendo que os outros 5% se enquadram em casos de translocação (3%) e mosaicismos (2%). Entre as alterações genéticas, a Síndrome de Down se enquadra como a mais comum encontrada em seres humanos, ocorrendo tanto antes quanto após a formação da célula inicial. Com o avanço da idade materna, aumenta-se a probabilidade de ocorrer a gestação de uma pessoa com a Síndrome, pois, quanto mais envelhecidos os óvulos e maior o tempo de latência da meiose dos ovócitos, maior a probabilidade de alteração na segregação dos cromossomos. Porém, esta disjunção não é exclusiva de origem materna. De forma semelhante, o mesmo pode ocorrer na divisão celular de origem paterna com o envelhecimento de seu organismo, comprometendo a formação fetal (Moreira, El-Hani & Gusmão, 2000).

De acordo com informações apresentadas pelo site “Movimento Down”, 2012, ainda não existe ao certo dados estatísticos precisos para avaliar quantas pessoas com Síndrome de Down residem no país, mas acredita-se que uma estimativa deste número seja de 1 para cada 700 nascimentos. Considerando a toda população brasileira, este número se aproxima de 270 mil pessoas.

Segundo Galbes & Grossi (2011) a Síndrome de Down se caracteriza em diferentes níveis de atraso do desenvolvimento motor e intelectual, associada a manifestações de hipotonia muscular, prega palmar transversa única, prega única no quinto dedo do pé, sulco entre os dedos do pé hálux e o segundo artelho, excesso de pele no pescoço, fenda palpebral oblíqua e face achatada. Porém, diferentes estudos defendem que o desenvolvimento neuropsicomotor de crianças com Síndrome de Down possuem características semelhantes das que não apresentam a alteração genética, mesmo que seu desenvolvimento se dê de forma mais lenta. Sendo assim, destaca-se a importância da estimulação através da interação com o ambiente, que age de forma direta para sua maturação orgânica, principalmente no sistema nervoso, favorecendo seu desenvolvimento intelectual, comportamental e emocional.

Segundo site da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (2012), o Ministério da Saúde lançou um Manual de Diretrizes de Atenção à Saúde da Pessoa com Síndrome de Down que tem por objetivo

orientar profissionais do Sistema Único de Saúde (SUS) e definir procedimentos relacionados ao diagnóstico, tratamento e acompanhamento das pessoas com a Síndrome.

1.3 Família e Sociedade – O caminho para a inclusão.

Historicamente, com o crescimento populacional e a aglomeração ocupacional dos espaços públicos, surgem as grandes metrópoles, onde tem início as primeiras leis de ordem da vida comunitária, que visavam um crescimento organizado, humanizado e próspero; estruturas políticas, órgãos reguladores, papéis sociais, culturas e costumes que herdamos e modificamos no decorrer do tempo para continuar atendendo as necessidades da estrutura social contemporânea. Torna-se inenarrável a importância que estas grandes potências mundiais nos trouxeram nos dias de hoje. O conhecimento transmitido geração após geração nos deu a oportunidade de desenvolver novas teorias sociais, tecnológicas e teológicas que beneficiaram progressivamente o caminho traçado pela humanidade. Porém, alguns pontos negros da história também foram trazidos e acomodados no inconsciente coletivo atual, incitando a agir de forma violenta e discriminatória com determinados grupos sociais que apresentam comportamentos ou estruturas biológicas diferentes das encontradas na maior parte da população, diferenciando-se das estruturas padrões, e denominadas socialmente como “normais” (Pacheco & Alves, 2007).

Em uma breve análise, é possível observar estes comportamentos anti-sociais e pré-conceituados a grupos como negros, homossexuais, pessoas com diferentes crenças religiosas e, o foco deste estudo, pessoas com deficiência. Estas, por sua vez, eram taxadas como invalidas, castigadas por entidades divinas e até mesmo como descrito por Shwarcz (1993), ao estudar o cenário médico brasileiro do ano de 1918, que consideravam as pessoas com deficiência como um atraso na evolução, pois poderiam transmitir seus genes defeituosos para seus descendentes impossibilitando o desenvolvimento pleno da “perfeição humana”.

Campos (2006), em seu estudo sobre as nomenclaturas atuais propostas para este grupo de pessoas, traz a ideia de que estas não apenas as nomeiam, mas as constituem como pessoas de determinados tipos, imprimindo-lhes significados e determinando certas representações que podem

ser prejudiciais a seu processo de inclusão, pois o próprio esforço em nomeá-las de forma distinta, já é um ato de segregação.

Com o avanço da medicina moderna iniciada no final do século XVIII, desvinculando-se das crenças religiosas e assumindo uma postura de basear suas ideologias em fatos, as teorias sobre possessões demoníacas e “atraso evolutivo” foram dispensadas cientificamente (Foucault, 1997). Porém, a ideia de invalidez social se manteve, pois grande parte da população não possui acesso a essas informações específicas sobre a biologia humana, depositando sua veracidade apenas ao que enxergam exteriormente, dando foco a aparência em si, maximizando as diferenças e não gerando oportunidades para este grupo explorar suas potencialidades com oportunidades em diferentes áreas, assim como se espera para o resto da população (Pacheco & Alves, 2007). Quanto a pessoas com deficiência intelectual, a ideia de que a inteligência possa ser mensurada por meio de testes psicológicos arcaicos traz um conceito equivocado dando a entender que a inteligência apenas se define, e não que possa ser construída a partir de estímulos sociais provindos pela integração com o mundo que a cerca. Tais comportamentos acabam por manter a hipótese de que a “falta” no Outro é mais importante do que as habilidades que ela possui.

Assim como também afirma Wu (2007):

“A tendência em assumir a deficiência como a “falta de” algo, com base em um quantum de inteligência, parte do pressuposto de que a deficiência é uma “coisa” e não um processo que pode se construir nas e pelas interações sociais. Nesta perspectiva, a pessoa com deficiência é sempre colocada como inferior às demais, um ser incapaz de alcançar um desenvolvimento plenamente humano” (WU, 2007, V. 6, n. 11).

Nesse contexto, os mitos sociais se estabelecem e se tornam cada vez mais enraizados, pois as crenças populares ganham maior destaque do que as informações científicas sobre o desenvolvimento das pessoas com deficiência, ou seja, a falta de informação acessível faz com que ainda tenhamos comportamentos inadequados frente a situações de inclusão (Kuhn, 2005).

Por sua vez, a família possui um papel de extrema importância para a erradicação desses estigmas, pois se torna o primeiro grupo social que a criança é inserida e muito das interações ali desenvolvidas acabam por serem refletidas nos comportamentos sociais de maior complexidade na vida adulta. Desta forma, quanto maior o apoio da família para o estímulo biopsicossocial de pessoas com deficiência, maior será o repertório comportamental que esta pessoa terá para lidar com situações diárias, auxiliando para que sejam exploradas suas potencialidades e favorecendo sua inserção na sociedade vigente. Esta quebra de paradigmas, conseqüentemente, influencia na redução dos preconceitos, pois desmitifica o conceito de subsistência gerada a partir da dependência familiar e contrapõe com uma possibilidade de maior independência na idade onde ela é esperada (Galbes & Grossi, 2012).

Quando bem estimulada, a pessoa com deficiência passa a ter maior habilidade para lidar com a realização de tarefas que vão das mais simples como o cuidado com a higiene pessoal e o uso de utensílios domésticos, até a realização de atividades com maior grau de dificuldade como, por exemplo, a inserção no mercado de trabalho, o que gera maior segurança para a própria pessoa e evita a necessidade constante da atenção dos pais (Gomes-Machado, 2012). Neste processo, o acompanhamento de uma equipe multidisciplinar – fonoaudiólogo, psicólogo, psicopedagogos, neurologista – torna-se fundamental para alcançar um desenvolvimento significativo da fala e coordenação motora fina (levando em conta sempre a deficiência e as possíveis limitações que ela implica) o que favorece de forma singular para a interação com outras pessoas, ou seja, quanto maior forem os estímulos dados ao desenvolvimento desta pessoa, maior será sua capacidade para interagir com o mundo a seu redor. Todos estes avanços, somado a um ambiente familiar favorável para seu desenvolvimento psicológico, acabam por serem fatores decisivos para exercer seus direitos enquanto cidadãos ao atingirem a maioria (Saad, 2003). Gomes-Machado (2006) apresentou evidências de que somente quando o sujeito com DI passa a ser reconhecido pelas pessoas que o cercam como alguém capaz e produtivo é que pode assimilar um novo lugar social.

Gomes-Machado & Chiari (2009), ao analisarem dois grupos de pessoas com Síndrome de Down na cidade de São Paulo, sendo elas inclusas e não inclusas no mercado de trabalho, observaram que além da influência no bem-estar social do grupo que estava atuante no mercado, as diferenças mais significativas com as pessoas que formavam o grupo “não incluído” eram exatamente seu maior desenvolvimento para interações sociais, enquanto as que não estavam atuantes no mercado se encontravam frustradas por sua condição atual. Desta forma, concluíram que “as competências desenvolvidas na vida cotidiana, bem como a sociabilidade e a comunicação, são mais importantes para a inclusão profissional do que os aspectos motores gerais, reiterando a importância das vivências sociais” (Gomes-Machado & Chiari, 2009, p. 658).

Desta forma, vemos que este processo de maturação favorece também a inserção dessas pessoas no mercado de trabalho, ocupando seu espaço por direito, através dos comportamentos aprendidos em momentos de interação, adquirem a compreensão necessária para as responsabilidades intrínsecas a este ambiente no que se refere a horários, vestimentas e comportamentos adequados (Gomes-Machado; Chiari, 2009).

Todas essas oportunidades de inserção e integração proporcionam ainda outro ponto de extrema importância na vida das pessoas com deficiência. O contato com um grupo de pessoas, fora do contexto familiar, favorece na avaliação e escolha de um parceiro para relações amorosas. Mesmo que concebido um mito de sexualidade exacerbada (especialmente em pessoas com Síndrome de Down), a puberdade ocorre ao mesmo tempo cronológico do restante da população. O cuidado com a aparência e a curiosidade pela anatomia do sexo oposto são inerentes à idade e não uma manifestação desregulada gerada a partir da deficiência. Muitas vezes, em casos de contato excessivo com o órgão sexual, cabe avaliar se a pessoa possui outras formas de proporcionar momentos prazerosos, com atividades que preencham o tempo ocioso da mesma (Glat, 1992).

Nesta valorização dos aspectos interativos, deve-se também abordar a questão da sexualidade que é um direito inerente a todos os seres humanos.

Desta forma, cabe à família ou seus representantes legais a educação sexual dessas pessoas para um desenvolvimento saudável, não as inibindo quanto ao desejo de uma vida sexual ativa. Devem ser tratadas de forma clara as informações quanto à masturbação, relações sexuais, gravidez, doenças sexualmente transmissíveis, casamento, respeito ao parceiro e a possibilidade de sofrimento em uma vida a dois. Galbes & Grossi (2012), reiteram que apesar das particularidades, a aprendizagem humana ocorre dentro dos contextos sociais nos quais as pessoas estão envolvidas, carregando características dos diferentes ambientes nos quais elas se desenvolveram e aumentando ou diminuindo o número de ocorrências de certos comportamentos, sejam eles adequados ou não para aquele grupo social. A falta de uma figura que possa ouvir sobre seus sentimentos e dúvidas a respeito de seus desejos sexuais acabam por não permitir que eles vivenciem a própria sexualidade, interferindo na aprendizagem de comportamentos adequados para uma vida sexual satisfatória.

Galbes & Grossi (2012) concluem que:

“A sexualidade é elemento integrante de sua identidade, envolve características que vão além da prática sexual, como: o amor, o prazer, o toque, a afetividade, o carinho, os gestos, o respeito, normas culturais relacionadas à prática, atitudes e conscientização da cidadania. A profissionalização, a educação, entre outras formas de expressões e implicações sociais e pessoais, assim como a sexualidade dizem respeito a um processo de interação com outras pessoas, em que ocorrem trocas positivas, demonstração de bem querer e valorização de si e do outro. É um processo que possibilita lidar, saudavelmente, com a expressão das emoções e o desenvolvimento de comportamentos adequados. Quando as pessoas têm possibilidades de desenvolver sua individualidade e cidadania estão expostas as diferentes contingências do ambiente, aprendendo comportamentos adequados para lidarem com o mundo” (GALBES; GROSSI, 2012, p. 428).

Proporcionar a independência dessas pessoas para o mundo, seja por habilidades diárias, profissionais, lazer ou sexuais, contribui efetivamente para o exercício de seus direitos, enquanto cidadãos presentes em uma comunidade. Tal intervenção favorece seu desenvolvimento pessoal e reforça a

redução dos estigmas e preconceitos existentes para este grupo de pessoas (Pacheco; Alves, 2007).

Por outro lado, se a família absorver os estereótipos sociais e toma-los como algo imutável, inerente a seus esforços para lidar com a situação, o membro com deficiência desta família poderá adotar uma postura que lhe está sendo designada e agir de forma a aceitar esta condição de inferioridade e dependência. O cuidado excessivo e a superproteção por parte dos pais, pelo receio da não aceitação social dessas pessoas por outros grupos, e pelo medo de sofrerem maus tratos sem a possibilidade de defenderem-se, podem também gerar a segregação social dessas pessoas por parte da própria família, sustentada por uma ideia de amor e carinho.

2. ANÁLISE

2.1 O Documentário

Ao analisar o documentário *Do luto à luta* de Evaldo Mocarzel (2004), torna-se possível observar diversas situações onde, o apoio familiar e social para estimular determinadas habilidades transformou positivamente a história de vida de diversas pessoas com Síndrome de Down. Os protagonistas deste longa metragem trazem relatos de sucesso em diferentes níveis e áreas, sejam elas de socialização, afetivas ou profissionais, além das dificuldades encontradas durante o caminho.

Vale ressaltar que, mesmo 11 anos após seu lançamento, o conteúdo divulgado se mantém atual e, muito do que é apresentado por meio das experiências ali vivenciadas ainda é encontrado nas relações com pessoas com Síndrome de Down, o que mantém a análise válida para a sociedade brasileira contemporânea. Quanto às falas médicas, devemos tomar o cuidado de observar o contexto histórico no qual elas foram expressas e, considerar então, que as informações transmitidas podem refletir a visão médica da época, com termos referentes à deficiência intelectual que não se deve mais utilizar nos dias atuais.

2.2 As áreas a serem observadas

Foram selecionadas 5 áreas a serem observadas. São elas:

Mitificação – “Ato ou efeito de mitificar; Converter em mito” (Dicionário Aurélio, 1986, 2 Edição, p.1143).

Potencialidades e Estímulos – “Qualidade de potencial” (p.1374) ou “Excitar, incitar, instigar; animar, encorajar” (p.722) (Dicionário Aurélio, 1986, 2 Edição).

Vida profissional – “Profissional – Respeitante ou pertencente a profissão, ou a certa profissão; Que exerce uma atividade por profissão ou ofício; Diz-se do que é necessário ao exercício de uma profissão, ou própria dela”. (Dicionário Aurélio, 1986, 2 Edição, p.1398).

Sexualidade e Relacionamento – “Conjunto de fenômenos da vida sexual” (p.1581) ou “Ato ou efeito de relacionar-se; Capacidade, em maior ou menor grau, de relacionar-se, conviver ou comunicar-se com os seus semelhantes”. (p.1478) (Dicionário Aurélio, 1986, 2 Edição).

Preconceito – “Conceito ou opinião formados antecipadamente, sem maior ponderação ou conhecimento dos fatos” ou “Suspeita, intolerância, ódio irracional ou aversão a outras raças, credos, religiões, etc” (Dicionário Aurélio, 1986, 2 Edição, p. 1380).

Vale lembrar que este documentário “Do luto à Luta” é do cineasta Evaldo Mocarzel, tendo sido ele próprio quem inquiriu os participantes – falas que estão abaixo relacionadas.

2.3 Mitificação

No início do documentário, a fala de um pai ganha destaque por apresentar dúvidas quanto às habilidades básicas que seu filho teria ao longo da vida.

[Fala do documentário]

“(...)será que não vai andar? Será que vai ficar em uma cama dependendo de pai e mãe?”.

Neste relato podemos observar a angústia do pai ao imaginar possíveis dificuldades que seu filho possa enfrentar durante a vida.

Em outra cena, vemos um relato que, por sua vez, é fortalecido por uma informação médica equivocada.

[Fala do documentário]

“[Pai] – (...) o neurologista olhou para a Mariana pelo vidro do berçário e me disse que a Mariana não ia andar, não ia falar e com muita sorte ia se arrastar. Ai você imagina como é que eu fiquei, né?”

[Evaldo] – O que passou pela sua cabeça?

[Pai] – Passou tudo na minha cabeça. Que eu ia ter uma filha que ia vegetar. “A partir daí nós resolvemos que íamos à luta”.

Desta vez, vemos uma postura antiética nas atitudes deste profissional ao atender a paciente, bem como a baixa sensibilidade ao fazer o diagnóstico

para a família que, mesmo desmotivada, decide procurar formas alternativas para o desenvolvimento do sua filha.

Em uma terceira cena, vemos novamente informações médicas que caracterizam de forma negativa a pessoa com Síndrome de Down.

[Fala do documentário]

“(...) o médico ai teve uma reação desagradável que eu não estava preparada. Ele disse ‘seu filho é um menino retardado, não espere nada dele. A duração de vida é até mais ou menos 16 ou 17 anos’. E isso já tem 54 anos, porque o Zequinha morreu com 52, e faz dois anos que ele morreu”.

Novamente observamos a sensibilidade diminuída no momento em que os profissionais da saúde dão a notícia aos familiares, trazendo conceitos equivocados quanto à deficiência.

Em contraponto, temos uma fala que traz a polarização destas primeiras onde, uma pessoa com Síndrome de Down traz um conceito atual e esclarecido sobre a síndrome.

[Fala do documentário]

“(...)hoje, quando denominamos um bebe com Síndrome de Down, nós caracterizamos um bebe que tem um contexto evolutivo, tem um futuro, e os limites descritos ou definidos pela literatura e pela sociedade são limites impostos e, se não forem impostos, eles serão, sem dúvida, vencidos”.

2.4 Potencialidades e Estímulos

Em uma das cenas, vemos um rapaz que, por influencia do irmão, sente o desejo de surfar e, logo na primeira aula, consegue ficar em pé na prancha.

[Fala do documentário]

“[Mãe] - O Rico (professor de surf) estava treinando ele e, a primeira vez que ele ficou em pé foi logo realmente na primeira aula. Mas a gente não imaginava que ele tivesse um recalque em relação ao irmão dele que pegava onda quando era garoto, e ele nunca tinha pego até então. Então quando ele ficou em pé a primeira vez ele falou assim ‘Eu consegui! Eu consegui!’ ai que eu fui entender que ele realmente tinha esse recalque.

[Evaldo] – Aí você falou pro seu irmão ‘eu também consigo’. Como é que você falou para ele?

[Filho] – Eu falei assim pra ele “não é só você quem consegue. Eu posso fazer. Porque eu consegui. Eu falei assim pro mundo todo, gritando, que não é só você quem consegue, eu também consigo”.

Nesta cena, temos um exemplo onde o apoio familiar e dos profissionais envolvidos faz com que a pessoa desenvolva as habilidades necessárias para realizar a prática do esporte.

Em outro momento, observamos novamente o apoio da família para o desenvolvimento das potencialidades da pessoa com Síndrome de Down.

[Fala do documentário]

“[Mãe] – (...) ele morava na casa dele, sozinho, depois de adulto. Quando os irmãos casaram ele disse “agora sou eu, agora é minha vez”. Eu falei ‘arranja namorada e vamos em frente, comprei uma casa para ele e treinei pra ele viver sozinho. Ele tomava conta da casa”.

Desta vez, vemos que ao estimular competências que favorecem a independência da pessoa, se tornou possível a realização do desejo de morar só.

Em outro exemplo, temos um rapaz que trabalha em uma biblioteca e, em função da proximidade com a literatura, desenvolveu habilidades específicas quanto ao aprendizado de novas línguas e culturas.

[Fala do documentário]

“(...) eu falo polonês, falo português, estou começando latim, começando grego e pouquinha coisa assim, inglês”.

Na mesma cena, o rapaz entrevistado ainda coloca sua opinião a respeito do desenvolvimento das potencialidades em pessoas com Síndrome de Down em ambientes inclusivos.

[Fala do documentário]

“(...) falo que sou uma pessoa normal, porque para mim não existe discriminação. Mas a pessoa também pode evoluir, também sendo uma pessoa com Síndrome de Down. Mais lenta, mas pode evoluir. Da inclusão eu sou a favor, da exclusão eu sou contra. Porque tanto faz, criança com Síndrome de Down eu acho que é igual a todos nós. Ela pode, ela tem o direito de ir em escolas inclusivas. Então, ter vida como nós”.

2.5 Vida Profissional

No exemplo a seguir, um rapaz discorre sobre um trabalho autônomo que vem realizando.

[Fala do documentário]

“[Entrevistado] – (...) agora eu estou trabalhando.

[Evaldo] – Você está trabalhando aonde?

[Entrevistado] – Em casa.

[Evaldo] – Você faz o que?

[Entrevistado] – Cartão de visita. A minha empresa vai ser o meu nome: Pablo Cartões e Convites.

[Evaldo] – Cartões e Convites? Convite de casamento também?

[Entrevistado] – Também.

[Evaldo] – E você faz como esses convites?

[Entrevistado] – Pelo computador. Eu tenho até um site meu também, que abri pela internet”.

Neste exemplo, observamos não apenas a autonomia no momento de exercer uma profissão como também as habilidades necessárias para manusear ferramentas tecnológicas, como os programas de computador e um site na internet.

Em outra cena, vemos um rapaz que comenta sobre sua rotina em um ambiente mais controlado com horários e contato com clientes.

[Fala do documentário]

“ – A minha rotina do trabalho? Eu chego aqui às oito horas em ponto. Chego aqui, bato ponto aqui. Quando a pessoa vem aqui, eu peço para a pessoa para consultar o fichário. Aí ela consulta o fichário, vê o número que eles querem. Aí ela passa pra mim e eu procuro o livro de preferência. Se ele quiser fazer pesquisa, nós também emprestamos o livro para fazer pesquisa também”.

Neste exemplo, temos um rapaz que trabalha em uma biblioteca e tem como funções auxiliar no manuseamento dos livros para retirada e pesquisa interna. Além das habilidades para facilitar a busca do material desejado pelos

usuários, ele também apresenta de forma consciente suas responsabilidades com horários determinados para atuar profissionalmente.

Em uma última amostra, temos outro rapaz que, desta vez, trabalha em um supermercado.

[Fala do documentário]

“ – No meu trabalho eu respeito o meu chefe. Eu não posso bater nem um minuto antes, nem depois. Lá tem o marcador, tem o ponto, que marca o ponto na hora certa. Se não acontecer isso eles vão me mandar embora”.

Novamente podemos observar competências quanto ao respeito às hierarquias e horários de trabalho, tendo de forma esclarecida as consequências de um comportamento inadequado dentro destes ambientes.

2.6 Sexualidade e Relacionamento

Em uma das cenas, uma garota revela estar namorando um rapaz com o consentimento da família e que planeja ter um futuro com o mesmo.

[Fala do documentário]

“ – (...) eu estou namorando. Minha mãe aceitou. Eu gosto muito dele, eu sou apaixonada por ele e quero fazer um futuro entre eu e ele”.

Neste relato podemos observar o desejo natural de se relacionar que acompanha a entrada na vida adulta. Paralelamente com este desejo, diversas formas de manifestações sexuais também aparecem e são manifestadas pelos entrevistados, como no relato de outra garota, também namorando sob o consentimento da família, que conversa com a mãe sobre o desejo de se relacionar sexualmente com seu parceiro.

[Fala do documentário]

“[Evaldo] – Como é o nome do seu namorado?”

[Filha] – Guilherme. Ele mora no Rio Grande do Sul.

[Evaldo] – Nossa! Mas aí namora tão longe assim?

[Mãe] – Como é que vocês namoram?

[Filha] – Um domingo eu ligo e um domingo ele liga. Aí nas férias ele vem pra cá e em Dezembro agora eu vou pra lá.

[Mãe] – E o que você tá querendo muito? Conta pra ele.

[Filha] – Casar.

[Mãe] – Mas, o que mais você tá querendo muito? Que você tá dizendo pra mãe que chegou a hora?

[Filha] – Transar”.

Nesta cena, vemos o manejo familiar para a realização das relações afetivas entre os jovens que compõem o casal e a relação transparente entre mãe e filha quanto às conversas decorrentes aos desejos de iniciar a vida sexual.

Em outro relato, a mãe diz já ter evidenciado momentos onde seu filho exteriorizava estes desejos de diferentes formas.

[Fala do documentário]

“ (...) vídeos eróticos? Às vezes quando eu entrava ele dizia ‘não é coisa pra mãe! Não é coisa pra mãe!’ e eu já tinha que sair. Às vezes ele batia na máquina um artigo ou qualquer coisa e eu perguntava ‘o que você está escrevendo?’ e ele respondia ‘não é coisa pra mãe!’. Quer dizer, ele estava escrevendo coisas indecentes, imorais, pornográficas, a moda dele”.

Temos novamente o consenso da família ao permitir que seu filho vivenciasse sua sexualidade de diferentes formas e as projetasse sem repressões, quando em locais adequados e em momentos particulares.

2.7 Preconceito

Em uma das cenas, uma mãe relata a experiência negativa vivida em conversas com representantes do colégio que sua filha estudava.

[Fala do documentário]

“ – (...) eu chorei muito por culpa de colégio normal, porque não queriam aceitar ela. A professora até falou que ela tinha que sair mais cedo e entrar mais cedo. Porque as crianças em si não tem preconceito em nada, mas os pais tem”.

Aqui, podemos observar um momento de exclusão fortalecido pelos representantes da escola que justificam seus atos através do preconceito dos pais de outras crianças.

Em outra cena, temos um relato de uma garota com Síndrome de Down definindo a palavra preconceito, com base nas experiências vividas também em um ambiente escolar que deveria ser inclusivo.

[Fala do documentário]

“[Evaldo] – O que é preconceito?

[Entrevistada] – A gente sentar e o outro sair.

[Evaldo] – Isso já aconteceu com você?

[Entrevistada] – Só comigo, não. Comigo e com os meus colegas.

[Evaldo] – Você senta e a pessoa levanta?

[Entrevistada] – É.

[Evaldo] – Quando isso acontece, o que você sente?

[Entrevistada] – Nojo”.

Por fim, outro relato traz a fala de uma mãe que trabalhou como Procuradora da República, membro do Ministério Público, discorrendo sobre os direitos das pessoas com deficiência e a visão da legislação sobre o tema.

[Fala do documentário]

“ (...) o primeiro direito dele é de ser reconhecido como uma criança com Síndrome de Down com qualquer direito que você reconheça para outra criança. Então, exemplo, um parque de diversões, tem alguns brinquedos que são proibidos para crianças com deficiência mental. Está errada a proibição. O que tem que ser feito? Ele deve ter uma segurança “tal” que admita qualquer criança. E existem pareceres médicos que se esses brinquedos não são seguros para essas crianças com alguma limitação, é porque eles também não são seguros para todas as crianças. (...) hoje em dia todas as exclusões são feitas. Coloca numa sala especial, coloca numa escola especial porque ele não tem condições de estar com os demais. Isso está equivocado. Ele tem tanto direito quanto a outra criança. A escola especial é importante mas, conforme está na Lei Diretrizes e Bases, ela tem de se restringir a educação especial que modalidade, complemento, instrumento. Ela não pode substituir o acesso ao fundamental, ao ensino infantil”.

3. CONSIDRAÇÕES GERAIS

Refletindo sobre os dados apresentados na análise, nota-se que muitos dos pré-conceitos estabelecidos historicamente ainda permanecem enraizados em nosso imaginário coletivo que, muitas vezes, acabam por se manifestar em forma de pré-julgamentos por ser a única referência que temos sobre pessoas com SD perante situações de inclusão.

Como pontua Foucault (1997), a ausência de cuidados médicos, de higiene e de um olhar humanizado, marginalizavam este grupo de pessoas consideradas em estado parcial de saúde para o restante da comunidade, o que conseqüentemente, podia proporcionar uma maior taxa de mortalidade para os que ocupavam esta posição, diferente das ideias propostas nos exemplos onde se acredita que a deficiência em si gere uma baixa expectativa de vida. Desta forma, vemos como o mito da invalidez que caminha paralelamente a pessoa com deficiência faz com que, mesmo quando uma má formação biológica possa impor determinados limites à pessoa, estes por sua vez acabam por ser maximizados dentro da fantasia dos que a cercam, fruto da influência de uma visão ultrapassada. Ou seja, as pessoas com deficiência que hora foram vistas como seres inválidos para contribuir com a sociedade, nos dias atuais ainda carregam os estigmas de nossos antepassados. Tais preconceitos podem se manifestar até mesmo nas formas mais severas, como observado na análise, supor que a pessoa com deficiência possa ser comparada a uma pessoa em estado vegetativo.

Existem ainda situações mais delicadas onde a informação mitificada não vem através de um contexto social, mas por orientação de profissionais que, atuando de maneira insensível, podem estigmatizar a criança realizando diagnósticos em situações inadequadas. Novamente, vale ressaltar o contexto histórico aos quais estes profissionais atuavam e recordar que, em épocas remotas, informações eram encaminhadas aos familiares dotados de conceitos moldados em estudos científicos escassos e apoiados em ideias pré-concebidas que carregávamos em nosso DNA social. Contudo, também

encontramos na análise situações contemporâneas de erros médicos em contato com a família. Nestes casos, o mito da invalidez se manifesta de forma mais acentuada, pois os profissionais da saúde que atuam nesta área carregam uma enorme responsabilidade de orientar os familiares neste delicado momento. Suas falas, mesmo quando divergentes das ideias da comunidade científica vigente, pouco são questionadas pelo fato destes ocuparem um patamar social de “portadores do saber”, o que acaba induzindo que elas tenham um maior valor significativo de veracidade. Desta forma, o mito ganha força em consequência da falsa sensação de conhecimento científico que, supostamente, ele deveria conter. Porém, mesmo com a falsa informação vinda de uma fonte que deveria ser confiável, alguns familiares ainda relatam não se contentar com a situação desfavorável e buscaram alternativas que favorecessem um desenvolvimento mais promissor do que havia sido designado para seus filhos. A prática de exercícios físicos por meio de esportes – como mencionado no caso do garoto praticante de surf – auxilia no fortalecimento dos músculos proporcionando maior tonicidade perante a hipotonia encontrada em pessoas com Síndrome de Down, sem mencionar o fator psicológico de saber que era capaz de realizar tarefas de alta complexidade de forma igualitária comparado a pessoas sem a Síndrome, no caso do exemplo, seu próprio irmão. Outro caso semelhante pode ser observado quando analisamos o relato onde o filho com a Síndrome de Down, ao perceber que seus irmãos saíram da casa de seus pais, evidencia seu desejo de ser o próximo neste processo de passagem para a vida adulta. O apoio da mãe, para desenvolver as habilidades necessárias para se viver de forma independente, estimulando atividades que favorecessem a aprendizagem destes conhecimentos específicos, proporcionou que este desejo fosse vivenciado de forma adequada e plena.

Em ambos os casos vemos na prática, como as potencialidades e estímulos caminham de forma conjunta entre si e com diversas outras áreas. Se as potencialidades, assim que observadas, forem estimuladas por meio de atividades que aprimorem seu desenvolvimento, os feitos alcançados podem se manifestar de maneira rápida e de alto nível. Porém, não é apenas o apoio familiar que pode auxiliar no processo de maturação e inclusão destas

peças. O ambiente em que ela está inserida e os profissionais que convivem diariamente com este público também desempenham um papel fundamental para atingir estes objetivos pessoais estabelecidos por eles mesmos. Assim como os estímulos para atividades físicas podem auxiliar no desenvolvimento neuropsicomotor da pessoa com Síndrome de Down, a capacitação profissional tem sua relevância ao promover a realização de atividades que se assemelhem a um ambiente vinculado ao mercado de trabalho, como afirma e descreve Gomes-Machado (2012) em sua pesquisa. Quando bem elaboradas, estas atividades podem proporcionar a pessoa com deficiência a capacidade de assimilar responsabilidades essenciais para o ingresso e manutenção de sua vida profissional. Na análise, torna-se possível observar competências como a responsabilidade quanto a horários, organização, habilidades de informática, domínio da língua portuguesa, contato com clientes, noções hierárquicas e consciência quanto a obrigações e possíveis penalidades caso não sejam cumpridas; competências estas que são valorizadas como requisitos básicos em diversas áreas de atuação dentro de quaisquer organizações, o que remete a ideia de que existe um número considerável de ambientes em que estes profissionais possam ser inseridos, conseqüentemente, diminuindo a margem ilusória de limitação onde estes profissionais podem atuar.

Além do desenvolvimento destas habilidades, a contribuição monetária para com a família não apenas se apresenta como um retorno financeiro a todo esforço concebido a elas, mas podem exaltar um sentimento de verdadeira inclusão dentro do sistema familiar que ela está inserida, se sentindo parte importante e reconhecendo seu valor enquanto membro ativo deste contexto.

Outro aspecto na vida das pessoas com SD que temos de levar em consideração é a que se refere a questões sexuais. Muito se fala sobre uma sexualidade exacerbada deste público que acaba sofrendo uma forte repressão social – e até mesmo familiar – quanto a seus desejos, o que acaba proporcionando uma experiência negativa quanto a vivência de sua própria sexualidade. Nestes casos, temos de recordar que a puberdade, acompanhada da manifestação latente de atração pelo sexo oposto, ocorre cronologicamente paralela a de qualquer outra pessoa no mesmo estágio de desenvolvimento e, assim como orientados quanto a questões biológicas e emocionais, as pessoas

com Síndrome de Down também devem receber as mesmas orientações em seu devido momento. Na análise, vemos discursos sobre o consumo de vídeos eróticos e o desejo quanto ao início da vida sexual. Cabe então à família auxiliar na realização destes desejos e proporcionar, de forma adequada, a satisfação dos mesmos, como visto nos exemplos, onde mães e filhos tratam o tema de forma branda e normatizada. Quando de cunho emocional, vale ressaltar a importância da sensibilidade dos profissionais, tanto em exporem algumas consequências e limitações que o nascimento de um filho com deficiência pode acarretar, quanto na forma como estarão orientando estes pais. Ou seja, cuidar para que, no caso da vivência do luto, que este seja parte essencial para o amadurecimento psicológico do casal que lidará com o desenvolvimento desta criança.

Quanto aos preconceitos, vemos exemplos que se manifestam desde a infância até a vida adulta. Mesmo que os ambientes nos casos analisados sejam os mesmos (por exemplo, o ambiente escolar), as atitudes ali constatadas podem ser reproduzidas em quaisquer circunstâncias e devem ser questionadas enquanto fenômenos sociais e não apenas casos isolados decorrentes do próprio ambiente.

Em uma das cenas analisadas, o exemplo onde uma criança com deficiência ilustra o preconceito através da fala “a gente sentar e o outro sair”, chama atenção por ser uma situação real de segregação. A escola, além de todo processo de aprendizagem, também é um dos primeiros ambientes de sociabilidade durante a infância e, muitos dos comportamentos que são desenvolvidos neste local, podem acabar servindo de base para futuras relações sociais em estruturas de maior complexidade. Desta forma, esta instituição não deve ser conivente com atitudes infladas de segregação. Podendo-se citar como mais exemplos, quando a escola se ausenta da responsabilidade de incluir o aluno com Síndrome de Down, justificando suas atitudes pela postura dos pais das demais crianças da escola, ou quando solicita que a criança com deficiência entre e saia fora do horário comum a todos os alunos.

Cabe então salientar que sejam quais forem as nossas diferenças, estas não devem e não podem contribuir para a construção ou reafirmação de condutas preconceituosas. O conhecimento, a sensibilidade e a postura ética nos mostra que atitudes negativas e inadequadas diante de uma criança com deficiência, apenas serviria para propagar ainda mais ideias equivocadas e reforçar pré-conceitos perante a sociedade. Assim, a família enquanto o primeiro núcleo social possui um papel que pode, tanto favorecer no processo de inclusão, quanto reforçar a ideia de segregação - ou por excesso de proteção, ou por atitudes de rejeição. Entretanto, quando a família, ainda que passando pelo período de luto vai à luta buscando atendimentos adequados, sendo afetiva e continente às necessidades deste filho, ela estará não só abrindo-lhe caminhos para o seu desenvolvimento, como acreditando em suas potencialidades.

Em última instância, vemos algumas singularidades que envolvem os direitos humanos de acordo com as ações do Ministério Público. Segundo os relatos analisados, cabem às instituições (sejam elas de qualquer área de atuação) garantir que os serviços prestados atendam as necessidades da população em geral. Em um dos exemplos citados, um parque de diversões não pode se ausentar da responsabilidade quanto à segurança de uma criança com deficiência ao utilizar um de seus brinquedos dentro das dependências do parque. Reafirmo a colocação da profissional entrevistada por Evaldo, que refere que caso este brinquedo não seja seguro para atender esta população, ele também não será seguro para o uso de crianças que não apresentam deficiência (intelectual ou física). O mesmo se deve pensar quanto à atuação das escolas. Ou seja, se a instituição alega não estar preparada para receber de forma normatizada a criança com SD na educação fundamental, ela também não estará preparada para atender qualquer outra criança.

4. CONCLUSÃO

Ainda nos dias atuais, vemos que muito do que pode ocorrer quanto às dificuldades na maneira de incluir socialmente pessoas com Síndrome de Down, ocorre em função da falta de esclarecimento que a sociedade possui com relação às capacidades e possibilidades de desenvolvimento destas pessoas. Isto posto, recorri a análise do documentário “*Do luto à luta*” para reafirmar minha posição - a verdadeira inclusão ocorre quando olhamos a pessoa por inteira. Este discernimento constitui-se no rompimento de paradigmas socialmente sedimentados por preconceitos e estigmas, que limitam o acesso dessas pessoas ao exercício da cidadania. E, o emprego da Mídia mostra-se de vital importância na disseminação de informações que desmitificam comportamentos e nos aproxima dos valores dessas pessoas, bem como de sua realidade.

Referências Bibliográficas

CAMPOS, Miriam P. A (im)possibilidade das pessoas com deficiência – uma discussão acerca das terminologias e dos conceitos. UNIrevista, Rio Grande do Sul, v. 1, n. 2, 2006.

Catraca Livre. Youtuber de beleza surpreende e emociona seguidores ao revelar ser tetraplégica. Setembro 2015. Disponível em: < <https://estilo.catracalivre.com.br/beleza/youtuber-de-beleza-surpreende-e-emociona-seguidores-ao-revelar-ser-tetraplegica/>> Acesso em 9 de Setembro de 2015.

Conselho Nacional de Saúde, Síndrome de Down: população é consultada para melhor atendimento. Disponível em: <http://conselho.saude.gov.br/ultimas_noticias/2012/21_mar_sindromeDown.html> Acesso em 30 de Agosto de 2015.

DESGUALDO, Juliana L.M.N.G. Dimensionamento do poder da Mídia na Sociedade da Informação. Revista da Faculdade de Direito, São Paulo, n.2, p. 197-207, 2014. Disponível em: <<http://www.usjt.br/revistadireito/numero-2/13-juliana-leandra.pdf>> Acesso em 05 de Novembro de 2015.

DOWN, JL; Observations on the ethnic classifications of idiots. London Hospital Clinical Lectures and Reports v. 3, p. 259-262, 1886.

FERREIRA, Aurélio Buarque de Holanda. Dicionário da língua portuguesa. 2. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira S.A., 1986. p. 1143.

Folha de São Paulo. Modelo com Síndrome de Down desfilará na New York Fashion Week. Agosto 2015. Disponível em: < <http://www1.folha.uol.com.br/ilustrada/2015/08/1669500-modelo-com-sindrome-de-down-desfilara-na-new-york-fashion-week.shtml>> Acesso em 9 de Setembro de 2015.

FOUCAULT, M. O nascimento da clínica. Forense Universitária, Rio de Janeiro, 5ed, 1997.

GALBES, V; GROSSI, R. Síndrome de Down e sexualidade: Mitos e verdades. *Pediatria Moderna*, Londrina, v. 48, n. 10, p. 426-430, out. 2012. Disponível em: <http://www.moreirajr.com.br/revistas.asp?id_materia=5159&fase=imprime> Acesso em 28 de Agosto de 2015.

Genética Clínica, Síndrome de Down. Disponível em: <<http://www.ghente.org/ciencia/genetica/down.htm>> Acesso em 30 de Agosto de 2015.

Globo. Mostra reúne 11 obras de pintor com Síndrome de Down no DF. Julho 2015. Disponível em: < <http://g1.globo.com/distrito->

[federal/noticia/2015/07/mostra-reune-11-obras-de-pintor-com-sindrome-de-down-no-df.html](http://www.federal/noticia/2015/07/mostra-reune-11-obras-de-pintor-com-sindrome-de-down-no-df.html)> Acesso em 10 de Setembro de 2015.

GLAT, R. A sexualidade da pessoa com deficiência mental. Revista brasileira de Educação Especial. v.1, p. 65-74, 1992. Disponível em: < http://www.abpee.net/homepageabpee04_06/artigos_em_pdf/revista1numero1p_df/r1_art06.pdf> Acesso em 05 de Novembro de 2015.

GOMES-MACHADO, Maria L; CHIARI, Brasília M. Estudo das habilidades adaptativas desenvolvidas por jovens com Síndrome de Down incluídos e não incluídos no Mercado de Trabalho. *Saúde e Sociedade*, São Paulo, v. 18, n. 4, p. 652-661, 2009.

GOMES-MACHADO, M.L. (2012). Efeitos de um programa de capacitação profissional em um grupo de pessoas com deficiência intelectual. Tese de Doutorado. Universidade Federal de São Paulo, São Paulo. Brasil.

GOMES-MACHADO M.L. Deficiência mental: conduta familiar ambivalente no processo de inclusão profissional. *Temas Desenvolv.* 2006; 14(83/84): 63-8.

IG. Brasil termina o Parapan de Toronto com o melhor aproveitamento da história. Agosto 2015. Disponível em: < <http://panamericano.ig.com.br/2015-08-15/brasil-termina-o-parapan-de-toronto-com-o-melhor-aproveitamento-da-historia.html>> Acesso em 9 de Setembro de 2015.

Jornal Cruzeiro. Alunos de teatro com Síndrome de Down encenam 'Os Miseráveis'. Setembro 2015. Disponível em: < <http://www.jornalcruzeiro.com.br/materia/638157/alunos-de-teatro-com-sindrome-de-down-encenam-os-miseraveis>> Acesso em 10 de Setembro de 2015.

KUHN, M. Síndrome de Down e Mídia: Uma análise da questão do estigma na propaganda institucional. *ACTA Científica – Ciências Humanas*, São Paulo, v. 2, n. 9, 2005. Disponível em: <<http://circle.adventist.org/files/unaspress/actacientifica2005026305.pdf>> Acesso em 28 de Agosto de 2015.

MOREIRA, Lília MA; EL-HANI, CN; GUSMÃO Fábio AF. A Síndrome de Down e sua patogênese: considerações sobre o determinismo genético. *Rev. Bras. Psiquiatr.* São Paulo, v. 22, n. 2, p. 96-99, 2000. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/rbp/v22n2/a11v22n2.pdf>> Acesso em 22 de Setembro de 2015.

Movimento Down, Estatísticas. Disponível em: <<http://www.movimentodown.org.br/2012/12/estatisticas/>> Acesso em 3 de Agosto de 2015.

PACHECO, Kátia MB; ALVES, Vera Lucia R. A história da deficiência, da marginalização à inclusão social: uma mudança de paradigma. *ACTA Fisiatr.* São Paulo, v. 14, n. 4, p. 242-248, 2007. Disponível em: <<http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IscScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=Ink&exprSearch=536601&indexSearch=ID>> Acesso em 23 de Setembro de 2015.

SAAD, Suad N. Preparando o caminho da inclusão: Dissolvendo mitos e preconceitos em relação à pessoa com Síndrome de Down. *Rev. Bras.Ed. Esp.* Marília, v. 9, N. 1, p. 57-78, 2003. Disponível em: <http://www.abpee.net/homepageabpee04_06/artigos_em_pdf/revista9numero1pdf/6saad.pdf> Acesso em 04 de Setembro de 2015.

Secretaria de Direitos Humanos, Governo lança manual de Diretrizes de Atenção à Saúde da Pessoa com Síndrome de Down. Disponível em: <<http://www.sdh.gov.br/importacao/2012/09/27-set-12-governo-lanca-manual-de-diretrizes-de-atencao-a-saude-da-pessoa-com-sindrome-de-downgoverno-lanca-manual-de-diretrizes-de-atencao-a-saude-da-pessoa-com-sindrome-de-down>> Acesso em 30 de Agosto de 2015.

VIEIRA, Ana Beatriz M. O impacto da Mídia na construção dos valores sociais. Escola Paulista da Magistratura, São Paulo, 2008. Disponível em: <<http://www.epm.tjsp.jus.br/Sociedade/ArtigosView.aspx?ID=7444>> Acesso em 05 de Novembro de 2015.

WUO, Andréa S. A construção social da Síndrome de Down. *Cadernos de Psicopedagogia*, São Paulo, v. 6, n. 11, 2007. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1676-10492007000100002> Acesso em 04 de Setembro de 2015.

APENDICE A

Pan 2015



BUSCAR

enhanced by Google

[HOME](#)
[AGENDA](#)
[QUADRO DE MEDALHAS](#)
[TEMPO REAL](#)

Brasil termina o Parapan de Toronto com o melhor aproveitamento da história

Por iG São Paulo | 15/08/2015 13:31 - Atualizada às 15/08/2015 18:07

Delegação brasileira fecha a competição com 34,3% das medalhas de ouro e ultrapassa o México, que detinha a melhor marca, conquistada na primeira edição dos Jogos, em 1999

Terminadas todas disputas no Parapan de Toronto, o Brasil fechou a competição disputada no Canadá com 34,3% das medalhas de ouro (109 de um total de 317), e bateu o recorde de melhor aproveitamento de todos os tempos.



Washington Alves/MPIX/CPB

O nadador Daniel Dias foi o maior destaque brasileiro em Toronto, com oito medalhas de ouro

Em 2015, a delegação brasileira conseguiu superar sua melhor marca em quantidade de medalhas de ouro, que era de 92, conseguida em 1999, quando a sede foi a Cidade do México. Porém, naquele Parapan foram disputados 363 ouros, número bem maior do que os 317 deste ano.

“Uma campanha histórica que nos deixa satisfeitos. Voltamos com a sensação de dever plenamente cumprido. E conquistamos a terceira das quatro metas que estabelecemos lá atrás. Vencemos em Guadalajara, vencemos em Toronto, ficamos em sétimo na Paralimpíada de Londres. Só falta uma, que é o quinto lugar no Rio [em 2016]”, afirmou o presidente do Comitê Paralímpico Brasileiro, Andrew Parsons.

Sede	País	Ouro	Total	(%)
México (1999)	México	121	363	33
Argentina (2003)	México	101	302	33,4
Brasil (2007)	Brasil	83	254	32
México (2011)	Brasil	81	277	29,2
Canadá (2015)	Brasil	109	317	34,3

Reprodução

Aproveitamento histórico no Parapan

Disputado desde 1999, o torneio continental tinha como melhor rendimento até o momento a edição seguinte, em 2003 (Mar del Plata), quando o México terminou com a posse de 33,4% das medalhas de ouro (101 de um total de 302). Na primeira edição, o país da América do Norte também havia terminado na liderança do quadro de medalhas, porém, com rendimento um pouco menor: 33% (121 ouros em 363 possíveis).

No entanto, desde 2007, no Rio de Janeiro, quando o Parapan começou a ser disputado no mesmo local dos Jogos Pan-Americanos, o Brasil tem a hegemonia na competição. Competindo em casa, o país terminou na liderança do quadro de medalhas, e com seu melhor aproveitamento até então: 32%, ficando no alto do pódio em 83 oportunidades, em 254 possíveis.

APENDICE B

ESTILO

[Moda](#)
[Beleza](#)
[Casa](#)
[Comportamento](#)

Beleza

Youtuber de beleza surpreende e emociona seguidores ao revelar ser tetraplégica

REDAÇÃO EM 4 DE SETEMBRO DE 2015 ÀS 9:15

50.9k

SHARES



Facebook



Como muitas outras meninas, a inglesa Jordan Bone ensina tutoriais de maquiagem em seu canal no Youtube e possui fãs que seguem suas dicas ao pé da letra. A diferença de seus vídeos para os realizados por outras blogueiras, é que Jordan sempre usou um enquadramento muito fechado em seu rosto e nem suas mãos apareciam inteiramente. Por isso muitas pessoas deixavam comentários perguntando coisas como: "O que há de errado com suas mãos?". Mas Jordan nunca respondeu, até poucos dias atrás quando resolveu revelar sua história completa a todos.

Em um vídeo intitulado "My beautiful struggle" ("Minha bela luta", em tradução livre) ela explica: "Quando publico um vídeo, a maioria das vezes há perguntas sobre minhas mãos. A verdade é que não posso mexê-las, abri-las e nem fechá-las e isso porque há 10 anos fiquei paraplégica por causa de um acidente de carro. Então, ser capaz de fazer uma maquiagem boa o bastante para mostrar a vocês foi uma grande conquista para mim", explica.

No vídeo ela aparece sem maquiagem e conta como precisou lutar contra a depressão para voltar a ser ela mesma e não apenas uma garota tetraplégica. Como suas mãos não funcionavam mais como antes do acidente, ela precisou reaprender a usá-las até conseguir se maquiar com perfeição. "Não posso me vestir sozinha e nem me pentear, então ser capaz de fazer minha própria maquiagem é o que eu tenho de meu", conta.

APENDICE C

CRUZEIRO DO SUL

CULTURA

[HOME](#) [SOROCABA E REGIÃO](#) [BRASIL](#) [ECONOMIA](#) [EXTERIOR](#) [CULTURA](#) [ESPORTES](#) [OPINIÃO](#) [TV](#) [CLASSIFICADOS](#) [EDIÇÃO DIGITAL](#)

Alunos de teatro com síndrome de Down encenam 'Os miseráveis'

10/09/15 | Equipe Online - online@jcruzeiro.com.br ✉[f](#) [t](#) [in](#) [g+](#)[✉](#) [📄](#) [A](#) [A+](#)

A montagem é livremente inspirada na obra de Victor Hugo - DIVULGAÇÃO

Formado exclusivamente por alunos de teatro com síndrome de Down, o Grupo Adid de Teatro apresenta hoje, às 19h, no Sesi Sorocaba, o espetáculo Os miseráveis. A entrada é gratuita. Os ingressos devem ser retirados com uma hora de antecedência no teatro do Sesi (rua Gustavo Teixeira, s/nº).

A montagem livremente inspirada na obra de Victor Hugo (1802-1885) tem direção de Leonardo Cortez. Em cena, 18 atores, com idade entre 18 e 46 anos, vão contar a clássica história do ex-condenado Jean Val Jean, que luta para reconstruir a sua vida e é perseguido incansavelmente pelo seu pelo impiedoso inspetor Javert. O romance de origem francesa, com forte cunho social, foi publicado pela primeira vez em 1862 e se transformou em um sucesso mundial, ganhando traduções para diversas línguas.

APENDICE D

UOL Assine 0800 703 3000 SAC Bate-papo E-mail BOL Notícias Esporte Entretenimento Mulher Rádio TV UOL Shopping

FOLHA DE S.PAULO País perde sede de bom pagador

Login Assine a Folha Atendimento Versão Impressa

FOLHA DE S.PAULO

★ ★ ★ UM JORNAL A SERVIÇO DO BRASIL

QUINTA-FEIRA, 10 DE SETEMBRO DE 2015 20:38

Seções Opinião Política Mundo Economia Cotidiano Esporte Cultura F5 Classificados 19°C SÃO PAULO

Últimas notícias CBF muda clássico entre Corinthians e Santos para a manhã de domingo

Buscar...

ilustrada

grade de tv livros cinema artes cênicas televisão artes plásticas música moda

Modelo com síndrome de Down desfilará na New York Fashion Week

DE SÃO PAULO

16/08/2015 20h13

Compartilhar 15 mil Ouvir o texto Mais opções

"Oi, meu nome é Madeline. Eu sou uma modelo. Tenho 18 anos e síndrome de Down."

Madeline Stuart, que assim se apresenta em seu [site](#), tem outra coisa agora: uma data para estrear na New York Fashion Week. Ela desfilará no dia 13 de setembro na semana de moda nova-iorquina, para a grife FTL Moda.

Reprodução/instagram/madelinesmodelling



Madeline Stuart, 18, que tem síndrome de Down e desfilará na New York Fashion Week

Ela usou o [Instagram](#) para anunciar sua participação no evento fashion. Lá escreveu: "#fashionfreefromconfines" (moda livre de amarras, em português).

De Brisbane, Austrália, a modelo também é dançarina, nadadora, líder de torcida e joga basquete e críquete.

No Facebook, Madeline narra a decisão que mudou sua vida: "Há 14 meses, eu estava muito acima do peso e decidi que precisava alterar meu estilo de vida e meus hábitos alimentares para que pudesse ter uma vida longa e saudável. Agora eu decidi que gostaria de ajudar os outros a alcançar isso também. Esta página do Facebook é feita com ajuda da minha mãe, já que não poderia fazer isso sozinha. Ela é meu maior apoio". ★ ★ ★

APENDICE E

MENU G1

DISTRITO FEDERAL

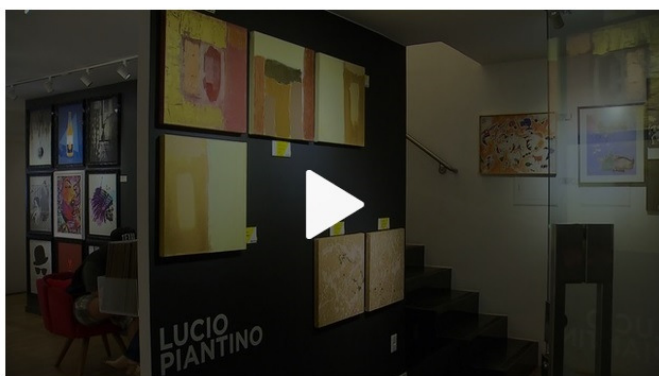
Q BUSCAR

17/07/2015 07h59 - Atualizado em 17/07/2015 07h59

Mostra reúne 11 obras de pintor com síndrome de Down no DF

No ano passado, Lúcio Piantino foi convidado a expor os quadros na Itália. 'Entre Telas e Tintas' está na Urban Arts, na 115 Sul, até 8 de agosto.

Do G1 DF



O espaço Urban Arts, na 115 Sul, no Distrito Federal, recebe até 8 de agosto a exposição "Entre Telas e Tintas", que reúne 11 obras abstratas do artista brasileiro Lúcio Piantino, de 20 anos. O jovem tem síndrome de down e atua profissionalmente na área há sete anos.

saiba mais

Pintor com síndrome de Down que já fez 200 telas lança mostra no DF

Entidades promovem encontro sobre síndrome de Down em hospital do DF

Mostra de filmes do Brasília Shopping tem programação especial em julho

No ano passado, ele foi convidado a expor os quadros dele na Itália e se tornou reconhecido internacionalmente. O artista conta que usa a música como inspiração para pintar as telas.

"Primeiro, quando eu vou pintar, eu ouço as músicas. Na hora que eu vou ouvir minhas músicas me dá muitas emoções", diz.

O talento do jovem foi descoberto no começo da adolescência, quando os pais, também artistas,

deram a primeira tela para ele.

"A gente sempre teve esse momento da pintura em casa, desde pequenininho, né, mas com 12 anos, ele sofreu preconceito na escola. A gente teve que tirar ele da escola, e eu levei ele para o ateliê e comecei a dar tela e tinta para ele, e comecei a achar que o que ele fazia era muito bom", disse a mãe do pintor, Lurdinha Donezy.

O dono da galeria afirmou que o portfólio de Piantino chamou a atenção. "Ele tem um trabalho primoroso, e a gente fez questão que ele fosse um dos primeiros a expor aqui na galeria", declarou Henrique Coutinho.