

FACULDADE CÁSPER LÍBERO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO - MESTRADO EM COMUNICAÇÃO

JORNALISMO, INTERPRETAÇÃO E COMPREENSÃO
Caminhos para inclusão de crianças com deficiências nas narrativas midiáticas

GISELLE FREIRE BORGES COELHO

SÃO PAULO

2019

GISELLE FREIRE BORGES COELHO

JORNALISMO, INTERPRETAÇÃO E COMPREENSÃO

Caminhos para inclusão de crianças com deficiências nas narrativas midiáticas

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Comunicação da Faculdade Cásper Líbero, área de concentração “Comunicação na Contemporaneidade” e linha de pesquisa “Produtos Midiáticos: Jornalismo, Imagem e Entretenimento”, como requisito parcial para a obtenção do título de mestre em Comunicação.

Orientadora: Profa. Dra. Ana Luiza Coiro Moraes

SÃO PAULO

2019

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
Biblioteca Prof. José Geraldo Vieira

Coelho, Giselle Freire Borges

Jornalismo, interpretação e compreensão: caminhos para a inclusão de crianças com deficiências nas narrativas midiáticas. / Giselle Freire Borges Coelho. -- São Paulo, 2019.

226 f. : il. ; 30 cm.

Dissertação (Mestrado em Comunicação) – Faculdade Cásper Líbero, 2019.

Orientador: Profa. Dra. Ana Luiza Coiro Moraes.

1. Comunicação. 2. Jornalismo. 3. Compreensão. 4. Crianças com deficiência. 5. Inclusão. I. Moraes, Ana Luiza Coiro. II. Faculdade Cásper Líbero, Mestrado em Comunicação. III. Título.

CDD 070.449

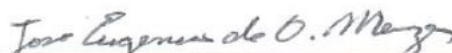
ATA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

AUTORA: GISELLE FREIRE BORGES COELHO

**“JORNALISMO, INTERPRETAÇÃO E COMPREENSÃO: CAMINHOS PARA
INCLUSÃO DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIAS NAS NARRATIVAS MUDIÁTICAS”**



Prof. Dr. Mateus Yuri Ribeiro da Silva Passos
Universidade Metodista de São Paulo



Prof. Dr. José Eugenio de Oliveira Menezes
Faculdade Cásper Líbero - FCL



Profa. Dra. Ana Luiza Coiro Moraes
Faculdade Cásper Líbero - FCL

Data da Defesa: 25 de março de 2019.

*Para Lucca,
meu milagre, meu herói.*

*Para Maurício,
companheiro de vida.*

Agradecimentos

O longo caminho percorrido até a finalização desta pesquisa só foi possível pela comunhão de conhecimento, alma e emoção. A constante busca por respostas para minhas dúvidas mais profundas, me levou ao encontro do Signo da Compreensão e do Vedanta, estudo tradicional dos Vedas. Foi por eles que encontrei incertezas sinceras e caminhos possíveis que preencheram minha alma e meu coração. Preciso então agradecer aos que me ajudaram a trilhar este caminho. Sem vocês nada disso seria possível.

Agradeço aos primeiros mestres de nossas vidas, nossos pais: agradeço infinitamente à minha mãe, Zilda, e ao meu pai, Carlos, por estarem ao meu lado sempre, principalmente por apostaram na minha educação como desenvolvimento pessoal e profissional.

Agradeço aos mestres Pujya Swami Dayananda, pela clareza do conhecimento e pela caridade de tê-lo partilhado com os ocidentais; à Glória Arieira, pelo carinho e empatia; e a Jonas Masetti, pela continuidade dos ensinamentos e pela amizade.

Aos meus mestres do cotidiano e da vida, Lucca, por ter compreendido e respeitado minhas ausências devido ao Mestrado, e ao Mauricio pela escuta atenta e pelos conselhos. Obrigada meus amores!

À minha irmã, meu cunhado e meu sobrinho, pelo incentivo e apoio afetivo. À minha sogra Elma e sogro Elmo (*in memoriam*), e aos meus cunhados Eduardo (*in memoriam*), por me considerar sua cunhada preferida (e única), e Luciano.

Ao querido Prof. Dr. Dimas Künsch, constante inspiração, por uma fase de orientação plena de afetos e diálogo. Por cada incentivo em momentos difíceis e pelo generoso compartilhamento do conceito de compreensão com o qual pude basear toda esta dissertação.

À minha querida orientadora Profa. Dra. Ana Coiro, pelo acolhimento, pela disponibilidade de herdar uma pesquisa tão de repente, por cada palavra de incentivo, e por todo o aprendizado. Não teria conseguido sem a sua ajuda.

Ao Prof. Dr. Matheus Yuri Passos e ao Prof. Dr. José Eugenio Menezes pelos questionamentos e sugestões no Exame de qualificação, e pela disponibilidade de avaliar minha pesquisa com tanto carinho.

À Prof. Dra. Cremilda Medina, agradeço por me receber com carinho em suas aulas na ECA/USP e em seu grupo de pesquisa “Epistemologia do Diálogo Social”, seus ensinamentos

sobre um jornalismo empático, dialógico e humano é uma fonte de aprendizado constante, sem os quais esta dissertação nem existiria.

A todos os professores da Cásper Líbero, em especial Prof. Dr. Cláudio Coelho e Profa. Dra. Marli dos Santos; aos professores de outras instituições que contribuíram e contribuem para este trabalho, o Prof. Dr. Roberto Chiachiri e Profa. Dra. Cilene Victor pelos encontros, experiências e oportunidades; e a todos os professores que tive até aqui, que, de algum modo, me ajudaram a formar quem sou hoje.

Aos amigos casperianos Adriana, Carol, Ciro, Gaspar e Wardi, pelas trocas enriquecedoras e pela força para seguir em frente.

À Aliucha, Juliane, Mariana e Vanessa pelas risadas, pela paciência nos momentos em que não parava de falar da minha pesquisa, e pela ajuda nos momentos difíceis.

Ao pessoal do grupo de pesquisa da Compreensão pelo aprendizado constante, pela troca de experiências e motivação.

A Zaira, Cenira e Dirceu (*in memoriam*) por serem família, por fazerem falta todos os dias, mas principalmente pelo amor aprendido e compartilhado.

Um agradecimento especial e cheio de amor a todas as pessoas com deficiências, vocês são uma inspiração e um aprendizado para a construção de um mundo mais igualitário.

À Isvara

Om Ishaya Namahā

ॐ

*En la carrera en que andan los
periodistas debe haber un minuto
de silencio para reflexionar sobre la
enorme responsabilidad que tienen.*

Gabriel García Márquez
En *Semana*, Bogotá, 14 de marzo de 1989.

लोकाः समस्ताः सुखिनो भवन्तु

lokāh samastāh sukhino bhavantu

Que todos os seres sejam felizes

Mantra Indiano

COELHO, Giselle Freire Borges. **Jornalismo, interpretação e compreensão: Caminhos para inclusão de crianças com deficiências nas narrativas midiáticas.** Dissertação (Mestrado em Comunicação) - Faculdade Cásper Líbero. São Paulo, 2019.

RESUMO

Esta pesquisa estuda os modos de escutar, dialogar e tornar visíveis crianças com deficiências nas narrativas midiáticas contemporâneas. Iniciamos com o estudo das questões da deficiência, o olhar da sociedade para pessoas com deficiência e, principalmente, pelo importante avanço do conceito de deficiência do modelo médico para o modelo social. No campo da produção de informação da atualidade, uma observação preliminar do *corpus* do trabalho revela certa invisibilidade da voz e do rosto de crianças com deficiências nas revistas *Crescer e Pais&Filhos*, especializadas em infância. Devido a esta invisibilidade, tratamos de identificar reportagens, nos principais veículos da mídia, que pudessem enxergar essas crianças e reconhecê-las de modo inclusivo. Buscamos inspiração teórica em autores como Cremilda Medina, Raúl Osório Vargas, Hannah Arendt, Norval Baitello, Vilém Flusser, Martin Buber e Emmanuel Lèvinas, numa leitura e abordagem que privilegia o cultivo da compreensão, da produção de vínculos, da polifonia, polissemia e multiperspectividades na prática do Jornalismo. Os objetivos podem ser assim descritos: em primeiro lugar propõe-se o resgate do humano no universo, que por definição não pode ser desumano, do Jornalismo; em segundo, tendo na mira o tema da cidadania, pretende-se oferecer estímulos para a transformação de nossos ambientes e da sociedade com o auxílio da produção de novos conhecimentos e do cultivo do afeto, por meio da mediação social de jornalistas. Analisamos, então, cinco reportagens de natureza interpretativa e dialógica, que promovem a experiência da narrativa do extraordinário que é a vida de um ser humano. A análise aplicada ao Jornalismo serve-se dos instrumentos do próprio campo jornalístico para dar conta dos objetivos propostos: pauta, vozes, fontes, histórias, tratamentos etc. Propomos, ainda, uma análise cultural destas cinco reportagens, tomando como base estudos de Stuart Hall, Katherine Woodward e João Freire Filho. O método da compreensão, que norteia este estudo, pensa a comunicação de forma inclusiva, sem esquecimentos, para que seja possível compreender o mundo, seguindo a visão de Hannah Arendt, como a casa comum que habitamos, com seus distintos personagens, histórias, dramas e experiências. Trata-se de encontrar nas narrativas jornalísticas interpretativas e compreensivas, que se baseiam no encontro criador de vínculos com o Outro, um caminho para influenciar a sociedade em busca de uma realidade mais justa e igualitária, com o princípio do respeito a qualquer tipo de diferença. Em outras palavras, que se alarguem os horizontes de inclusão, equidade e democracia.

Palavras-chave: Comunicação; Jornalismo; Compreensão; Crianças com Deficiência; Inclusão.

COELHO, Giselle Freire Borges. **Journalism, interpretation and understanding: Paths for inclusion of children with disabilities in the media narratives.** Dissertation (Masters in Communication) - Faculdade Cásper Líbero. São Paulo, 2019.

ABSTRACT

This research studies ways of listening, dialoguing and making visible children with disabilities in contemporary media narratives. We began with the study of disability issues, the society's view of people with disabilities and, mainly, the important advance of the concept of disability from the medical model to the social model. In the field of information production, a preliminary observation of the *corpus* of the work reveals a certain invisibility of the voice and the face of children with disabilities in the magazines *Crescer* and *Pais&Filhos*, specialized in childhood. Because of this invisibility, we sought to identify stories in the media that could see these children and recognize them in an inclusive way. This research has a theoretical inspiration in such authors as Cremilda Medina, Raúl Osório Vargas, Hannah Arendt, Norval Baitello, Vilém Flusser, Martin Buber e Emmanuel Lèvinas, in a reading and an approach that privileges the cultivation of understanding, the production of links, polyphony, polysemy and multiperspectivities in the practice of Journalism. The objectives can be described as follows: first, it is proposed the rescue of the human in the universe, which by definition cannot be inhuman, of journalism; secondly, with the theme of citizenship in mind, it is intended to offer incentive for the transformation of our environments and society with the help of the production of new knowledge and cultivation of affection through the social mediation of journalists. Still as a *corpus*, we analyze five reports of interpretative and dialogical nature, in which one makes the experience of the narration of the extraordinary that is the life of a human being. The analysis applied to journalism uses the instruments of the journalistic field itself to account for the proposed objectives: agenda, voices, sources, stories, treatments etc. We also developed a cultural analysis, based on studies by Stuart Hall, Katherine Woodward and João Freire Filho. The understanding method, which guides this study, thinks communication in an inclusive way, without forgetting, in order to understand the world, in Hannah Arendt's view, as the common house we inhabit, with its different characters, stories, dramas and experiences. Find in interpretive and comprehensive journalistic narratives that focus on a true encounter with the Other, creating real bonds, a way to influence society in search of a more just and egalitarian reality, with the principle of respect for any kind of difference. In other words, widen the horizons of inclusion, equity and democracy.

Keywords: Communication; Journalism; Understanding; Children with Disabilities; Inclusion.

SUMÁRIO

Apresentação	13
Introdução	16
1 Da invisibilidade	21
1.1 Um olhar sobre a questão das deficiências.....	21
1.1.1 Crianças com deficiência	29
1.1.2 O contexto da deficiência no Brasil	33
1.1.3 Mídia e Deficiência	36
1.2 A invisibilidade em <i>Crescer e Pais&Filhos</i>	43
1.2.1 Revista <i>Crescer</i>	43
1.2.2 Revista <i>Pais&Filhos</i>	48
2 Da representação e das narrativas: abordagens teóricas	54
2.1 Representação e identidade	55
2.2 A importância das narrativas	65
2.2.1 A necessidade da incerteza	67
2.2.2 Mito, onde nossas histórias se encontram.....	69
2.3 A informação e o campo jornalístico.....	71
2.4 A narrativa jornalística.....	74
2.5 O território da reportagem	80
2.6 A mediação autoral de jornalistas.....	85
3 Da interpretação e da compreensão como método	91
3.1 Percursos metodológicos	91
3.2 O auxílio do método da compreensão	94
3.2.1 Os “desacontecimentos” como paradigma compreensivo	101
3.2.2 Comunicação, incomunicação e vínculos	102
3.3 Os caminhos da compreensão na interpretação.....	104
4 Das narrativas da deficiência: análise de reportagens de valor	111
4.1 Reportagem de valor: “Sobre aborto, deficiências e limites”	111
4.2 Reportagem de valor: “Ativista de direitos dos autistas entra na política após debates na Assembleia”	118
4.3 Reportagem de valor: “Dilemas da Saúde”	123
4.4 Reportagem de valor: “Claro Enigma”	130
4.5 Reportagem de valor: “Festival estimula convivência entre pessoas com e sem deficiência”	134

Caminhos a serem percorridos.....	139
REFERÊNCIAS	144
ANEXOS	154

Lista de Ilustrações

Tabela 1 - Distribuição percentual da população residente, por tipo de deficiência, segundo os grupos de idade.....	34
Tabela 2 - Percentual de pessoas com pelo menos uma das deficiências investigadas na população residente, segundo as Grandes Regiões	35
Tabela 3 - Diferenças entre Inclusão e integração.....	40
Tabela 4 - Reportagens por editoria em cada edição da Revista <i>Crescer</i>	45
Tabela 5 - Reportagens por editoria em cada edição da Revista <i>Pais&Filhos</i>	49

APRESENTAÇÃO

Ela contou que, um dia, estava na escola pública de Catherine, em Tribeca, quando uma menina de cinco anos de idade disse: “Eu ouvi dizer que quando Catherine estava dentro de você, você quebrou seu ovo, e é por isso que ela saiu engraçada”. Deirdre respondeu: “Se você quebra seu ovo, então você não tem nenhum bebê”. A menina perguntou: “Você quer dizer que ela não está quebrada?”. Deirdre respondeu: “Não, ela não está quebrada. Ela é um pouco diferente”. Deirdre olhou para a área de recreio e disse: “Está vendo aquela menina ali? Ela tem cabelos ruivos crespos e você tem cabelos loiros. Aquele menino, ele é negro e sua mãe e seu pai são brancos, e eles são italianos, e a irmã dele é irmã dele, mas eles não estão relacionados biologicamente”. Uma das mães que estava por perto disse: “Eu sou coreana e meu marido é branco”. Outra disse: “Eu não me casei com um homem, mas tenho uma companheira, então meu filho também é diferente”. Neste mundo de infinita variedade, Catherine era apenas outra variação sobre a ideia de que a única normalidade é a não normalidade. “Às vezes, vejo alguém com uma criança com Down e digo: “Minha filha está na mesma situação, ela tem oito anos”, contou Deirdre. “Nove em cada dez vezes, as pessoas dizem: ‘Parabéns. Bem-vinda ao clube’. Acho que muitos de nós se sentem afortunados.

Longe da árvore, Andrew Solomon ¹

Esta dissertação é a materialização das inquietações nascidas com meu filho, e que descobri também serem inquietações de toda uma parcela da sociedade. Por meio destas inquietações, pude revisitar ideologias e crenças já cultivadas, e, principalmente, suscitar um diálogo profundo com pensamentos, conceitos e autores que talvez não tivessem feito parte de minhas leituras, mas que se tornaram a base de um objetivo pessoal de ir ao encontro do Outro, de conhecer e espalhar a importância de olhar a alteridade e a diversidade humana como parte de nós mesmos.

Meu filho, Lucca, nasceu em 2007, foi diagnosticado com uma síndrome raríssima, a Síndrome de *Apert*, que é caracterizada principalmente por malformações específicas no crânio e terço médio da face, chamadas de Acrocefalosindactilia Tipo I, e nas mãos e pés, chamadas

¹ SOLOMON, A. *Longe da árvore*: Pais, filhos e a busca da identidade. São Paulo: Companhia das Letras, 2013. Citação retirada da página 259.

sindactílias. Os ossos do crânio têm fusão prematura e são incapazes de crescer normalmente, o terço médio da face (área da face do meio da órbita do olho até o maxilar superior) aparece retraído, e os dedos das mãos e dos pés têm fusões em graus variados.

Após o nascimento, a primeira coisa que nós, pais e familiares de crianças com deficiência, queremos é obter respostas para nossos questionamentos. A ansiedade é grande. Será que vai falar e andar? Será que vai poder frequentar uma escola? Poderá viver uma vida independente e de qualidade? Vai ser feliz?

Então buscamos respostas, seja em jornais e revistas, seja na internet, e o que encontramos são informações nem sempre confiáveis e, na maioria das vezes, confusas e sensacionalistas.

Observando a escassez com que os assuntos relacionados às pessoas com deficiência eram abordados na mídia em geral, a inquietação foi crescendo e ganhando força. Após vinte anos longe da vida acadêmica, neste momento procurei a Faculdade Cásper Líbero e fui recebida pelo Prof. Dr. Dimas Künsch, coordenador da Pós-Graduação na época. Comecei a frequentar a disciplina “Comportamento, Subjetividade e Cultura da Mídia”, ministrada por ele. E foi então que encontrei e me reencontrei com a prática do ouvir, do diálogo e, principalmente da compreensão, não só nos estudos de comunicação, mas na vida.

Fui inserida, então, no ambiente propício para os estudos de caminhos para inserção de pessoas com deficiências nos meios de comunicação e na sociedade em geral. Acredito que esta é uma contribuição importante e um legado a ser deixado em homenagem a uma das pessoas mais especiais que tenho tido o prazer de conviver nesta vida, meu filho.

Amparada ainda nos Estudos Culturais, com a importante ajuda de minha orientadora, Prof. Dra. Ana Coiro, em questões sobre identidade, desigualdades e estereótipos, pude identificar a deficiência como marcadora de diferenças, que nos predispõe a preconceitos e vulnerabilidades. Deste modo, acredito que a questão da deficiência demanda, urgente, um diálogo global em busca de reconhecimento e respeito, tendo como base as questões dos direitos humanos.

Hoje no Brasil, milhões de pessoas ainda buscam a completa inclusão. São diversas as dificuldades: para se locomover nas ruas, para fazer compras, para frequentar a escola, para utilizar o transporte público e para conseguir um emprego. E, além de todos estes desafios, elas ainda têm que conviver e enfrentar o preconceito. Essa multidão de pessoas enfrenta uma batalha diária. Seja por motivos práticos como a falta de calçadas adequadas para cadeirantes

ou falta de profissionais e materiais didáticos qualificados para recebê-las nas escolas, seja por motivos mais sutis, mas não menos sérios, como a falta de respeito.

No Brasil não existe uma política efetiva de inclusão que viabilize os planejamentos de urbanização, de acessibilidade, de educação, saúde, esporte, cultura, com metas para que possamos alcançar o objetivo de resguardar o direito dos portadores de deficiência. O tema escolhido possui, então, relevância social, já que tem como guia e objetivo a inserção dessas pessoas.

Devemos lembrar que o princípio fundamental da sociedade inclusiva é o de que todas as pessoas com deficiência devem ter suas necessidades atendidas. Como fazer com que este princípio seja efetivamente respeitado? Precisamos ainda dar vários passos em direção a uma aceitação efetiva da pluralidade de ideias e visões humanas.

Os meios de comunicação possuem um papel fundamental na promoção e orientação de atitudes positivas no sentido da inclusão de pessoas portadoras de deficiência na sociedade. A informação é um grande aliado contra o preconceito. E se ela for compreensiva e dialógica, com certeza poderá transformar, gerar articulações e novas visões sobre as pessoas com deficiência. Por outro lado, a falta de informação, ou a informação simplista e dualista, torna difícil um novo olhar para as pessoas com deficiência e sua inclusão na convivência social.

A preocupação aqui é como o jornalista, medidor social capaz de construir sentidos sobre pessoas com deficiências, pode propor possibilidades de aproximações e produções de conteúdo que possam compreender e reconhecer a complexidade humana por meio das histórias dessas pessoas.

Como será possível identificar no decorrer desta dissertação, existe uma certa dificuldade por parte dos jornalistas, de se relacionar e propor narrativas que envolvam as visões de mundo de pessoas com deficiências. Representando, assim, toda a sociedade que por falta de um verdadeiro encontro com pessoas com deficiências, as invisibiliza e exclui. E por falta de informação cada vez nos distanciamos mais destes corpos estigmatizados.

Os jornalistas têm a possibilidade e a missão ética de promover uma sociedade mais plural, igualitária e efetivamente inclusiva. Dito isso, esta é uma dissertação propositiva de um ideal de jornalismo, promotor de cidadania e dignidade para as pessoas com deficiência.

INTRODUÇÃO

A presente pesquisa foi desenvolvida no Programa de Mestrado em Comunicação da Faculdade Cásper Líbero, área de concentração “Comunicação na contemporaneidade”, com enquadramento na linha de pesquisa “Produtos midiáticos: jornalismo, imagem e entretenimento”. A pesquisa está fundamentada ainda nos debates e argumentações aprofundadas nos Grupos de Pesquisa liderados pelo Prof. Dr. Dimas Künsch – “Comunicação, Diálogo e Compreensão” – e Profa. Dra. Ana Luiza Coiro – “Estudos Culturais na Comunicação Contemporânea” – frequentados pela autora.

O estudo trata da produção de conteúdo jornalístico sobre pessoas com deficiências e tenta compreender de que modo reportagens abordam o tema e quais maneiras são as que mais promovem engajamento e inclusão das pessoas com deficiência na sociedade cheia de preconceitos, que não consegue conviver com a diversidade, que estigmatiza o Outro em representações discursivas estereotipadas.

O tema é delimitado ao estudo da produção textual em revistas, elegendo como *corpus* as Revistas *Crescer*, publicação da Editora Globo, líder de circulação na categoria infantil direcionada aos pais, com venda média de 49.706 exemplares por mês em 2016, segundo o Instituto Verificador de Comunicação (IVC)²; e *Pais&Filhos*, com média de 42.204 revistas impressas por mês em 2016, também segundo IVC. Em razão do número reduzido de matérias sobre o tema encontrado na pesquisa exploratória nas 18 edições (de julho de 2016 a dezembro de 2017) das revistas estudadas, compõem ainda o *corpus*, reportagens dos principais jornais e revistas do Brasil, entre fevereiro de 2016 e novembro de 2018, período que se desenvolve a dissertação, que mais traduzem os princípios dialógicos e compreensivos que busca-se para inserir as crianças com deficiências efetivamente no debate social.

² Instituto Verificador de Comunicação. O IVC Brasil é uma entidade nacional sem fins lucrativos responsável pela auditoria multiplataforma de mídia. Seu objetivo é fornecer ao mercado dados isentos e detalhados sobre comunicação, incluindo tráfego web, tanto de desktops quanto de smartphones, tablets e aplicativos, bem como circulação, eventos, e inventário e campanhas de mídia out of home. Para isso, conta com plataforma única que interliga números de diversas audiências às agências mais importantes de todo o País. A entidade é composta por representantes de anunciantes, agências de propaganda e editores. Disponível em: <<https://www.ivcbrasil.org.br/#/home>>. Acesso em 10 fev. 2018.

A escolha destas revistas para a composição do *corpus*, se deve muito ao fato de que elas, principalmente a Pais&Filhos (fundada em 1968), tem sido, durante muitos anos, uma referência tradicional na mídia impressa para as grávidas e para as mães em geral. Durante anos, esta foi uma das poucas fontes regulares de informação sobre gravidez e infância no Brasil. Mesmo que, no momento, tenhamos a TV, internet, as redes sociais, e tantos outros meios de comunicação, estas revistas ainda persistem no imaginário das novas mães como fonte confiável a ser seguida.

Inicialmente, algumas questões são levantadas na tentativa de compreender como, quantas vezes e em quais reportagens se fala a respeito das pessoas com deficiências nas *Revistas Crescer e Pais&Filhos* e que tipo de representações discursivas na forma de narrativas jornalísticas estão sendo criadas por estas revistas na construção de suas identidades. O objetivo é identificar as reportagens onde há representações de crianças com deficiência de maneira inclusiva, apontando ainda, quais são os critérios de noticiabilidade adotados por estas revistas.

A hipótese a ser verificada é de que há pouca ou nenhuma menção a crianças com deficiências no conteúdo das revistas selecionadas para análise, especializadas em maternidade e infância, principalmente onde falam de desenvolvimento e comportamento. Estas crianças não são inseridas como referenciais, não são fontes em matérias pautadas no dia a dia das publicações, apareceriam apenas em reportagens focadas em saúde e com conteúdo específico sobre doenças.

Por outro lado, por meio de uma análise positiva de reportagens de valor nos principais jornais e revistas do país, possibilita-se a discussão de questões sobre que tipo de abordagens e compreensão os conteúdos jornalísticos precisam apresentar para que possam fazer a diferença, e sejam considerados representativos para as pessoas com deficiência a ponto de promover a mediação na comunicação e o diálogo com a sociedade. Enquanto pessoas com deficiências não forem inseridas no diálogo, será possível a transformação do preconceito em inclusão?

Destacamos e analisamos, então, reportagens nos principais jornais e revistas do Brasil, entre fevereiro de 2016 a novembro de 2018, dentre as poucas que encontramos, que sejam exemplos e possibilidades de narrativas jornalísticas para traçarmos paralelos entre as que mais representam as pessoas com deficiências. Reportagens que promovem a compreensão e a integração de crianças com deficiências, com narrativas jornalísticas onde essas pessoas têm voz e podem ajudar na ressignificação de antigos conceitos e preconceitos, trazendo um novo olhar — e novos padrões identitários — para as pessoas com deficiências.

Investimos na continuidade da pesquisa das reportagens nos jornais e revistas impressos utilizando dois critérios: o primeiro, porque foi no suporte impresso que iniciamos a pesquisa nas Revistas *Crescer* e *Pais&Filhos*; e segundo, pois o objetivo também é validar o meio impresso como um lugar de importante criação de representações e reconhecimento das identidades de crianças com deficiências.

Neste contexto, mapeou-se as semelhanças e diferenças entre as representações jornalísticas, identificando seus conteúdos compreensivos e dialógicos. E, principalmente, ampliando os conceitos e propondo caminhos que possam trazer o signo da compreensão para os textos jornalísticos. Deste modo, os jornalistas poderão ajudar a criar ambientes nos quais o dualismo não tenha tamanha predominância e haja menos abismos nas relações humanas. Ou seja, apontar caminhos que, talvez, nos levem a mais produções jornalísticas a serem consideradas representativas e que possam mediar o diálogo na sociedade. Tendo sempre como foco principal a esperança no fim do preconceito e da desvalorização das pessoas com deficiência.

Em resumo, a presente pesquisa é composta pela identificação e análise de reportagens publicadas nas duas revistas, citadas acima, e especializadas em questões da infância, cotejadas com reportagens publicadas sobre crianças com deficiência nos meios impressos de um modo geral.

O trabalho está estruturado em quatro capítulos. O primeiro capítulo, “Da invisibilidade”, contextualiza a temática da deficiência, seus antigos conceitos e a busca atual por um conceito mais abrangente que seja capaz de traduzir a realidade das pessoas com deficiência, e que inclua o meio em que elas vivem como interação fundamental para construção deste conceito. É abordada ainda a deficiência sob a perspectiva das crianças e da situação brasileira, por meio do Censo Brasil de 2010 do IBGE. A questão da invisibilidade também é apresentada neste capítulo, retratando todo o percurso da pesquisa exploratória inicial realizada nas Revistas *Pais&Filhos* e *Crescer*, quando se constatou a veracidade da hipótese primária do projeto: a quase inexistência de histórias das crianças com deficiência nestas revistas, cujo foco deveria ser justamente o de abranger todas as questões sobre a infância.

No segundo capítulo (Da representação e das narrativas: abordagens teóricas), iniciamos as reflexões teóricas com uma discussão crucial para o entendimento da construção das identidades das pessoas com deficiências por meio de suas representações na mídia em geral e, mais especificamente, nas narrativas jornalísticas. Entendemos que, para longe do silêncio e da invisibilidade, é por meio da linguagem que representamos e construímos nossas identidades.

Ressaltamos neste capítulo a importância das narrativas, desde as narrativas míticas – histórias compartilhadas por toda a humanidade na tentativa de significar e dar respostas às questões humanas mais profundas (ARMSTRONG, 2005) –, até as narrativas midiáticas, de grande importância na construção de um novo olhar frente à deficiência, pois os media³ são o ponto de acesso privilegiado ao núcleo da sociedade (COULDRY, 2010). O capítulo dá destaque, por fim, à narrativa jornalística, com ênfase na reportagem, e sua função não apenas informativa, mas acima de tudo em sua capacidade de emprestar ao jornalista a possibilidade de mediação da voz coletiva. Na reportagem, como ensina Cremilda Medina (2011, p. 3), há de haver “uma competência técnica (racionalidade complexa), uma sensibilidade ética (cumplicidade afetiva) e originalidade estética (marca de autor) ao orquestrar múltiplas e dissonantes vozes, bem como ao editar a pluralidade conflitiva de significados”. Na prática de reportagem em profundidade, uma possibilidade de narrativa dialógica e compreensiva, o jornalista surge como um construtor de representações positivas e não-estereotipadas, como um mediador cultural dos acontecimentos contemporâneos. Assim, entendemos aqui as narrativas jornalísticas dialógicas e em profundidade como capazes de enxergar o Outro e falar com o Outro; como mediadoras de sentido e códigos que interpretam e visibilizam as minorias, abandonando estereótipos e preconceitos.

A abordagem metodológica da pesquisa é apresentada no terceiro capítulo, “Da interpretação e da compreensão como método”, expondo o Método da Compreensão, que busca enxergar para além de explicações definitivas, novas possibilidades, novos olhares. Tratamos no capítulo a ideia da compreensão, que cria empatia e identificação para narrar o outro, e que também se abre e se coloca inteiro nas relações. Por meio da afirmação de que comunicamos para chegarmos ao Outro, ressalta-se a necessidade de criar verdadeiros vínculos, profundo envolvimento, onde não haja espaço para incomunicação, para o silêncio e para as invisibilidades. É imprescindível a construção dos vínculos e da dialogia entre os seres humanos por meio da comunicação com o auxílio do Signo da Compreensão. Para tanto, levantamos a hipótese de que a reportagem interpretativa, que procura dar sentidos às diferentes forças que atuam em um acontecimento e que se vale da análise de um completo mapa de contextos e situações (LEANDRO E MEDINA, 1973), ajuda-nos a percorrer os caminhos da compreensão,

³ Media, palavra latina, significa “meios” no plural. Meios de comunicação, meios através dos quais circulam informações, mensagens, imagens; instrumentos e dispositivos através dos quais estabelecemos relações uns com os outros, e com o mundo. Aí se encaixam, portanto, a voz, o rosto, o papel, a escrita, as diferentes formas de imagens visuais (FRANÇA, 2012, p. 11).

onde se encontra a verdadeira dialogia capaz de descobrir e fazer aflorar os que não têm voz, reconstruindo a esperança dos que são invisíveis aos olhos da mídia.

Para que se possa efetivamente demonstrar a influência transformadora da mídia na sociedade, frente às questões da visibilidade e da definitiva extinção de preconceitos e estigmas, analisamos no quarto capítulo cinco reportagens interpretativas, nas quais os jornalistas se mostram realmente mediadores sociais capazes de dialogar com tolerância e abrirem-se à alteridade — que propositalmente chamamos de “Reportagens de valor”. Nestas reportagens podemos identificar a habilidade dos jornalistas em narrar os sentidos e os sentimentos de pessoas diferentes deles, abrindo espaço para o diálogo e a ação consciente em direção à diversidade. Não se trata aqui de trazer uma perspectiva utópica, mas de estarmos abertos a descrever o mundo de modo a aumentar a proximidade e o acolhimento nas relações humanas, atenuando as fronteiras que nos afastam.

1 Da invisibilidade

Este capítulo da dissertação inicia-se com a contextualização da temática da deficiência, seus antigos conceitos e a busca contemporânea por um paradigma mais abrangente que seja capaz de traduzir a realidade das pessoas com deficiência, e que inclua o meio em que elas vivem como parte da questão, envolvendo e responsabilizando governos e sociedade na total inclusão, reconhecendo-as como cidadãos úteis e atuantes na comunidade. No capítulo é abordada ainda a deficiência sob a perspectiva das crianças e da situação brasileira, por meio do Censo Brasil de 2010 do IBGE.

Logo na pesquisa exploratória inicial realizada nas Revistas *Pais&Filhos* e *Crescer*, constatou-se a veracidade da hipótese primária desta pesquisa: a invisibilidade das crianças com deficiência nas revistas pesquisadas, cujo foco deveria ser justamente o de abranger todas as questões sobre a infância, sendo esta a especialidade proclamada pelas revistas. Assim, abordamos ainda neste capítulo a questão da invisibilidade, retratando todo o percurso da pesquisa, com enfoque na abordagem do problema da negação da visão do modo de ser e estar no mundo dessas crianças, nas narrativas jornalísticas.

1.1 Um olhar sobre a questão das deficiências

“Todas as pessoas são aquilo que a sua história, sua condição social e seu eu permitem” (RIBAS, 1985, p. 51).

Desde a Antiguidade Clássica, as crianças com deficiência eram identificadas como indesejadas, as que não deveriam existir. Uma vergonha. Na Grécia antiga e depois em Roma, era comum elas serem mortas por causa de suas deficiências. Segundo Marcílio (1998), eram deixadas na rua ou em lugares escondidos para não serem mais encontradas. E mesmo quando, no ano de 318, o infanticídio em geral tornou-se crime e passou a ser punido com a morte; mas com os defeituosos, o tratamento continuou o mesmo: “sendo naturalizada a prática das famílias atirarem ao mar ou queimarem, matando os bebês com defeito, que trariam o mau agouro não só para aquela família, mas para toda a comunidade” (PESSOA, 2018, p. 53).

Pessoas com deficiências passaram ainda por várias outras formas de violência ao longo dos tempos. Situações de esterilização em massa, o extermínio durante o Nazismo, o isolamento em asilos e por toda forma de afastar a “anormalidade” da normalidade dominante. E é triste a constatação de que esse tipo de olhar não pertence ao passado. A sociedade contemporânea continua imersa em uma visão preconceituosa, que cria barreiras e dificulta cada vez mais a vida das pessoas com deficiência, sejam elas crianças, jovens e adultos.

Até muito pouco tempo atrás, pensar em deficiência significava pensar apenas em seus tipos – deficiências físicas, sensoriais (auditivas e visuais) e mentais – e na imagem que as pessoas com deficiências imprimiam na sociedade em expressões como: “inválidos”, “aleijados”, “excepcionais”, além de outras que também reforçavam a ideia de incapacidade de uma pessoa com algum tipo de deficiência. Esse olhar é parte do que convencionou-se chamar de modelo médico da deficiência.

Os estudos sobre deficiência, surgidos nos Estados Unidos e no Reino Unido nos anos 70, significaram uma revolução no conceito de deficiência assumindo “uma positividade discursiva, ou seja, a deficiência não seria apenas a expressão de uma restrição de funcionalidade ou habilidade” (DINIZ, 2007, p. 9). Compreendemos agora, por meio do modelo social que deficiência “é um conceito complexo que reconhece o corpo com lesão, mas que também denuncia a estrutura social que oprime a pessoa deficiente” (DINIZ, 2007, p. 9). Este modelo vai além das questões médicas e biológicas da condição da pessoa. A cegueira, por exemplo, alguém que não enxerga, é um fato biológico, mas o modelo social nos indica que a “experiência da desigualdade pela cegueira só se manifesta em uma sociedade pouco sensível à diversidade de estilos de vida” (DINIZ, 2007, p. 9). A ideia do modelo social permitiu o deslocamento do tema da deficiência dos ambientes familiares para a vida pública.

Essa passagem simbólica da *casa* para a *rua* abalou vários pressupostos biomédicos sobre a deficiência. Afirmou-se, por exemplo, que deficiência não

é anormalidade, não se resumindo ao estigma ou à vergonha pela diferença. A crítica ao modelo biomédico não significa ignorar o quanto os avanços nessa área garantem bem-estar às pessoas (DINIZ; MEDEIROS, 2004, p. 1155).

Em 1976, no Reino Unido, foi criada a Upias⁴ (Liga dos Lesados Físicos Contra a Segregação), primeira organização política sobre deficiência no mundo a ser formada e gerenciada por deficientes. A entidade foi criada por Paul Hunt, um sociólogo deficiente físico que escreveu alguns artigos procurando "compreender o fenômeno sociológico da deficiência partindo do conceito de estigma proposto por Erving Goffman⁵" (DINIZ, 2007, p. 13).

E para se ter uma ideia da importância dos meios de comunicação para a compreensão e desestigmatização da deficiência, tema da presente dissertação, foi por meio de uma carta escrita ao jornal inglês *The Guardian*, que nasceu o embrião desse grupo que deu origem ao que até hoje é chamado de *Disability Studies*⁶. Eis a carta:

Senhor Editor, as pessoas com lesões físicas severas encontram-se isoladas em instituições sem as menores condições, onde suas ideias são ignoradas, onde estão sujeitas ao autoritarismo e, comumente, a cruéis regimes. Proponho a formação de um grupo de pessoas que leve ao Parlamento as ideias das pessoas que, hoje, vivem nessas instituições e das que potencialmente irão substituí-las. Atenciosamente, Paul Hunt (DINIZ, 2007, p. 14).

O objetivo era constituir uma rede política que questionasse a compreensão do modelo médico, tradicional de deficiência, que diz que a "deficiência é a consequência natural da lesão em um corpo, e a pessoa deficiente deve ser objeto de cuidados biomédicos" (DINIZ, 2007, p. 15). A proposta da Upias era que a "deficiência não deveria ser entendida como um problema individual, 'uma tragédia pessoal', [...] mas sim uma questão eminentemente social" (DINIZ,

⁴ THE UNION OF THE PHYSICALLY IMPAIRED AGAINST SEGREGATION.

⁵ Estigma é, para nós, com base neste teórico, um atributo depreciativo que ultrapassa a marca física ou intelectual, pessoal e singular, para um espectro coletivo. Um movimento amplo de linguagem e de relações sociais, que exporia a chamada normalidade humana e as sensações despertadas pelo oposto a ela. O próprio atributo que estigmatiza alguém confirmaria, hipoteticamente, a normalidade ou até mesmo o caráter humano do outro. [...] Quem não os considera humanos, de algum modo, se sentiria livre para discriminá-los - essa é nossa interpretação. Cada sociedade define um conjunto de atributos considerados importantes para a coletividade e a partir dele consolida a noção de estigma. [...] Goffman (1975) divide o estigma em três tipos resumidos aqui com os termos originais usados pelo autor: 1) abominações do corpo (deformidades físicas); 2) culpas de caráter individual (desonestidade, vícios, homossexualismos, tentativas de suicídio); e 3) tribais (raça, nação, religião) (PESSOA, 2018, p. 81).

⁶ Disability Studies se refere ao estudo da deficiência como um fenômeno social, cultural e político. Em contraste com as perspectivas clínicas, médicas ou terapêuticas sobre deficiência, os Disability Studies enfocam como a deficiência é definida e representada na sociedade. Ele rejeita a percepção da deficiência como uma deficiência funcional que limita as atividades de uma pessoa. Nessa perspectiva, a deficiência não é uma característica que existe na pessoa ou um problema da pessoa que deve ser "fixa" ou "curada". Em vez disso, a deficiência é um constructo que encontra seu significado dentro de um contexto social e cultural. Cerca de 35 faculdades e universidades abordam essa questão por meio de cursos de graduação e pós-graduação, nos EUA, Canadá e UK.

2007, p. 15). Incluindo a sociedade na questão, a Upias defendia a retirada do indivíduo o peso da discriminação, exclusão e opressão social e transferia-a “para a incapacidade social em prever e incorporar a diversidade” (DINIZ, 2007, p. 15).

Para compreender quem seria o deficiente para o modelo social da deficiência, a Upias estabeleceu conceitos marcantes para definitivamente propor a diferença entre lesão e deficiência: “lesão: ausência parcial ou total de um membro, ou membro, organismo ou mecanismo corporal defeituoso; deficiência: desvantagem ou restrição de atividade provocada pela organização social contemporânea, que pouco ou nada convida aqueles que possuem lesões físicas e os exclui das principais atividades da vida social (UPIAS, 1976, p. 3).

Demarcado este conceito, a lesão seria uma marca corporal, enquanto a deficiência “seria o resultado da interação de um corpo com lesão em uma sociedade discriminatória” (DINIZ, 2007, p. 18) que oprime as pessoas com deficiência não pelas sequelas de uma poliomielite na infância, mas nas barreiras sociais que dificultam a locomoção do cadeirante. “A ideia era simplesmente ir além da medicalização da lesão e atingir políticas públicas para a deficiência” (DINIZ, 2007, p. 18). O modelo social da deficiência vai além da ideia de que é necessária uma reparação do corpo com lesões, o corpo deficiente. A questão aqui não é mais somente reabilitar o corpo, mas criar uma estrutura social que responda à diversidade e às variações corporais e mentais humanas.

Segundo João Ribas (1983, p. 9), “a partir da década de 70, muita gente, principalmente fora do país, começou a pensar que estes ‘termos’ ou ‘definições’ [como dita anteriormente: “inválidos”, “aleijados”, “excepcionais”] não davam conta da realidade total e correta das pessoas deficientes”. No entanto, mesmo que naquela época a ONU e a OMS tenham tentado substituir certas expressões, uniformizando mundialmente o termo “pessoa deficiente” em sua Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes, de 1975, na tentativa de “eliminar a incoerência dos ‘conceitos’”, ainda assim “a palavra ‘deficiente’ tem um significado muito forte. De certo modo ela se opõe à palavra eficiente. Ser ‘deficiente’ antes de tudo é não ser ‘capaz’, não ser ‘eficaz’” (RIBAS, 1985, p. 12). O que significa que as expressões construídas e utilizadas por nós por tanto tempo criaram estigmas extremamente difíceis de serem superados.

Todas as pessoas deficientes são iguais? Claro que não. O estigma da deficiência acaba por fazer com que a população acredite que todos os deficientes são iguais. Isso não é verdade. Certamente teremos deficientes com graves limitações, incapacitados, mas também teremos indivíduos cuja

deficiência não lhes traz nenhuma (ou quase nenhuma) incapacidade (RIBAS, 1985, p. 29).

Depois da Declaração de 1975, diversos documentos mundiais foram sendo divulgados sobre o tema da deficiência. Segundo Pessoa (2018, p. 57), para compreender como cada sociedade tratou a questão da deficiência é importante estudarmos suas leis e “abordar o conjunto de referências e representações dessa sociedade a partir de um dos resultados formais finais do processo” e entender o processo de construção ideológica cuja origem está “nas representações, nos imaginários, nas crenças, nos tabus, nos interditos que certa sociedade construiu para si mesma”. Sendo assim, alguns documentos e leis são considerados marcos de um novo olhar sobre as pessoas com deficiências, como por exemplo:

- DECLARAÇÃO DE CUENCA, DE 1981: recomenda a eliminação de barreiras físicas e participação de pessoas com deficiência na tomada de decisões a seu respeito;
- DECLARAÇÃO DE PRINCÍPIOS, DE 1981: tem como tema central o conceito de Equiparação de Oportunidades: “Processo no qual os sistemas gerais da sociedade são acessíveis para todos”;
- DECLARAÇÃO DE CAVE HILL, DE 1983: um dos primeiros documentos a condenar a imagem de pessoas com deficiência como cidadãos de segunda categoria;
- CONVENÇÃO INTERAMERICANA PARA A ELIMINAÇÃO DE TODAS AS FORMAS DE DISCRIMINAÇÃO CONTRA AS PESSOAS PORTADORAS DE DEFICIÊNCIA (CONVENÇÃO DA GUATEMALA), DE 28 DE MAIO DE 1999: Define a discriminação como toda diferenciação, exclusão ou restrição baseada em deficiência, ou em seus antecedentes, consequências ou percepções, que impeçam ou anulem o reconhecimento ou exercício, por parte das pessoas com deficiência, de seus direitos humanos e suas liberdades fundamentais;
- DECLARAÇÃO DE MADRI, DE 23 DE MARÇO DE 2002: Define o parâmetro conceitual para a construção de uma sociedade inclusiva, focalizando os direitos das pessoas com deficiência, as medidas legais, mudança de atitudes, a vida independente, entre outros;
- DECLARAÇÃO DE QUITO, DE 11 DE ABRIL DE 2003: Governos da América Latina defendem uma Convenção Internacional para Proteção e Promoção dos Direitos e Dignidade das Pessoas com Deficiência, da ONU.

Em 1982, a DPI (Entidade Internacional de Deficientes), ampliou a definição de lesão, agregando não apenas as físicas, como inicialmente proposta pela Upias, mas também as sensoriais e mentais. A Upias, então, também considerou importante a exclusão de sua definição da palavra “físicas”, englobando assim todos os tipos de lesões. O objetivo dessa ausência de “adjetivação das lesões era recusar o modelo médico que as classificava estabelecendo categorias (física, mental, sensorial, psicológica etc.) [...] subdividindo artificialmente a comunidade de deficientes forçando uma desmobilização social dessa comunidade” (DINIZ, 2007, p. 34). A deficiência passou a ser compreendida como uma experiência de desigualdade compartilhada por pessoas com diferentes tipos de impedimentos, discriminadas e oprimidas pela cultura da normalidade.

A desvantagem social vivenciada pelas pessoas com deficiência não é uma sentença da natureza, mas o resultado de um movimento discursivo da cultura da normalidade, que descreve os impedimentos corporais como abjetos à vida social. O modelo social da deficiência desafiou as narrativas do infortúnio, da tragédia pessoal e do drama familiar que confinaram o corpo com impedimentos ao espaço doméstico do segredo e da culpa. As propostas de igualdade do modelo social não apenas propuseram um novo conceito de deficiência em diálogo com as teorias sobre desigualdade e opressão, mas também revolucionaram a forma de identificação do corpo com impedimentos e sua relação com as sociedades (DINIZ; BARBOSA; RUFINO DOS SANTOS, 2009, p. 71)

Em 2001, após uma década de discussões, a ONU lança a CIF (Classificação Internacional de Funcionalidade, Deficiência e Saúde) cujo conceito de deficiência e lesões foram ainda mais ampliados:

Deficiência: caracteriza-se pelo resultado de um relacionamento complexo entre as condições de saúde de um indivíduo e os fatores pessoais e externos. É um conceito guarda-chuva para lesões, limitações de atividades ou restrições de participação. Denota os aspectos negativos da interação entre o indivíduo e os fatores contextuais. [...] Lesões: são problemas na função corporal ou na estrutura, como desvios ou perdas significativas. No sentido médico, as lesões não são patologias, mas as manifestações das patologias. As lesões são determinadas por um desvio de uma categoria genérica aceita para os padrões de determinada população (DINIZ, 2007, p. 49).

Segundo Diniz (2007), a CIF venceu a expectativa de ser apenas um documento sobre lesões ou deficiências, é um catálogo sobre funcionamentos, atividade e participações. O modelo social contribuiu muito para a CIF, partindo da questão dos direitos humanos e denunciando a opressão vivida pelas pessoas com impedimentos, e seu modelo biopsicossocial

avançou na discussão unindo os modelos médico e social. “A CIF usa o termo ‘deficiência’ para expressar um fenômeno multidimensional resultante das interações entre as pessoas e seus ambientes físicos e sociais” (DINIZ, 2007, p. 52).

Entretanto, somente em 2007, com a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD) finalmente foram estabelecidos conceitos (e uma abertura para sua efetiva aplicação) para a compreensão de que a deficiência é muito mais do que apenas pessoas “deficientes” sob uma perspectiva médica, e sim uma prioridade quando falamos de direitos humanos e desenvolvimento.

A deficiência é complexa, dinâmica, multidimensional e questionada. Nas últimas décadas, o movimento das pessoas com deficiência, juntamente com inúmeros pesquisadores das ciências sociais e da saúde têm identificado o papel das barreiras físicas e sociais para a deficiência. A transição de uma perspectiva individual e médica para uma perspectiva estrutural e social foi descrita como a mudança de um “modelo médico” para um “modelo social” no qual as pessoas são vistas como deficientes pela sociedade e não devido a seus corpos. O modelo médico e o modelo social costumam ser apresentados como separados, mas a deficiência não deve ser vista como algo puramente médico nem como algo puramente social: pessoas com deficiência frequentemente podem apresentar problemas decorrentes de seu estado físico. É necessário fazer uma abordagem mais equilibrada que dê o devido peso aos diferentes aspectos da deficiência (RELATÓRIO, 2012, p. 4).

As pessoas com deficiência são diferentes entre si e as generalizações sobre incapacidades só geram mais preconceito e estigma. Encontramos um grande avanço também no Relatório desta Convenção, chamado de *World report on disability*, publicado em 2011 e traduzido pelo Governo do Estado de São Paulo em 2012 sob o título “Relatório Mundial sobre deficiência”. O Relatório “compreende funcionalidade e deficiência como uma interação dinâmica entre problemas de saúde e fatores contextuais, tanto pessoais quanto ambientais” (RELATÓRIO, 2012, p. 4). Ou seja, definitivamente apenas uma lesão não pode mais ser considerada a total e irrestrita identificação de uma pessoa, a ideia de impedimento não mais é sinônimo de deficiência e sim a restrição de participação e a desigualdade encontradas em barreiras físicas e sociais.

Esse foi um avanço imenso, o início de um novo olhar. A deficiência é apenas mais uma dentre tantas outras características possíveis de um ser humano, é a interação entre o corpo com lesões e as barreiras sociais que se restringem a participação plena e efetiva das pessoas. Consideramos aqui, principalmente, que o ambiente tem um enorme impacto sobre a experiência e a extensão das deficiências, pois ambientes inacessíveis criam deficiências ao

erguerem barreiras, opressões e desigualdades que limitam a participação e a inclusão das pessoas com deficiência. Podemos então, levantar questões de discriminação, que incluem não apenas suas formas tradicionais, mas também a recusa de uma sociedade inteira no que diz respeito ao reconhecimento e a adaptação razoável das barreiras ambientais, e como uma causa a ser evitada das desigualdades de experiências pelas pessoas com deficiência.

No Brasil, esta Convenção (CDPD) foi ratificada em 2008 pelo Governo Federal e ganhou status de emenda constitucional, fazendo parte agora da Constituição Brasileira, condição que exige o estabelecimento de novas bases para a formulação de políticas públicas referentes à população com deficiência, com a possibilidade de resultados diretos para a garantia do bem-estar e a promoção da dignidade das pessoas com deficiência no Brasil. No entanto, até hoje não se tem notícia de mudanças significativas nas legislações municipais e estaduais que reflitam os objetivos da Emenda da Constituição.

Ainda assim, alguns exemplos de multidimensionalidade trazidos pela CIF e que mais tarde estariam no Relatório Mundial sobre Deficiência, foram essenciais para algumas mudanças sociais importantes:

Uma pessoa pode ter lesões sem experimentar limitações de capacidade, como é o caso de alguém com cicatrizes de queimaduras na face. Por outro lado, uma pessoa pode ter apenas expectativas de lesões, e já experimentar limitações de desempenho e restrições de participação. Esse seria o caso, por exemplo, de alguém que conheça sua propensão genética para uma doença que só desenvolverá na terceira ou quarta década de vida, como ocorre com a Doença de Huntington. É possível ainda imaginar uma pessoa com lesões e limitações de desempenho, porém sem restrições de capacidade. Essa situação se aplicaria a alguém com lesão medular em um ambiente sensível à cadeira de rodas, por exemplo. É possível uma pessoa ter problemas de desempenho e limitações de atividades, mas sem lesões aparentes. Pessoas com doenças crônicas estariam nesse grupo. Por fim, é possível uma pessoa ter problemas de desempenho sem ter limitações de capacidade ou lesões. Um exemplo seria o de pessoas que sofrem discriminação por várias doenças, entre elas as doenças mentais (DINIZ, 2007, p. 52)

A grande mudança cognitiva decorrente do novo olhar que o Relatório apresenta é a mudança de termos: de “deficientes” para “pessoas com deficiências”. A linearidade dualista do eficiente *versus* deficiente não pode ter mais lugar numa sociedade inclusiva.

Sendo assim, a mais clara definição de deficiência foi transcrita nos verbetes do Manual de Redação – Mídia Inclusiva, da Assembleia Legislativa do Rio Grande do Sul: “a deficiência é uma situação resultante da interação entre um ser humano que tem uma determinada limitação e o ambiente em que vive ou está naquele instante (RELATÓRIO, 2012, p. 6)”. Ou seja,

enquanto cidadãos, temos a obrigação de ajudar a criar ambientes que proporcionem cada vez mais a diminuição das limitações de pessoas com deficiências em nossa sociedade. E mais importante, conforme veremos ao longo da pesquisa, é que os meios de comunicação são essenciais para a divulgação desse novo olhar, desse novo modo de “estar no mundo” para as pessoas com deficiência. Jornalistas têm a responsabilidade e podem influenciar positivamente a sociedade para longe dos antigos estigmas.

Possibilitar uma vida digna não mais se restringe a garantia de bons hospitais e médicos, mas, principalmente, a exigência de um ambiente acessível social e fisicamente. Reforçamos aqui a importância da identificação das pessoas com deficiência como sujeitos de direitos humanos, não reduzindo-as a objetos passíveis de melhorias e/ou assistencialismos.

Em entrevista ao relatório *Mídia e Deficiência*, da Agência de Notícias dos Direitos da Infância (ANDI)⁷, Débora Diniz⁸, destaca o que este novo conceito de deficiência nos sugere: “que ao invés de olhar para o indivíduo e comentar que ele não tem uma mão, devemos questionar: “que sociedade é essa em que vivemos, que não é capaz de fazer ajustes para que as pessoas que não tenham mão sejam produtivas?” (VIVARTA, 2003, p. 128).

1.1.1 Crianças com deficiência

Segundo a OMS (Organização Mundial da Saúde), é possível que mais de um bilhão de pessoas⁹ vivam com alguma deficiência em todo o mundo, uma em cada sete pessoas, dentre as quais cerca de 200 milhões podem experimentar dificuldades funcionais consideráveis. A

⁷ A ANDI é uma organização, sem fins lucrativos e apartidária, que articula diversas ações voltadas para o desenvolvimento de estratégias baseadas na promoção e no fortalecimento de um relacionamento ético e profissional entre as faculdades de comunicação, redações de veículos e entidades ligadas à agenda do desenvolvimento sustentável e dos direitos humanos, assim como os poderes públicos. A ANDI surgiu no Brasil logo após o país promulgar a sua nova Constituição, em 1988. Em seu artigo 227, a nova carta proclamava que os direitos das crianças e dos adolescentes deveriam ser tratados como prioridade pela sociedade, Estado e família. Dois anos mais tarde foi aprovado o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA).

⁸ Débora Diniz é Doutora em Antropologia pela Universidade de Brasília e diretora da Organização Não-Governamental Anis – Instituto de Bioética, Desenvolvimento Humano e Gênero. Ela tem atuado como consultora do PNUD – Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento e do Banco Mundial, em projetos sobre pessoas com deficiência.

⁹ Dados colhidos no site da World Health Organization (OMS em inglês). Disponível em: <<http://www.who.int/disabilities/en/>>. Acesso em 1 dez. 2018.

falta de estatísticas precisas sobre pessoas com deficiência contribui para a sua invisibilidade. Isso representa um obstáculo para planejar e implementar políticas de desenvolvimento que melhorem as vidas das pessoas com deficiência.

O Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF) produz anualmente um informe denominado “Situação Mundial da Infância”. Seu propósito é a partir deste informe, divulgar os obstáculos enfrentados pelas crianças no mundo, propondo ao final, soluções conjuntas entre o Estado, a sociedade e a família. No ano de 2013 o informe teve como tema a situação das crianças com deficiência. Neste informe, o UNICEF utilizou uma estimativa global que vem circulando desde 2004 que indica 93 milhões o número de crianças com deficiências menores de 14 anos de idade, ou seja, uma em cada 20 crianças enfrentam deficiências graves ou moderadas, sendo 13 milhões de crianças enfrentando dificuldades graves (FUNDO, 2013).

O informe do UNICEF de 2013 abordou questões referentes à sua inclusão, questões estruturais como dos sistemas urbanos inacessíveis e a invisibilidade de temas sobre a deficiência nas políticas públicas. Mas, principalmente, enfocam as atitudes de desprezo e discriminação que privam as crianças com deficiência de seus direitos e impedem sua plena participação na sociedade (FUNDO, 2013).

Em muitos países, as respostas à situação de crianças com deficiência são amplamente limitadas a institucionalização, abandono ou negligência. Essas respostas são o problema, e sua origem são suposições negativas ou paternalistas de incapacidade, dependência e diferença, perpetuadas pela ignorância. É necessário um compromisso em relação aos direitos e ao futuro dessas crianças, dando prioridade àquelas que vivem nas condições menos favoráveis – como uma questão de equidade e para o benefício de todos (FUNDO, 2013, p. 1).

Segundo o informe, ao proporcionarmos às crianças com deficiência a oportunidade de prosperar, elas se desenvolvem e se capacitam para levar uma vida plena, contribuindo social, cultural e economicamente para as sociedades. Mas enquanto forem afastadas dessas oportunidades, se tornam a parcela que mais apresenta possibilidades de viver na pobreza. As crianças que vivem na pobreza, já são as que tem maior dificuldade de ter acesso à educação e assistência à saúde, as crianças que possuem deficiência que estão na faixa da pobreza, tem ainda mais dificuldade de se inserir nas escolas, por exemplo (FUNDO, 2013).

Como uma maneira de indicar meios para que esta realidade melhore e caminhemos para sociedades inclusivas, o informe faz recomendações básicas para que caminhemos para a igualdade e que se cumpram os direitos humanos em relação a estas crianças.

1. Ratificar – e implementar – a convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e a convenção sobre os Direitos da criança.
2. Combater a discriminação e melhorar o conhecimento em relação à deficiência em meio ao público em geral, formuladores de políticas e aqueles que provêm serviços essenciais para crianças e adolescentes nas áreas de saúde, educação e proteção.
3. Eliminar as barreiras à inclusão, para que todos os ambientes que recebem crianças – escolas, centros de saúde, transporte público, etc. – possam facilitar o acesso e estimular a participação de crianças com deficiência ao lado de seus pares.
4. Eliminar a institucionalização de crianças com deficiência, a começar com a moratória de novas admissões, que deve ser acompanhada por maior apoio para a promoção de cuidados baseados na família e para reabilitação baseada na comunidade.
5. Dar apoio às famílias para compensar os custos de vida mais altos e a perda de oportunidades de renda resultantes dos cuidados dispensados a crianças com deficiência.
6. Ir além de padrões mínimos, por meio do envolvimento de crianças e adolescentes com deficiência, e suas famílias, na avaliação do apoio e dos serviços projetados para atender às suas necessidades.
7. Coordenar serviços de todos os setores de modo a abordar toda a gama de desafios enfrentados por crianças e adolescentes com deficiência e suas famílias.
8. Envolver crianças e adolescentes com deficiência na tomada de decisões sobre questões que lhes dizem respeito – não só como beneficiários, mas também como agentes de mudanças.
9. Promover uma agenda global de pesquisas sobre deficiência, visando gerar dados confiáveis e comparáveis necessários para orientar o planejamento e a alocação de recursos, e para inserir as crianças com deficiência de forma mais visível na agenda de desenvolvimento. (FUNDO, 2013, p. ii)

Nossas atitudes e pensamentos diante de uma criança com deficiência podem ser as mais variadas: rejeição, simulação, segregação, superproteção, paternalismo exacerbado, ou mesmo piedade. Segundo Ribas (1985), “quando o mundo descobrir que ela é deficiente e começar a mostrar-lhe que ela é ‘diferente’, então sim essa criança se verá mal com a sua deficiência e provavelmente sofrerá”. O sofrimento do estigma talvez seja maior que o sofrimento com a deficiência. “Essas atitudes e comportamentos negativos têm um efeito adverso sobre crianças e adultos com deficiência, gerando consequências negativas, tais como: baixa autoestima e menor participação” (RELATÓRIO, 2012, p. 6).

O Artigo 7 da Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, que foi incorporada à legislação brasileira em 2008, prevê três leis que garantem às crianças com deficiência o seguinte:

1. Os Estados Partes tomarão todas as medidas necessárias para assegurar às crianças com deficiência o pleno exercício de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais, em igualdade de oportunidades com as demais crianças.
2. Em todas as ações relativas às crianças com deficiência, o superior interesse da criança receberá consideração primordial.
3. Os Estados Partes assegurarão que as crianças com deficiência tenham o direito de expressar livremente sua opinião sobre todos os assuntos que lhes disserem respeito, tenham a sua opinião devidamente valorizada de acordo com sua idade e maturidade, em igualdade de oportunidades com as demais crianças, e recebam atendimento adequado à sua deficiência e idade, para que possam exercer tal direito (BRASIL, 2012).

Já o artigo 8, que legisla sobre conscientização, afirma que os Estados se comprometem a “combater estereótipos, preconceitos e práticas nocivas em relação a pessoas com deficiência, inclusive aqueles relacionados a sexo e idade, em todas as áreas da vida” (BRASIL, 2012). O combate ao estigma e ao preconceito é mais do que uma necessidade, é uma questão de direitos humanos das pessoas com deficiências.

Esta questão de direitos humanos se manifesta por meio de todas as desigualdades as quais as pessoas com deficiências são submetidas. Por exemplo, quando elas não têm acesso igualitário a “serviços de saúde, emprego, educação, ou participação política devido à sua deficiência”.

As pessoas com deficiência estão sujeitas a violações da sua dignidade, por exemplo, quando são sujeitas à violência, abuso, preconceito, ou desrespeito devido à sua deficiência. Algumas pessoas com deficiência perdem sua autonomia, por exemplo, quando estão sujeitas a esterilização involuntária, ou quando são confinadas em instituições contra sua vontade, ou quando são vistas como legalmente incompetentes devido à sua deficiência (RELATÓRIO, 2012, p. 9).

O conceito de inclusão provém da ideia de que as pessoas nascem com diferenças que se acentuam e se modificam. Não há diferenças melhores ou diferenças piores. O que há é a diversidade humana. O uso de termos adequados para tratar as pessoas com deficiência é fundamental para não perpetuar conceitos equivocados ou obsoletos.

Toda pessoa considerada fora das normas e das regras estabelecidas é uma pessoa estigmatizada. Na realidade, é importante perceber que o estigma não está na pessoa ou, neste caso, na deficiência que ele possa apresentar. Em sentido inverso, são os valores culturais estabelecidos que permitem identificar quais pessoas são estigmatizadas. Uma pessoa traz em si o estigma social da deficiência. Contudo, é estigmatizada porque se estabeleceu que ela possui no corpo uma marca que a distingue pejorativamente das outras pessoas (RIBAS, 1985, p. 16).

E é a partir do conceito de inclusão que avança esta dissertação, tendo como objetivo apontar caminhos que ajudem para combater os estigmas e a discriminação por meio das narrativas jornalísticas.

1.1.2 O contexto da deficiência no Brasil

Segundo o Censo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) de 2010, último realizado no Brasil, mais de 45 milhões de brasileiros declararam ter algum tipo de deficiência. A pesquisa investigou os seguintes tipos: visual, auditiva, motora e mental/intelectual e, para as três primeiras, também verificou o grau de severidade. As perguntas foram feitas aos entrevistados com o intuito de identificar as seguintes deficiências: visuais, auditivas e motoras pelos seguintes graus de dificuldade: (i) tem alguma dificuldade em realizar; (ii) tem grande dificuldade e (iii) não consegue realizar.

Em 2010, a população brasileira era formada por 196,8 milhões de pessoas, ou seja, 23,9% da população brasileira era composta por pessoas com algum tipo e grau de deficiência. A deficiência visual apresentou a maior ocorrência, afetando 18,6% da população brasileira, com presença de pessoas que têm no mínimo alguma dificuldade permanente de enxergar, ainda que usando óculos ou lentes de contato. Em segundo lugar, está a deficiência motora, que ocorre em 7% da população: pessoas com no mínimo alguma dificuldade permanente de caminhar e/ou subir escadas sem a ajuda de outra pessoa, ainda que usando prótese, bengala ou aparelho auxiliar. Depois, destaca-se a deficiência auditiva (alguma dificuldade permanente em ouvir, ainda que precisando de aparelho auditivo), em 5,10% e da deficiência mental ou intelectual, com 1,40% da população sendo afetada.

Foi pesquisado se a pessoa tinha alguma deficiência mental ou intelectual permanente que limitasse as suas atividades, como trabalhar, ir à escola, brincar etc. A deficiência mental é o retardo no desenvolvimento intelectual e é caracterizada pela dificuldade que a pessoa tem em se comunicar com os outros, de cuidar de si mesma, de fazer atividades domésticas, de aprender, trabalhar, brincar etc. Em geral, a deficiência mental ocorre na infância ou até os 18 anos de idade. Não se considerou como deficiência mental as

perturbações ou doenças mentais como autismo, neurose, esquizofrenia e psicose (IBGE, 2010).

Tabela 1 - Distribuição percentual da população residente, por tipo de deficiência, segundo os grupos de idade

Sexo e grupos de idade	Distribuição percentual da população residente (%)						
	Total (1) (2)	Tipo de deficiência					
		Pelo menos uma das deficiências enumeradas (1)	Visual	Auditiva	Motora	Mental ou Intelectual	Nenhuma destas deficiências (3)
Total	100,0	23,9	18,8	5,1	7,0	1,4	76,1
0 a 14 anos	100,0	7,5	5,3	1,3	1,0	0,9	92,5
15 a 64 anos	100,0	24,9	20,1	4,2	5,7	1,4	75,0
65 anos ou mais	100,0	67,7	49,8	25,6	38,3	2,9	32,3

Fonte: IBGE, Censo Demográfico 2010.

Conforme os dados da Tabela 1, em relação à proporção de pessoas com pelo menos uma das deficiências investigadas segundo os grupos de idade, constatou-se que 7,5% das crianças de 0 a 14 anos de idade apresentaram pelo menos um tipo de deficiência. A prevalência de pelo menos uma das deficiências investigadas foi maior (24,9%) na população de 15 a 64 anos de idade e atingiu mais da metade da população de 65 anos ou mais (67,7%).

Os dados do censo mostraram que a deficiência atinge as pessoas de qualquer idade. Algumas pessoas nascem com ela, outras a adquirem ao longo da vida. O contingente populacional que tem pelo menos uma das deficiências investigadas pelo Censo de 2010 revela que sua prevalência é bastante alta na população brasileira e se distribui por todos os grupos de idade. No entanto, podemos observar um forte aumento nos grupos de idade de 5 a 9 anos e de 40 a 44 anos. Nesse último grupo, observa-se que a prevalência da deficiência cresceu acentuadamente. Na faixa dos 40 aos 59 anos, foi encontrada o maior contingente de pessoas com deficiência, cerca de 17,4 milhões de pessoas, dos quais 7,5 milhões eram homens e 9,9 milhões eram mulheres.

Em 2000, o segmento das pessoas com pelo menos uma das deficiências afetava um contingente de 24 milhões pessoas, ou 14,5% da população brasileira. Em 2010, esse número subiu para um pouco mais de 45 milhões pessoas ou 23,9% da população total.

O percentual da população feminina com pelo menos uma das deficiências investigadas foi de 26,5%, o que corresponde a quase 26 milhões de mulheres. Esse percentual é superior ao da população masculina com pelo menos uma deficiência, que foi de 21,2%, o que por sua vez, corresponde a 19,8 milhões de homens.

A Região Nordeste concentra os municípios com os maiores percentuais da população com pelo menos uma das deficiências investigadas. Apesar dessa concentração de municípios com maiores percentuais de população com deficiência ficar na Região Nordeste, observou-se que em todas os estados brasileiros havia municípios com percentual de pessoas com pelo menos uma das deficiências investigadas acima da média nacional, com destaque para o Rio Grande do Norte, onde 12,0% de seus municípios apresentaram percentual de pessoas com pelo menos uma das deficiências investigadas, acima de 35,0%.

Tabela 2 – Percentual de pessoas com pelo menos uma das deficiências investigadas na população residente, segundo as Grandes Regiões

Grandes Regiões	Percentual de pessoas com pelo menos uma das deficiências investigadas na população residente (%) (1)					
	Total	Cor ou raça				
		Branca	Preta	Amarela	Parda	Indígena
Brasil	23,9	23,5	27,1	27,1	23,8	20,1
Norte	23,0	23,8	27,3	25,6	22,6	14,3
Nordeste	26,6	26,8	29,8	30,6	26,0	27,3
Sudeste	23,0	22,9	25,4	26,3	22,5	29,3
Sul	22,5	22,3	24,8	24,2	22,6	21,1
Centro-Oeste	22,5	22,5	25,8	23,6	22,1	14,5

Fonte: IBGE, Censo Demográfico 2010.

Na análise da população com pelo menos uma das deficiências investigadas em nível regional, observou-se na Tabela 2, que as populações amarela e preta¹⁰ da Região Nordeste apresentaram os maiores percentuais (30,6% e 29,8%, respectivamente), seguidas da população indígena da Região Sudeste. As populações indígenas das Regiões Norte e Centro-Oeste detiveram os menores percentuais de pessoas com pelo menos um tipo de deficiência (14,3% e 14,5%, respectivamente), o que pode ser explicado pelo fato de que os percentuais de deficiência visual para essa parcela da população foram menores do que aqueles apresentados pelas demais cores ou raças investigadas.

Um marco de ampliação no Brasil das possibilidades de engajamento de pessoas com deficiência no âmbito das políticas públicas foi a criação da Coordenadoria Nacional para Integração de Pessoas Portadoras de Deficiência, por recomendação da ONU, em 1986. Esta foi a primeira iniciativa governamental com objetivo de discutir a questão das pessoas com deficiência. Em 2010, a antiga Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa com Deficiência (CORDE) – órgão federal responsável pela política de inclusão das pessoas com deficiência desde o advento da Lei Nº 7.853/1989 – foi elevada ao status de Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos das Pessoas com Deficiência por meio do Decreto Nº 7.256/10.

E mais importante, como dito anteriormente, a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), foi incorporada à legislação brasileira em 2008 com equivalência de emenda constitucional nos termos previstos no Artigo 5º, § 3º da Constituição brasileira, “reconhecendo que a deficiência é um conceito em evolução e que a deficiência resulta da interação entre pessoas com deficiência e as barreiras devidas às atitudes e ao ambiente que impedem a plena e efetiva participação dessas pessoas na sociedade em igualdade de oportunidades com as demais pessoas” (RELATÓRIO, 2012, p. 8).

1.1.3 Mídia e deficiência

¹⁰ Os termos cor ou raça: branca, preta, amarela, parda e indígena, foram retiradas do próprio Censo Demográfico do IBGE de 2010.

Os meios de comunicação têm importância fundamental como agentes facilitadores na troca de informações na sociedade. O envolvimento da sociedade no debate sobre questões relacionadas à deficiência é imprescindível para reverter o quadro de preconceitos.

Para uma cobertura realmente qualificada sobre temas relacionados às pessoas com deficiência é preciso uma mudança de paradigmas. O relatório *Mídia e Deficiência*, editado pela ANDI, recomenda princípios importantes na composição das reportagens jornalísticas sobre pessoas com deficiências, já antecipando algumas indicações feitas no decorrer desta pesquisa.

Antes de mais nada, é importante que o jornalista mantenha os mesmos critérios de rigor, espírito investigativo, senso crítico, checagem de dados e confronto de múltiplas opiniões que usa para elaborar uma boa matéria sobre qualquer outra pauta. Essa atitude evitaria muitos equívocos detectados na cobertura analisada nas pesquisas. Nada justifica que o profissional da imprensa coloque em suspensão o senso crítico e se invista de uma postura ingênua e complacente quando se depara com as temáticas relacionadas ao universo das pessoas com deficiência, ainda quando movido pelas melhores das intenções. Pelas mesmas razões invocadas, não é recomendável superestimar e mistificar as pessoas com deficiência (VIVARTA, 2003, p. 38).

O relatório destaca recomendações para os profissionais de comunicação, não só na composição das notícias como na formulação de conceitos a serem afirmados no conteúdo das reportagens. A primeira recomendação é de que precisamos partir do “pressuposto da diversidade, da diferença e do exercício do olhar que considera a pessoa com deficiência como um cidadão” (VIVARTA, 2003, p. 150). Complementando que “é importante adotar a ótica de que a deficiência pode ser uma característica, mas não traduz a pessoa do ponto de vista de sua humanidade e do seu direito de estar inserida em todos os espaços da vida social” (VIVARTA, 2003, p. 150).

A segunda recomendação é sempre representar as pessoas com deficiências como sujeitos de direitos, como quaisquer outros cidadãos. “Na cobertura de um evento (eleitoral, cultural ou cívico), por exemplo, o profissional deve manter um olhar atilado para as questões de acessibilidade. Esses cuidados podem transformar comportamentos, ampliar perspectivas e enriquecer conteúdos” (VIVARTA, 2003, p. 150).

O Relatório aponta mais algumas falhas na cobertura jornalística atual, afirmando que não há acompanhamento do impacto que as políticas públicas trazem para a vida da pessoa com deficiência. “É insuficiente noticiar que o governo tem programa de entrega de próteses e órteses, por exemplo. É preciso verificar, também, o desdobramento das ações. Acompanhar,

fiscalizar e cobrar ajuda a melhorar os procedimentos e a assegurar o cumprimento de compromissos” (VIVARTA, 2003, p. 150).

Neste sentido, é muito importante a divulgação não só de denúncias, mas, principalmente, de atitudes positivas.

Jornalismo investigativo não se restringe a propagar denúncias. Embora seja menos atraente, é necessário investigar no meio social aquelas instituições onde os direitos estão sendo respeitados. Pode ser mais trabalhoso, porém, é socialmente mais eficiente. Identifique quem são as legítimas lideranças que atuam junto a pessoas com deficiência (VIVARTA, 2003, p. 150).

Para o relatório citado, a ANDI e Fundação Banco do Brasil desenvolveram uma pesquisa que revela alguns dados que ilustram este panorama: “Não há preocupação em divulgar serviços relacionados à melhora da qualidade de vida de crianças, adolescentes, adultos e idosos com deficiência. Mais de 60% das matérias analisadas só ouviram uma fonte. Na maioria delas tampouco há clareza sobre os direitos desses cidadãos” (VIVARTA, 2003, p. 36). Dados como estes ficam mais claros quando constatamos que “do ponto de vista das Fontes Ouidas, 6,4% delas eram pessoas com deficiência e 3,5% seus familiares. Os índices estão longe de alcançar o nível necessário para dar real visibilidade às questões relacionadas ao universo desse segmento populacional”. Ao contrário, o importante, recomenda Vivarta (2003), é o incremento de vozes nas representações discursivas da inclusão.

No esforço para se atingir uma boa cobertura, seria, ainda, desejável que a imprensa ampliasse o leque de fontes ouvidas, dando visibilidade a múltiplos pontos de vista, capazes de contribuir para o processo de inserção social das pessoas com deficiência (VIVARTA, 2003, p. 18).

Quando os jornalistas se restringem a ouvir apenas uma fonte, acabam por restringir o que deveria ser uma visão plural dos acontecimentos e do ser humano. Como nos ensina Cremilda Medina a voz do jornalista “emerge tanto na competência da articulação de sentidos, quanto no próprio diagnóstico que não se entrega a monocausalidade, prefere procurar, em meio às causalidades múltiplas, ambiguidades e contradições” (MEDINA, 2011, p. 2). Já quando o jornalista mediador se abre para a compreensão de todo o leque de possíveis circunstâncias, ele “cria condições para o diálogo dos diferentes, colhendo e articulando significados, comportamentos, visões de mundo” (MEDINA, 2011, p. 3).

O que esta pesquisa busca é fomentar a importância de que os jornalistas promovam o que Medina (2011, p. 3) chama de “mediação autoral responsável”, sem juízos de valor, mas

com a “ênfase de um criador cuja narrativa da contemporaneidade reúne múltiplas vozes e múltiplos significados”.

Outra pesquisa citada no relatório Mídia e Deficiência e ilustra a questão da visibilidade de pessoas com deficiências na mídia, foi a que monitorou e classificou na produção editorial, entre os anos 1996 e 2002, vinte assuntos relacionados à infância e adolescência incluindo a deficiência.

Desde 1996, a ANDI e o Instituto Ayrton Senna, com apoio do Unicef, acompanham a produção editorial de cerca de 50 jornais e 10 revistas de todo o País no que se refere à pauta da infância e da adolescência. Em 1998, o tema Deficiência foi incorporado ao universo pesquisado, ao lado de aproximadamente 20 outros assuntos (Educação, Saúde, Violência, Meio Ambiente e Trabalho Infantil, por exemplo). A partir desse processo de monitoramento, que abrange aspectos referentes à inclusão social e escolar de crianças e adolescentes com deficiência, é possível constatar que o assunto vem aos poucos ganhando espaço na mídia impressa. Em números absolutos, o total de textos focados na Deficiência cresceu de 829 para 909, entre 1999 e 2002, sendo que em 2001 foram publicadas 1032 matérias. Entretanto, essa cobertura nunca chegou a situar-se entre as dez primeiras, no *ranking* de Temas Mais Abordados da publicação anual *Infância na Mídia*: partindo de um 14º lugar (1998), a questão garantiu, nos três anos seguintes, o 11º lugar. Contudo, em 2002, voltou para o 13º (VIVARTA, 2003, p. 36).

Em 2002, a ONG Escola de Gente – criada com o objetivo de transformar políticas públicas em políticas inclusivas para que pessoas com e sem deficiência exerçam seus direitos humanos desde a infância – editou o Manual da Mídia Legal¹¹, que até hoje é uma referência quando se fala colocar a comunicação a serviço da cultura pró-inclusão na sociedade.

Ao ajudar profissionais da mídia a desenvolver um olhar mais desconfiado sobre suas certezas e as de suas fontes, acreditamos estar colaborando para um

¹¹ Mídia Legal foi o nome dado ao manual, pois para a sua composição foram estudadas duas normas internacionais na época pouco conhecidas no Brasil: a Resolução 45/91, da ONU, que discorre sobre o conceito de sociedade inclusiva, a chamada sociedade para TODOS (expressão usada de forma bastante generosa e leviana no Brasil e no mundo) e a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência, conhecida como Convenção da Guatemala. Estudar essas Normas é conhecer um mundo novo e, principalmente, perceber com clareza que para deixar de discriminar não basta querer, é preciso estudar e se exercitar, preparar-se para se surpreender com o tamanho dos nossos equívocos. É importante saber que o Brasil é signatário da Convenção da Guatemala, documento aprovado pelo Congresso Nacional por meio do Decreto Legislativo no 198, de 13 de junho de 2001, que deu origem ao Decreto no 3.956, de 08 de outubro de 2001, assinado pela presidência da República. Pela primeira vez, então, foi explicitado em Lei o que é discriminar com base na deficiência. E, segundo o Ministério Público, o Decreto no 3.956 tem tanto valor quanto uma norma da Constituição Federal, pois se refere aos direitos e garantias fundamentais da pessoa, estando acima de leis, resoluções e decretos.

processo de mútua qualificação. Se, na cobertura de tantos outros temas, nós, jornalistas, não publicamos nada sem investigar e confrontar informações, por que não adotar critério idêntico na questão que este manual focaliza? Bem, talvez até possamos arriscar uma resposta: o assunto deficiência gera um tipo de emoção que nos impede de manter a lucidez defendida no exercício diário da profissão (MANUAL, 2002, p. 6).

Segundo a Diretora-Executiva da Escola de Gente, Cláudia Werneck, a instituição defende a crença de que os jornalistas são agentes da história e não apenas observadores e documentadores das transformações sociais almejadas (MANUAL, 2010). Desse modo, é imprescindível que os jornalistas estejam preparados para compreender o direito à inclusão das pessoas com deficiência.

A mídia é reflexo de uma sociedade pretenciosa e incapaz de perceber a deficiência como questão humana. Por isso, o tema nem chega a ser questão política e social. Deficiência é assunto de ninguém. Nós, da imprensa, apenas reproduzimos uma dificuldade que é de todos nós. Nada mais exposto a opinião pública que jornalistas assinando artigos ou ancorando telejornais. Através desta exposição, a mídia denuncia a inabilidade do indivíduo comum (WERNECK, 1997, p. 231).

Tabela 3 – Diferenças entre Inclusão e Integração

Principais diferenças	
INCLUSÃO	INTEGRAÇÃO
Inserção total e incondicional (crianças com deficiência não precisam “se preparar” para ir à escola regular)	Inserção parcial e condicional (crianças “se preparam” em escolas ou classes especiais para estarem em escolas ou classes regulares)
Exige rupturas nos sistemas	Pede concessões aos sistemas
Mudanças que beneficiam toda e qualquer pessoa (não se sabe quem “ganha” mais; TODAS ganham)	Mudanças visando prioritariamente a pessoas com deficiência (consolida a ideia de que elas “ganham” mais)
Exige transformações profundas	Contenta-se com transformações superficiais
Sociedade se adapta para atender às necessidades das pessoas com deficiência e, com isso, se torna mais atenta às necessidades de TODOS	Pessoas com deficiência se adaptam às necessidades dos modelos que já existem na sociedade, que faz apenas ajustes
Defende o direito de TODAS as pessoas, com e sem deficiência	Defende o direito de pessoas com deficiência

Traz para dentro dos sistemas os grupos de “excluídos” e, paralelamente, transforma esses sistemas para que se tornem de qualidade para TODOS	Inserir nos sistemas os grupos de “excluídos que provarem estar aptos” (sob este aspecto, as cotas podem ser questionadas como promotoras da inclusão)
O adjetivo inclusivo é usado quando se busca qualidade para TODAS as pessoas com e sem deficiência (escola inclusiva, trabalho inclusivo, lazer inclusivo etc.)	O adjetivo integrador é usado quando se busca qualidade nas estruturas que atendem apenas as pessoas com deficiência consideradas aptas (escola integradora, empresa integradora etc.)
Valoriza a individualidade de pessoas com deficiência (pessoas com deficiência podem ou não ser bons funcionários; podem ou não ser carinhosas etc.)	Como reflexo de um pensamento integrador podemos citar a tendência a tratar pessoas com deficiência como um bloco homogêneo (ex: surdos se concentram melhor; cegos são excelentes massagistas)
Não quer disfarçar as limitações, porque elas são reais	Tende a disfarçar as limitações para aumentar a possibilidade de inserção
Não se caracteriza apenas pela presença de pessoas com e sem deficiência em um mesmo ambiente	A presença de pessoas com e sem deficiência no mesmo ambiente tende a ser suficiente para o uso do adjetivo integrador
A partir da certeza de que TODOS somos diferentes, não existem “os especiais”, “os normais”, “os excepcionais”, o que existe são pessoas com deficiência.	Incentiva pessoas com deficiência a seguir modelos, não valorizando, por exemplo, outras formas de comunicação como a Libras. Seríamos um bloco majoritário e homogêneo de pessoas sem deficiência rodeado pelas que apresentam diferenças.

Fonte: Claudia Werneck, Manual de Mídia Legal, 2002.

A base para todo o entendimento da inclusão efetiva de pessoas com deficiência na sociedade é a diferenciação clara entre inserção e integração, explicada na Tabela 3 por meio de suas principais diferenças. E esta deve ser a base para que jornalistas possam contextualizar as reportagens sobre o tema.

No dicionário, os verbos incluir e integrar têm um significado muito parecido: “ser inserido”, “incorporar-se” ou “fazer parte”. Entretanto, quando representam movimentos internacionais, inclusão e integração são palavras que representam crenças totalmente distintas, embora encerrem a mesma ideia, ou seja, a inserção de pessoas com deficiência na sociedade (MANUAL, 2012, p. 16).

A tabela 3 aborda os principais pontos de discordância entre os conceitos de inclusão e integração.

O conceito de *inclusão* é uma conquista no campo dos direitos humanos modernos, em plano nacional e internacional, com o objetivo de dignificar toda a diversidade humana. *Inclusão* é o direito de todos os seres humanos participarem ativamente da vida pública, sem limites de credo, religião, posição política, etnia, opção sexual ou grau de deficiência (VIVARTA, 2003, p. 37).

Além do conceito primordial de inclusão, a precisão dos conceitos está intimamente ligado à atenção com a linguagem. A mudança de mentalidade deve estar atrelada à da terminologia. O ideal é que os jornalistas se dediquem à revisão constante dos termos que se referem às pessoas com deficiências.

É muito importante saber utilizar cada termo no contexto mais adequado. Não se recomenda o uso das palavras “portador” ou “deficiente”. Como vimos, pessoas com deficiência vêm argumentando que elas não portam uma deficiência como portamos um sapato ou uma bolsa. Já a palavra “deficiente” tem a desvantagem de tomar a parte pelo todo, sugerindo que a pessoa inteira é deficiente. É preferível a expressão “pessoa com deficiência”, que reconhece a condição de determinado indivíduo, sem desqualificá-lo (VIVARTA, 2003, p. 38).

A terminologia pode ser usada de forma errada tanto para depreciar as pessoas com deficiência, quanto para transformá-las em “deuses”.

O preconceito da sociedade em relação à deficiência se revela de inúmeras e discretas formas. O da mídia também. Nem sempre é uma rejeição explícita. Pode estar disfarçada sob um “processo de divinização”. Acontece quando o jornalista tem tanta dificuldade de falar do assunto que retira da pessoa com deficiência sua condição de ser humano. O deficiente vira “santo”, uma “pessoa iluminada”, “super-herói”, alguém que é “só coração”. Defeitos? Nenhum (WERNECK, 1997, p. 242).

Por isso, se desejamos falar ou escrever de forma construtiva e inserida em uma perspectiva inclusiva, sobre qualquer assunto de caráter humano, a terminologia é especialmente importante.

Mas não necessariamente deveríamos precisar de manuais para que o respeito e a dignidade humana transparecessem nos textos jornalísticos. Por meio do diálogo com as próprias pessoas com deficiências, protagonistas das narrativas, fontes primárias, poderíamos entender qual seria a denominação adequada para cada pessoa especificamente. Até suas histórias de vida nos dariam uma pista de como prefeririam ser chamadas. Esta é a verdadeira tradução do respeito à diversidade humana.

1.2 A invisibilidade em *Crescer* e *Pais&Filhos*

O início da pesquisa desenvolvida teve como base o *corpus* de 18 edições (de julho/16 a dezembro/17) das Revistas *Pais&Filhos* e *Crescer* e buscou identificar como eram representadas as crianças com deficiência nestas revistas, cujos temas centrais são justamente sobre a infância: saúde, desenvolvimento, comportamento, entre outros. No entanto, não foi possível dar continuidade a uma análise mais extensa, já que foram encontradas apenas onze (11) reportagens com foco em crianças com deficiências, durante dezoito (18) meses de estudo e em um total de duzentas e sessenta e três (263) reportagens examinadas.

Os regimes de invisibilidade e as desigualdades identificadas nas revistas estudadas facilitam a propagação de mais preconceito, discriminação e exclusão social. Estas revistas poderiam ajudar a proporcionar uma transformação dos estigmas em valorização e mudança cognitiva por meio de divulgação e conhecimento, desmistificando conceitos sobre a deficiência.

Tomamos, então, como ponto de partida a ideia de que, em grande medida, o tratamento midiático dado a um certo espectro temático retira o peso de suas causas – frequentemente minoritárias. Esta pesquisa busca identificar caminhos que apontem na direção de uma mudança de nosso ambiente social e cultural. Trabalhou-se, durante a primeira etapa da pesquisa, com a hipótese de que as pessoas com deficiências só apareceriam em reportagens cujo foco era em temas de superação, efemérides e celebridades, valores-notícia de grande destaque atualmente.

A questão emblemática que se apresenta em relação às pessoas com deficiência torna-se clara, vista uma total ausência de reconhecimento, uma invisibilidade, uma negação da visão do modo de ser e estar no mundo dessas pessoas.

1.2.1 Revista *Crescer*

No *media kit*¹² disponível em seu site, a Revista *Crescer* anuncia que sua principal missão é “levar para grávidas, mães e pais orientações confiáveis que podem ser aplicadas na vida real para as famílias criarem seus filhos ainda melhor”. Segundo o documento, a revista conta com alguns diferenciais: “as informações mais recentes, as pesquisas mais relevantes e os melhores especialistas; mostra em suas páginas histórias reais, com soluções e problemas iguais aos do leitor”.

Foram, então, analisadas cento e cinquenta e quatro (154) reportagens das edições de junho de 2016 até dezembro de 2017, com o objetivo de identificar aquelas que destacavam as crianças com deficiência, seus desafios, pesquisas relevantes e vozes de especialistas, como propõe o *media kit*.

Segundo o Censo do IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística) de 2010¹³, visto anteriormente, mais de 45 milhões de brasileiros declararam ter algum tipo de deficiência. Sendo assim, 23,9% da população brasileira é composta, hoje, por pessoas com algum tipo e grau de deficiência.

Das 154 reportagens analisadas, apenas seis (6) tem como tema as deficiências. Ou seja, apenas 3,9% das reportagens tratam de temas que afetam uma parcela de 23,9% da população brasileira. Não pretendemos aqui apenas comparar numericamente, mas, principalmente, chamar a atenção para a discrepância de representatividade e visibilidade das identidades de crianças com deficiências.

Tabela 4 – Reportagens por editoria em cada edição da Revista *Crescer*.

¹² Arquivo de apresentação da publicação, seu público e audiência, com foco na venda de publicidade. Disponível em <http://crescer.globo.com/midiakit/arquivos/MidiaKit_Crescer_2013-PT.pdf>. Acesso em: 29 jun./2017.

¹³ Disponível em <<http://biblioteca.ibge.gov.br/pt/biblioteca-catalogo?view=detalhes&id=794>>. Acesso em: 20 jun. 2017.

CRESCER

editorias / edições	2016						2017												
	Jul 2016 nº 272	ago 2016 nº 273	set 2016 nº 274	out 2016 nº 275	nov 2016 nº 276	dez 2016 nº 277	Jan 2017 nº 278	fev 2017 nº 279	mar 2017 nº 280	abr 2017 nº 281	mai 2017 nº 282	Jun 2017 nº 283	Jul 2017 nº 284	ago 2017 nº 285	set 2017 nº 286	out 2017 nº 287	nov 2017 nº 288	dez 2017 nº 289	
gravidez	1	1	1	3	3	2	3	3	3	2	3	2	2	3	2	2	1		
capa	1	1	1	1	1	1	1	1	1		1	1		1	1	1	1		
saúde	1			2	2	1	2	2	2	1	1	3	3	1	1	1	1		
especial			2		1			1	1					1	1	1	1		
desenvolvimento			1	1	1	1		1	1		1				1				
comportamento	1				1	1		1		1		1	1	1		1			
polêmica do mês								1	2	1	1	1	1		1				
você				2	1	3	1	2	1	2		1		3	1	1			
educação				1	2		2		1		2	1		1	1	1			
melo ambiente																			
inspiração	1															1		1	
melhor mãe	1																		
primeira infância	1	1	1																
escola		1																	
entrevista	1	1																	
faz de conta		1																	
relacionamento		1																	
bem-estar	1																		
TOTAL POR EDIÇÃO	9	7	6	10	12	9	9	12	12	8	9	10	7	11	10	8	5	0	
TOTAL DE REPORTAGENS				154															
TOTAL SOBRE DEFICIÊNCIAS				6															

Fonte: A autora (2017)

Na Tabela 4, é possível constatar a quantidade de reportagens por editoria da revista¹⁴. Nas células em cinza, foram indicadas as edições e as editorias das seis reportagens que mencionam crianças com deficiências¹⁵. Uma das seis, “Anjo azul”, é sobre o filho de Marcos Mion, apresentador da Rede Record. A reportagem, escrita por Ana Paula Pontes, destaca o novo livro que Mion escreveu sobre seu filho Romeo, que nasceu com Transtorno do Espectro Autista (PONTES, 2016, p. 56). Na entrevista, Mion relata como é ter um filho especial e quais os tratamentos necessários, além de contar algumas histórias sobre Romeo. Aqui, podemos dizer que o critério de noticiabilidade é a notoriedade/celebridade dos protagonistas da matéria (Traquina, 2002) muito mais do que a questão da deficiência de seu filho propriamente dita, ou de qualquer questão sobre o autismo.

Outra reportagem, “Microcefalia: um ano de epidemia”, de Maria Clara Vieira (2016, p. 57), é sobre uma efeméride: o marco de um ano dos primeiros casos de um dos piores dramas de saúde infantil no Brasil dos últimos anos, a microcefalia causada pelo vírus Zika. A reportagem resgata todo o histórico sobre o desconhecimento da razão pela qual as crianças estavam nascendo com microcefalia no início de 2015, o espanto dos médicos e um relato da

¹⁴ Em outubro de 2016, a revista passou por uma reformulação gráfica e editorial. Algumas editorias foram extintas e novas foram criadas. Por essa razão, a partir de outubro algumas editorias apontadas estão sem as reportagens correspondentes.

¹⁵ Estão indicadas todas as reportagens de cada editoria na *Revista Crescer*. Mas apenas uma de cada fala sobre crianças com deficiências.

primeira médica e pesquisadora – Adriana Melo e sua equipe – a comprovar a associação entre o Zika e a microcefalia.

Além de contextualizar a doença e os problemas decorrentes, ele aponta que a maioria dos casos afeta a população carente, por falta de saneamento básico e pouco recursos médicos. Mas o elemento mais importante que esta reportagem nos traz são as histórias de vida. São dez histórias sobre seres humanos cujas vidas foram alteradas completamente pela condição de seus recém-nascidos. A jornalista Maria Clara, retrata mães que largaram seus empregos para levar seus filhos para as longas horas de terapias e tratamentos em hospitais que, na maioria das vezes, ficam a quilômetros de distância de suas casas. Mães que precisam comprar remédios para seus filhos e que muitas vezes são mais caros que todo o salário ou pensão recebidos por mês e que, em vários casos, foram abandonadas por seus parceiros. Foram retratadas ainda mães que adotaram crianças com microcefalia, mesmo sabendo de todas as dificuldades que enfrentarão. A reportagem tem ainda um grande enfoque nos direitos das crianças que nasceram com microcefalia e discute com especialistas o que podemos esperar no futuro para estas crianças com depoimentos de mães que já tem filhos crescidos com microcefalia. Nesta reportagem vemos o jornalista, como o sujeito que se deixa tocar pelos fatos, numa narrativa autoral que retrata a aventura humana, como propõe Medina (2008, p.98) no “resgate da cena viva exige a criação de um narrador que dramatize o que se passa à sua volta. Para isso o autor da narrativa é um ser aberto aos demais códigos da experiência social que observa”.

O tema da microcefalia não poderia, de fato, deixar de estar representado em uma revista sobre saúde infantil e também por ser um caso de visibilidade nacional, mas que, durante os dezoito meses pesquisados, apareceu apenas mais uma vez, durante uma entrevista com a médica e pesquisadora Adriana Melo, citada também na reportagem analisada acima.

Na entrevista intitulada “Um novo começo”, a Melo faz uma síntese de todo o ocorrido e traçou um panorama da pesquisa sobre o impacto do Zika vírus, trazendo a ideia de que os bebês de mães que contraíram o vírus na gravidez apresentavam quadros não apenas de microcefalia, como também sofriam da chamada “síndrome congênita de Zika”, que engloba um quadro de distúrbios visuais e auditivos, pés tortos e excesso de tônus muscular, o que limitaria os movimentos dos bebês. No entanto, mais importante que toda a pesquisa, Adriana falou sobre a necessidade de acolhimento e o estímulo das crianças, já que por meio de fisioterapia e outras terapias, elas estão atingindo um nível de desenvolvimento antes não esperado. A maioria das crianças nasceu em famílias sem condições econômicas de prover tais terapias, portanto ela criou um centro de acolhimento que disponibiliza as terapias e uma

assistência digna para estas crianças e suas mães, que muitas vezes largaram tudo para cuidar de seus filhos.

A reportagem “Um mundo só para ele”, é a transcrição de uma conversa da jornalista Vanessa Lima com Ashleigh Raddatz, mãe de August, de 5 anos (na época da entrevista) com Transtorno do Espectro Autista. Ela é autora de um livro que registra em fotografias a rotina de seu filho para compreender melhor o significado da doença e o impacto que ela teve em sua vida (LIMA, 2017, p. 43). Vanessa conta a trajetória de Ashleigh desde a gravidez e como as fotografias que ela tirava de seu filho desde o nascimento, tiveram um outro significado desde o diagnóstico. A reportagem é recheada de fotos de August que estão no livro e toda a narrativa que a jornalista imprime é um exemplo de como podemos nos colocar no lugar do Outro, trazendo todo o olhar pessoal para contar suas histórias comuns e ao mesmo tempo extraordinárias.

Já “Vidas inspiradoras” conta a história de Fernanda Terribile, mãe de uma criança com deficiência, que é retratada entre seis outras histórias de crianças sem deficiências. Fernanda relata à jornalista Naíma Saleh, a superação diária com os cuidados com Danilo, seu filho de 17 anos que tem paralisia cerebral (SALEH, 2016, p. 70).

O último dos textos sobre crianças com deficiências identificado, retrata a vida e os desafios de Nathalia Santos, primeira jornalista com deficiência visual a apresentar um jornal online no Brasil. Nathalia conta sua história à jornalista Juliana Malacarne, que embora faça uma narrativa tradicional de entrevista, em forma de pergunta e resposta, consegue abordar assuntos de extrema importância quando falamos de deficiência, como: a angústia do diagnóstico, o papel dos pais e a importância de compreender que cada indivíduo tem seus defeitos e qualidades, acima de qualquer deficiência. Juliana dá voz a Nathalia, que conta sua trajetória com franqueza e emoção.

Esta última e as duas reportagens sobre microcefalia foram, talvez, as que mais chegaram perto de uma narrativa jornalística inclusiva e dialógica na revista. Dialógica sim, como nos lembra Medina: “para fazer jus a à semântica de comunicação, substituímos a mecânica da difusão pela dinâmica dialógica, em que emerge um complexo EU-TU, para lembrar Martin Buber” (MEDINA, 2011, p. 4). Segundo Medina, perguntas e respostas prontas impedem a dialogia, o olhar o outro como um TU, um ser humano, e não um ISSO inanimado, um objeto¹⁶.

¹⁶ Martin Buber analisa ontologicamente este jogo de aparências entre duas pessoas justapostas no diálogo (verbal ou não-verbal). A única possibilidade de autenticidade, verdade, entre os dois interlocutores é a entrega do EU ao TU, um TU-PESSOA e não um TU-ISTO (MEDINA, 2004, p.13).

No entanto, como abordado anteriormente, são apenas seis (6) reportagens em um total de 154 textos em um ano e meio. Este número confirma a hipótese, proposta no início, de que precisamos de mais narrativas inclusivas nas revistas, precisamos que o jornalismo nos proporcione palavras que curam, conforme descrito por Künsch e Victor (2015, p. 17):

A atitude hipocrática de reconhecer o direito sagrado da pessoa à palavra revela uma das percepções mais inteligentes de como se processa, no concreto da vida, aquilo que, com muitos autores, podemos chamar de o poder terapêutico da palavra, da fala ou, mais propriamente, da narrativa. Temos, nesse modo de ver as coisas, magistralmente apresentada, uma verdadeira teoria do conhecimento, fundada na velha e boa arte de contar histórias, a arte da narrativa.

Por que não estamos usando o poder terapêutico da palavra com as crianças com deficiências? Por que elas estão sendo silenciadas em uma revista que poderia narrar e dar voz e identidade a elas? Por que estão sendo esquecidas nas narrativas jornalísticas? Seria o silêncio de uma sociedade inteira, que transforma crianças com deficiências em indesejáveis? Estas são apenas algumas questões sobre as quais a invisibilidade nos faz refletir.

O jornalismo é uma das formas textuais possíveis de narrar histórias que nos ajudam a ordenar nossas vidas. Por meio das histórias que os jornalistas contam, um universo de sentidos pode começar a fazer sentido, “se organizar na mente, nos corações, na vida das pessoas e dos grupos que leem jornal, ouvem rádio ou veem TV, que navegam pelos sites, páginas e blogs noticiosos” (KÜNSCH; VICTOR, 2015, p. 18).

Portanto, enquanto o silêncio de histórias de crianças com deficiências continuar a existir, estaremos perdendo a oportunidade de tornar a sociedade mais inclusiva e igualitária. Mais compreensiva, tanto no sentido da intersubjetividade, quanto no das formas de produção social de conhecimento sobre o mundo, incluindo vozes e identidades esquecidas.

1.2.2 Revista *Pais&Filhos*

A Revista *Pais&Filhos* foi lançada em 1968, sendo pioneira no segmento voltado para as famílias do Brasil. Seu público eram grávidas e mães e pais de crianças e adolescentes.

Segundo o *website* da revista, sua missão é “ajudar você a aproveitar essa fase da vida que passa muito rápido mesmo. Nosso papel é estar a seu lado, buscando respostas, informando e compartilhando experiências¹⁷”. *Pais&Filhos* é a segunda revista, depois de *Crescer*, mais vendida no segmento, com média de 42.204 exemplares vendidos por mês em 2016.

Assim como na revista *Crescer*, foram analisadas reportagens na *Pais&Filhos* entre os meses de junho de 2016 a dezembro de 2017. Nesse período, foram identificadas 109 reportagens em editorias como comportamento, gravidez, saúde e escola.

Dentre as 109 reportagens analisadas apenas cinco (5) abordavam o tema da deficiência. Novamente, observamos aqui um percentual extremamente reduzido de reportagens que discorrem sobre quase ¼ da população brasileira. Estamos falando de 4,59% de reportagens para representar uma parcela de 23,9% da população. Percentual um pouco maior que na *Crescer*.

A Tabela 5 indica a quantidade de reportagens por editoria da revista. Nas células em cinza, foram destacadas as edições e as editorias das cinco reportagens que mencionam crianças com deficiências¹⁸.

Tabela 5 – Reportagens por editoria em cada edição da Revista *Pais&Filhos*

PAIS & FILHOS																				
editorias / edições	2016						2017													
	jul 2016 n° 556	ago 2016 n° 557	set 2016 n° 558	out 2016 n° 559	nov 2016 n° 560	dez 2016 n° 561	jan 2017 n° 562	fev 2017 n° 563	mar 2017 n° 564	abr 2017 n° 565	mai 2017 n° 566	jun 2017 n° 567	jul 2017 n° 568	ago 2017 n° 569	set 2017 n° 570	out 2017 n° 571	nov 2017 n° 572	dez 2017 n° 573		
comportamento	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	
entrevista		1	1			2	1	1				1	1	1	1	2	1	1	1	
gravidez	1	1			1	1	1	1	1			1	1							
reportagem	1	1			1	1	1	1	2		1	1		1	1					
saúde	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1								1	
domingo é assim		1				1														
especial	1		1	1	1	1			1				1	1			1	1	1	
escola			1						1	1			1	1	1	1	1	1	1	
previdência				1																
lá em casa é assim									1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	
sua casa									1											
desenvolvimento										1	1	1	1	1	1				1	
maternidade											1									
TOTAL POR EDIÇÃO	5	6	5	4	5	7	5	5	9	5	8	7	7	7	7	5	6	6	6	
TOTAL DE REPORTAGENS	109																			
TOTAL SOBRE DEFICIÊNCIAS	5																			

Fonte: A autora (2017)

¹⁷ Fonte: <<https://paisefilhos.uol.com.br/quem-somos/>>. Acesso em 20 maio.2018.

¹⁸ Estão indicadas todas as reportagens de cada editoria na *Revista Pais&Filhos*. Mas apenas uma de cada fala sobre crianças com deficiências.

Na reportagem “Melhor amigo da família”, da jornalista Ana Letícia Rosa na edição 272 de julho de 2016, encontramos um exemplo positivo na abordagem não discriminatória e inclusiva de crianças com deficiências. Sem reforçar a construção de estereótipos, o texto inclui não apenas crianças com deficiência, mas todas as crianças que podem ser beneficiadas com a terapia com animais, e como a interação com cães pode ajudar no desenvolvimento das crianças de um modo geral. “Crianças que convivem com animais de estimação são menos afetadas pelo estresse crônico, pelo comportamento agressivo e por distúrbios psicossomáticos” (ROSA; PASSERINE, 2016, p. 68) segundo Armando Ribeiro, psicólogo do Hospital Beneficência Portuguesa que é atendido pelo Instituto Cão Terapeuta. Na reportagem conhecemos também a história de cães terapeutas que ajudam crianças em instituições como o Centro de Autismo, na cidade gaúcha de Pelotas, e em Hospitais como o Sabará, em SP.

Na edição de agosto de 2016, Marcos Mion, apresentador de televisão, mais uma vez (assim como na Revista *Crescer*) foi entrevistado sobre sua família e seus três filhos, com foco no filho Romeo. Desde que tornou pública a condição do Transtorno do Espectro Autista (TEA) em seu filho, Mion se tornou uma das referências para a mídia quando precisa abordar algum tema sobre crianças com deficiência e superação de desafios.

Na edição de novembro de 2016, a jornalista Laís Barros Martins deu uma aula sobre diversidade e inclusão. Em sua reportagem intitulada “Bravo!”, Laís escreveu sobre os benefícios da dança para crianças com e sem deficiências.

Crianças são matriculadas em aulas de dança geralmente para desenvolver a consciência corporal (postura, equilíbrio, noções de espaço), construir recursos para a construção da identidade, aumentar o grau de autonomia e de socialização, além de encontrar aí uma alternativa de atividade física pelos resultados favoráveis a saúde do corpo. [...] Isso vale também, claro, para crianças com algum nível ou tipo de deficiência – auditiva, visual ou física, por exemplo – o que demonstra o caráter democrático da dança como método de inclusão social e respeito às diversidades (MARTINS, 2016, p. 38).

Ela também narra histórias de crianças com deficiências que conseguiram, por meio da dança inclusiva, “se afirmar como membros de uma comunidade, romper preconceitos e padrões preestabelecidos, além de renovar a visão de mundo ao mostrar que ser diferente é um dos mais altos valores da humanidade e que, portanto, precisa ser cultivado e divulgado” (MARTINS, 2016, p. 38). É esta mediação social dos jornalistas que buscamos para que se alarguem os horizontes da inclusão e da equidade.

A seção “Entrevista” da edição 562 foi feita com Marcos Veras e Débora Falabella, que interpretaram um casal que tem um filho com síndrome de *Down* no filme “*O filho eterno*” (2016), baseado no livro, de mesmo nome, de Cristóvão Tezza. Apesar do espaço e da possibilidade de levantar mais discussões acerca do tema síndrome de Down, ainda hoje tão cercada de preconceito e desinformação, a jornalista Carolina Piscina optou por tratar da vida pessoal dos entrevistados. Das sete perguntas feitas, apenas duas foram relacionadas ao filme e, mesmo assim, com enfoque sobre a dificuldade e envolvimento dos atores na interpretação dos personagens, e não sobre o tema retratado pelo próprio filme.

A última das cinco reportagens encontradas na revista *Pais&Filhos* está na capa da edição de março de 2017: um bebê com síndrome de *Down*, em comemoração ao Dia Internacional da Síndrome de *Down*, 21 de março. Essa foi a primeira vez em que uma revista voltada para a família estampou em sua capa uma criança com deficiência. Sem dúvida, um grande avanço e um marco no combate ao preconceito. A reportagem, como um todo, se mostrou muito inclusiva, reforçando logo em seus primeiros parágrafos a maneira como a sociedade deve se referir às crianças com síndrome de *Down*. Isso demonstra um avanço tremendo já que ainda persistem referências como “ele é *Down*”, o que reduz a pessoa, com as suas potencialidades, a apenas uma condição.

Ainda com o intuito de ajudar mães e pais de crianças com síndrome de *Down*, o que raramente é encontrado na imprensa em geral, a reportagem indica alimentos importantes para a saúde das crianças e também terapias que ajudam em seu desenvolvimento cognitivo e social. E como, também, poucas vezes vemos na mídia, a reportagem apresenta as perspectivas para o futuro das crianças com síndrome de *Down*: autonomia, escola e mercado de trabalho são preocupações de qualquer mãe e pai, e mais quando se trata de crianças com deficiências. Ou seja, é importantíssimo que o tema seja apresentado e discutido tão abertamente como foi feito aqui.

Como complemento à reportagem, a *Pais&Filhos* publicou um texto de Ana Castelo Branco, mãe de Mateus, que tem síndrome de *Down*. É raro que no jornalismo ultrapassemos as vozes de médicos e outras fontes especialistas, para escutar também as vozes, dos próprios personagens, histórias de vidas importantes como a de qualquer outro ser humano. No espaço oferecido pela revista, Ana compartilhou não apenas sua história, mas seu amor e esperança que seu filho e todas as pessoas com deficiência sejam reconhecidas e respeitadas.

Vemos jovens com síndrome de down casando, trabalhando, entrando nas universidades [...] Mas mesmo assim, muita coisa ainda precisa evoluir. Por

mais que nós, pais de crianças com dificuldades em geral, não tenhamos mais vergonha de exibir nossos filhos para o mundo – o Facebook que o diga –, o sistema educacional ainda tenta mantê-los na escuridão (BRANCO, 2016, p. 50).

Podemos compreender então que se o jornalismo, e mais especificamente revistas como as duas aqui examinadas, abrissem espaço para depoimentos como este, suas histórias poderiam influenciar de maneira efetiva a sociedade em direção à inclusão.

Em artigo que estuda o lugar de fala das fontes no jornalismo, suas representações e as articulações de seus discursos, Mateus Yuri Passos, assume como paradigma polifônico o jornalismo literário em contrapartida ao jornalismo de pirâmide, “assim denominado por ter como seu produto principal e mais nobre as notícias e reportagens estruturadas na forma da pirâmide invertida encabeçada pelo lead, o qual concentraria em si a unidade informativa essencial de um acontecimento” (PASSOS, 2017, p. 87).

O jornalismo literário é denominado polifônico por Passos (2017, p. 86) pois é permeado pela “presença de uma miríade de vozes discursivas distintas que permita reconstituir um acontecimento ou discutir um tópico de forma complexa, sem direcionar o leitor a um fechamento conclusivo, fornecendo mais instrumentos para uma abertura interpretativa”. Já o jornalismo de pirâmide, utiliza-se não de indivíduos, mas de instituições, e “seria justamente o poder institucional dessas organizações, seu prestígio e reconhecimento social, o que conferiria credibilidade tanto às fontes que as representam quanto ao material noticioso que faz uso delas para tratar de determinado acontecimento” (PASSOS, 2017, p. 88). Deste modo, as declarações destas “fontes oficiais” hierarquizam suas informações “num estrato superior de qualidade e credibilidade em relação a outros tipos de fonte, acaba por reforçar o suporte à ideologia oficial e por silenciar e marginalizar outras vozes e possibilidades interpretativas” (PASSOS, 2017, p. 88).

Por outro lado, no jornalismo literário, são os próprios indivíduos, e não instituições, que são ouvidos e transformados em personagens “retratados em seu sentir e agir no mundo, têm a validação de sua fala articulada a partir de suas vivências, que lhes conferiria credibilidade de modo independente de um amparo institucional” (PASSOS, 2017, p. 88).

O jornalismo que parte das experiências vividas pelos indivíduos envolvidos nos acontecimentos, suas histórias e falas é o que pode representar toda uma parcela da sociedade, fazendo com que o diálogo possa de fato acontecer. Essas vozes do cotidiano, polifonia sem autoridade nem autoritarismos, abrem às reportagens uma esfera humanizadora que pode efetivamente influenciar a sociedade para uma visão igualitária e solidária.

Apesar de encontrarmos reportagens, nas revistas *Crescer* e *Pais&Filhos*, verdadeiramente inclusivas e que nos presenteiam com múltiplas vozes e histórias, ainda assim, 3 ou 4% de visibilidade é apenas uma mínima fresta comparada a uma janela inteira que pode se abrir para a inclusão de crianças com deficiências, tanto na mídia quanto na sociedade.

2 Da representação e das narrativas: abordagens teóricas

*Às vezes, temo escrever
A escrita torna-se um medo,
Pois eu não posso escapar,
tantas construções coloniais.
Nesse mundo,
eu sou vista como um corpo,
que não pode produzir conhecimento.
Um corpo 'fora' do lugar.
Sei que enquanto escrevo,
cada palavra será examinada,
e talvez até invalidada.
Então, porque escrevo?
Porque sim.
Estou envolta numa história
de silêncios expostos,
vozes torturadas,
línguas despedaçadas,
idiomas forçados,
e discursos interrompidos.
E estou rodeada de
espaço brancos
Nos quais eu mal posso entrar ou permanecer
Então, porque escrevo?
Eu escrevo quase como uma obrigação,
para me encontrar.
Enquanto escrevo,
Eu não sou o 'Outro',
mas o eu,
Não sou o objeto,
Mas o sujeito.
Eu torno-me a que descreve,
e não a descrita.
Eu torno-me a autora,
e a autoridade
da minha própria história.
Eu torno-me a oposição absoluta do que o projeto
colonial predeterminou.
Eu torno-me eu própria.

Enquanto escrevo, Grada Kilomba¹⁹*

¹⁹ Vídeo Instalação - The Desire Project, Ato III - Exposição no MAAT em Lisboa, 2017.

Iniciamos as reflexões teóricas do capítulo com uma discussão crucial para o entendimento da construção das identidades das pessoas com deficiências por meio de suas representações nas mídias em geral e, mais especificamente, nas narrativas jornalísticas.

É para longe do silêncio e da invisibilidade que por meio da linguagem representamos e construímos nossas identidades. Assim, o jornalismo capaz de enxergar o Outro e se comunicar com o Outro é aquele que produz as narrativas permeadas de sentido e que utilizam códigos que interpretam e visibilizam minorias, abandonando estereótipos e preconceitos.

Sendo assim, todas as narrativas são, então, fundamentos imprescindíveis para que possamos representar as crianças com deficiências de modo a promover inclusão e igualdade. Identificamos neste capítulo a importância das narrativas, desde as narrativas míticas – histórias compartilhadas por toda a humanidade na tentativa de significar e dar respostas às questões humanas mais profundas (ARMSTRONG, 2005) –, até as narrativas midiáticas, que têm a responsabilidade na construção de um novo olhar frente à deficiência.

O capítulo dará destaque, por fim, à narrativa jornalística, com ênfase na reportagem, e sua função não apenas informativa, mas acima de tudo em sua capacidade de emprestar ao jornalista a mediação da voz coletiva. Na reportagem, como ensina Cremilda Medina (2011, p. 3), há de existir “uma competência técnica (racionalidade complexa), uma sensibilidade ética (cumplicidade afetiva) e originalidade estética (marca de autor) ao orquestrar múltiplas e dissonantes vozes, bem como ao editar a pluralidade conflitiva de significados”. Na prática de reportagem em profundidade, uma forma de narrativa dialógica e compreensiva, o jornalista surge como um construtor de representações positivas e não-estereotipadas, como um mediador cultural dos acontecimentos contemporâneos, o que fez dele um “produtor de sentidos, um agente da produção simbólica de seu tempo” (MEDINA, 2011, p. 4).

2.1 Representação e identidade

O estudo da relação entre os processos narrativos e os de representação é essencial para que possamos demonstrar a necessidade da existência de narrativas que enfoquem questões

sobre deficiência na mídia. Deste modo, discutiremos primeiro, brevemente, os conceitos de representação ao longo dos tempos.

Segundo Murilo Soares (2007), o conceito de representação possui uma longa trajetória teórica que começa na Idade Média e vem se delineando no diálogo entre sociologia, psicologia, semiótica e outros campos de conhecimento com o pensamento comunicacional. O autor aponta em seu artigo “Representações e comunicação: uma relação em crise”, publicado na *Revista Líbero*, quatro frentes de compreensão acerca do tema. A primeira é a representação mental, projetada por meio da filosofia medieval que “introduziu o termo latino *repraesentatio*, ora para indicar uma imagem, ora uma ideia, ora ambas as coisas, sugerindo uma ‘semelhança’ com o objeto ou a coisa representada” (SOARES, 2007, p. 48). Mais recentemente, “as noções de representação mental e de intencionalidade se tornaram objeto da filosofia da mente, que considera o pensamento um estado mental sobre algo diferente de si mesmo, apresentando, pois, uma natureza representacional” (SOARES, 2007, p. 48).

A segunda frente de entendimento das questões de representação, segundo Soares (2007) surge a partir do século XIX, com o enfoque não mais nos processos mentais, mas no papel das estruturas sociais e históricas na formação das representações. Soares (2007) toma como exemplo as teorias de Marx e Engels (1988) sobre a importância da sociedade na formação das ideias coletivas e sublinha o termo *ideologia*, cunhado pelos autores, “para referir-se à influência das estruturas sociais na formulação das representações vigentes em uma dada época histórica” (SOARES, 2000, p. 48). Conceituando, assim, ideologias como “representações conceituais de caráter político que configuram a realidade social a partir do prisma de uma classe, destacando-se nesse processo a classe dominante” (SOARES, 2000, p. 48). O autor destaca ainda, nesta frente de entendimento, dois autores: Émile Durkheim (1989), que “propôs o conceito de ‘representações coletivas’ para indicar categorias de pensamento que traduzem estados das coletividades” (SOARES, 2007, p. 48); e Michel Foucault (1995) e o conceito de discurso, “entendido não como uma fala individual, mas como sistema de representação, um conjunto de afirmações que produz conhecimento sobre um assunto num dado momento histórico” (SOARES, 2007, p. 48).

As representações midiáticas, terceira frente do artigo de Soares (2007) e foco desta pesquisa, e mais especificamente o jornalismo, ganham força exatamente por seu poder de expressão e de realismo, drama e intensidade. A verossimilhança entre objeto e sua imagem nos meios de comunicação atesta veracidade e naturalidade.

Como aparentam ser ou mesmo se apresentam como um retrato do mundo, essas representações instauram ou sancionam, homologam, naturalizam certos vieses, sugerindo que esse é o modo de ser da sociedade representada, de modo a fixar ou a confirmar estereótipos étnicos, sociais, de gênero, profissionais. Trata-se, ora da instauração de padrões “normais” ou “modelos”, ora de imagens pejorativas ou idealizadas de populações, categorias sociais, minorias etc. (SOARES, 2007, p. 51).

E mais, no jornalismo, pondera Soares (2007) se pressupõe um compromisso ético com a referencialidade e o interesse público, ou seja, se confia mais no jornalismo como espelho da “realidade”, o que faz com que as representações feitas em uma reportagem sejam importantes marcadores de representações “verdadeiras”. Embora os acontecimentos no jornalismo sejam narrados pela perspectiva de um indivíduo, e que por isso precisamos estudar a questão por meio do conceito de enquadramento, sua influência exercida na sociedade é extremamente importante para a reflexão que fazemos aqui. As deficiências precisam ser representadas no jornalismo para que possam influenciar a sociedade para ações positivas pois “deixar de dar uma notícia corresponde a fazer o acontecimento desaparecer para a audiência” (SOARES, 2007, p. 54). Assim, retomamos aqui a importância e a necessidade da visibilidade e da voz de pessoas com deficiências de falamos no primeiro capítulo.

Na perspectiva da representação distribuída, quarta e última frente de entendimento proposta por Soares (2007), a representação inclui tanto as representações internas quanto externas. Agentes humanos e artefatos materiais, dispositivos e instrumentos que suportam a disseminação do conhecimento são considerados.

De maneira geral, representar nos indica um modo primordial de comunicação entre os seres humanos quando transcriamos²⁰ objetos, sujeitos e eventos em construções de linguagem convertendo-os e recriando uma realidade. Construimos nossas representações de mundo por meio destas construções de linguagem. “A realidade existe fora da linguagem, mas é constantemente mediada pela linguagem ou através dela: e o que nós podemos saber e dizer tem de ser produzido no discurso e através dele” (HALL, 2003, p. 392). Talvez possamos dizer, portanto, que o não dito é, então, uma inexistência, uma invisibilidade, um silêncio. Este

²⁰ Transcrição é termo cunhado por Haroldo de Campos para designar a tradução, baseado nas teorias de Jakobson e Lotman, de acordo com os quais o signo “palavra” deixa de ser apenas linguístico e a tradução passa a ter um sentido mais amplo. “Tradução como transcrição e transculturação, já que não só o texto, mas a série cultural (...) se transtextualizam no imbricar-se subitâneo de tempos e espaços literários diversos” (CAMPOS, 1976: 10). No exercício criativo da reportagem, o jornalista não só traduz o fato, mas transcreve de acordo com seu particular ponto de vista.

silêncio pode acontecer de muitas formas, e algumas delas nascem do confronto com o desconhecido, o diferente. O encontro com o diferente é o encontro com o julgamento daquilo que não nos é familiar, com o desconfortável, com o que está fora dos padrões, o Outro. E é também pela falta de comunicação e, por consequência, de linguagem, que as crianças com deficiências estão sendo invisibilizadas.

E é dessa diferença em relação ao outro, que nasce nossa identidade. Segundo Woodward (2000, p. 40), “as identidades são fabricadas por meio da marcação da diferença. Essa marcação da diferença ocorre tanto por meio de sistemas *simbólicos* de representação quanto por meio de formas de exclusão social”. Nossas identidades nascem dos discursos, da linguagem, da representação da realidade e do esforço de dar sentido àquilo que somos, sempre em relação ao outro, “[assim], a construção da identidade é tanto simbólica quanto social” (WOODWARD, 2000, p. 10).

Portanto torna-se imperativo que o silêncio seja quebrado e que possamos construir lugares na mídia, e no jornalismo mais especificamente, a partir dos quais os indivíduos com deficiências possam se posicionar, falar e serem ouvidos, construindo sistemas de representação pelos quais possamos julgar “o mundo de maneira relativamente similar, [...] construir uma cultura de sentidos compartilhada e, então, criar um mundo social que habitamos juntos” (HALL, 2016, p. 36).

Crianças com deficiências no mais das vezes não são vistas, ouvidas ou lidas, pois fazem parte do outro, do diferente, do invisível. E quando as crianças aparecem nas narrativas, suas representações são frequentemente estereotipadas. Conforme Bhabha (1998, p. 193) nos indica, esses estereótipos não são uma simplificação por serem falsos. “Porém, [...] uma simplificação porque é uma forma de representação fixa e interrompida que, ao negar o jogo da diferença (que a negação através do outro permite), cria um problema para a representação do sujeito em acepções de relações psíquicas e sociais”.

Entender a questão das diferenças é muito importante para que possamos entender o porque de certos grupos sociais minoritários serem estereotipados como, por exemplo, as pessoas com deficiência. A diferença é apresentada por Hall (2016), tendo como base alguns autores, da linguística de Ferdinand de Saussure, traz o conceito acerca do *signo* (sons, imagens, palavras, pinturas, fotografias, quando expressam ou comunicam ideias, isto é, uma unidade significativa), que se constitui a partir de um *significante* (a forma, isto é, a verdadeira palavra, imagem, foto) e de um *significado* (ideia ou conceito na mente das pessoas com a qual a forma é associada) (SAUSSURE, 2012).

Tomando a ideia de Saussure (2012, p. 165) de que a significação de tudo o que existe nasce da diferença entre opostos, e “o que importa na palavra não é o som em si, mas as diferenças fônicas que permitem distinguir essa palavra de todas as outras, pois são elas que levam à significação”, Hall faz sua crítica a este modelo que diz que o significado é relacional e “a portadora da significação é a ‘*diferença*’ entre o *branco* e o *preto*” (HALL, 2016, p. 153), pois se significado depende da diferença entre opostos, e as oposições binárias tem valor por representar a diversidade do mundo entre extremos, esta seria um forma bruta, reducionista, simplificadora e rígida de estabelecimento de significados. Este conceito nos condiciona a entender o mundo como uma coisa ou outra, sem a possibilidade das diversas nuances entre os extremos. E é isso que os estereótipos fazem, “*a estereotipagem reduz, especializa, naturaliza e fixa a ‘diferença’*” (HALL, 2016, 191).

Este tipo de denominação faz com que as crianças com deficiências sejam identificadas apenas por sua deficiência, reduzindo toda sua humanidade, suas habilidades, seus desejos, seus sonhos, a apenas esse traço simplificador. Os estereótipos dividem as crianças em com e sem deficiência, não dando conta de todos um espectro de características possíveis entre estes dois extremos, fixando limites e excluindo todas as crianças que não pertence ao universo dito “normal”. Este tipo de divisão é “parte da manutenção da ordem social e simbólica. Estabelece fronteira simbólica entre “o ‘pertencente’ e o que não pertence ou é o “Outro” (HALL, 2016, p. 192).

Em contrapartida, Hall (2016, p. 20) aponta que um intercâmbio de sentidos e “compartilhamento de significados” entre as pessoas, grupos ou sociedades de modo que elas “interpretem o que acontece ao seu redor e ‘deem sentido’ às coisas de forma semelhante”, pode ser construído por meio de:

[...] uma variedade de mídias; especialmente, nos dias de hoje, na moderna mídia de massa, nos sistemas de comunicação global, de tecnologia complexa, que fazemos sentidos circularem entre diferentes culturas numa velocidade e escala até então desconhecidas na história (HALL, 2016, p. 22).

Podemos dizer, portanto, que o jornalismo, enquanto narrativa midiática, pode dar suporte ao compartilhamento de ideias que nos levam à atenuação do silêncio e do preconceito.

A prática de um jornalismo que considere que “o encontro com o Outrem é imediatamente minha responsabilidade por ele” (LÉVINAS, 2010, p. 130) pode realmente nos ajudar a nos tornarmos seres humanos mais compreensivos, inclusivos e abertos ao diálogo pois “a verdadeira compreensão não se cansa do diálogo interminável nem dos ‘círculos viciosos’,

porque ela confia que a imaginação acabará por obter pelo menos um vislumbre da luz sempre assustadora da verdade” (ARENDDT, 2008, p. 345).

Compartilhamos conceitos e visões de mundo por meio da nossa linguagem. Nela, significamos e produzimos sentidos, e, assim, podemos organizar a sociedade e o mundo que nos cerca.

Ora, a linguagem nada mais é do que o meio privilegiado pelo qual “damos sentido” às coisas, onde o significado é produzido e intercambiado. Significados só podem ser compartilhados pelo acesso comum à linguagem. Assim, esta se torna fundamental para os sentidos e para a cultura e vem sendo invariavelmente considerada o repositório-chave de valores e significados culturais (HALL, 2016, p. 16).

As narrativas fundadas na linguagem, sejam elas textuais ou imagéticas, são a base da representação que produzimos e compartilhamos das coisas que nos cercam, nossas ideias e sentimentos: “as palavras que usamos para nos referir a elas, as histórias que narramos a seu respeito, as imagens que delas criamos, as emoções que associamos a elas, as maneiras como as classificamos e conceituamos, enfim, os valores que nelas embutimos” (HALL, 2016, p. 21). Muniz Sodré (2010, p. 28) reforça também a importância da linguagem “como mecanismo simbólico – ou seja, produção do sentido e dos sujeitos com ele articulados”.

Segundo Hall (2016, p. 32), são essas narrativas, enquanto formas discursivas, que definem o que consideramos útil, relevante e “verdadeiro”, assim como quais sujeitos personificam essas características. Assim, os sujeitos são valorados a partir dos sentidos que atribuímos a eles em nossas narrativas compartilhadas e “reguladas pelos diferentes discursos (legitimados, naturalizados, emergentes ou marginalizados) que circulam, colidem e articulam-se num determinado tempo e lugar” (FREIRE FILHO, 2005, p. 21).

A representação inclui todos os sistemas simbólicos por meio dos quais os significados que produzimos e compartilhamos dão sentido às nossas experiências e àquilo que já somos ou podemos nos tornar, sugere Woodward (2000, p. 17).

A representação que criamos e compartilhamos das crianças com deficiências dá vida às suas identidades, e o processo pelo qual identificamos essas crianças nasce da autoridade de um poder dominante sobre as minorias – “conceito usado, aqui, para abarcar todo grupo social cujas perspectivas e vozes são marginalizadas pelas estruturas de poder e pelos sistemas de significação dominantes numa sociedade ou cultura” (FREIRE FILHO, 2005, p. 18).

Quem tem o poder de representar tem o poder de definir e determinar a identidade. É por isso que a representação ocupa um lugar tão central na teorização contemporânea sobre identidade e nos movimentos sociais ligados à identidade. Questionar a identidade e a diferença significa, nesse contexto, questionar os sistemas de representação que lhe dão suporte e sustentação (SILVA, 2000, p. 91).

A identidade é marcada pela diferença, que é sustentada pela exclusão (WOODWARD, 2000). De fato, quando, do alto do poder hegemônico, dividimos o mundo entre crianças com e sem deficiência, elas passam a ser caracterizadas como o diferente. Onde existe a diferenciação estabelecida pela identidade, encontra-se presente o poder de incluir ou excluir, de determinar quem está dentro e quem está fora. É uma forma de demarcar fronteiras, de classificar e valorar o sujeito.

Nas relações sociais, essas formas de diferença - a simbólica e a social - são estabelecidas ao menos em parte, por meio de *sistemas classificatórios*. Um sistema classificatório aplica um princípio de diferença a uma população de uma forma tal que seja capaz de dividi-la (e a todas as suas características) em ao menos dois grupos opostos - nós e eles (por exemplo, sérvios e croatas); eu/outro (WOODWARD, 2000, p. 40).

O contraponto que se pretende fazer nesta dissertação é exatamente o oposto de classificações e de demarcação de fronteiras. Nós precisamos de inclusão e de comunhão. O mundo já possuiu muros demais. Precisamos de diálogo e não de erguer mais barreiras.

Woodward (2000, p. 20) afirma que as práticas de significação que envolvem relações de poder “fornecem novas formas de dar sentidos à experiência das divisões e desigualdades sociais e aos meios pelos quais alguns grupos são excluídos e estigmatizados”. Já Bhabha (1998, p. 193) dá como exemplo destas produções de conceitos e como forma de controle social de demarcação de fronteiras, os estereótipos, que são criados como um impedimento da ampliação de conceitos: “o estereótipo impede a circulação e a articulação do significante ‘raça’ como qualquer outra coisa a não ser a sua permanência em forma de racismo. Já sabemos que os negros são devassos, os asiáticos, enganosos [...]”.

Freire Filho (2005, p. 20) ajuda nossa reflexão ao suscitar outras questões como: “em que medida a estigmatização, a folclorização, a *exotização* afetam a autoestima de indivíduos e grupos estereotipados, gerando eventuais sentimentos de embaraço e ressentimento em relação à sua identidade social [...]?”. Podem, então, crianças com deficiência serem inseridas na sociedade por meio do combate a um discurso estereotipado e preconceituoso para criar suas próprias identidades, com a ajuda das narrativas jornalísticas?

Os estereótipos também funcionam como forma de controle social, “ajudam a demarcar e manter fronteiras simbólicas entre o normal e o anormal, o integrado e o desviante, o aceitável e o inaceitável, o natural e o patológico, o cidadão e o estrangeiro, os insiders e os outsiders, Nós e Eles” (FREIRE FILHO, 2004, p. 45). Nossa sociedade está imersa em um olhar preconceituoso que cria barreiras e dificulta cada vez mais a vida das crianças com deficiência. É recorrente um olhar único que recusa e invisibiliza as identidades daqueles que não são considerados “normais”. Tal tendência contribui para o reforço de estereótipos, mas, conforme nos indica Woodward, podemos, sim, criar um novo olhar sobre os sujeitos considerados “outros”.

A diferença pode ser construída negativamente – por meio da exclusão ou da marginalização daquelas pessoas que são definidas como “outros” ou forasteiros. Por outro lado, elas podem ser celebradas como fonte de diversidade, heterogeneidade e hibridismo, sendo vista como enriquecedora [...] (WOODWARD, 2000, p. 50).

Podemos ainda expor aqui a visão de Hall, tomando como base os conceitos de diferença para Mikhail Bakhtin, que toma como base para a construção de significados o diálogo com o “Outro”. Para o filósofo, a diferença é essencial pois “o significado é sustentado no diálogo entre dois ou mais falantes. [...] Ele surge na troca entre diferentes interlocutores. Na linguagem, metade da palavra pertence ao outro”. E “na verdade, ela existe na boca de outras pessoas, servindo às intenções de outras pessoas: é de lá que devemos tomar a palavra e torná-la nossa (BAKHTIN *apud* HALL, 1981, p. 293- 294).

Sendo assim, as crianças com deficiência, precisam estar na discussão para construção de significados de suas próprias identidades. Precisam ser incluídas no diálogo para que a diferença seja marcada como um significado maior e que ela seja representativa e não termine por ser estereotipada, quebrando um conjunto de associações deslocadas e preconceituosas.

Como ratifica Woodward (2000, p. 17), os discursos e os sistemas de representação constroem os lugares a partir dos quais os indivíduos podem se posicionar e a partir dos quais podem falar. É deste lugar de fala que podemos produzir significados que deem significado à existência destas crianças.

Bhabha também argumenta que, durante as interações, as identidades tentam se firmar como um conjunto de “fragmentos, retalhos e restos da vida cotidiana” que “devem ser repetidamente transformados nos signos de uma cultura nacional coerente” (BHABHA, 1998, p. 207). Ou seja, a narrativa da identidade na mídia, a transformação da existência de crianças

com deficiências em um discurso coerente e sólido, compartilhado pelos diversos indivíduos da sociedade podem quebrar barreiras e avançar contra o preconceito.

Muniz Sodré contribui também para esta discussão quando diz que “as instituições, as práticas sociais e culturais articulam-se diretamente com os meios de comunicação, de tal maneira que a mídia se torna progressivamente o lugar por excelência da produção social do sentido, modificando a ontologia dos fatos sociais” (SODRÉ, 2010, p. 28). Sodré sublinha ainda que o jornalismo pode ser entendido com um processo de criação da realidade. Ele enfatiza que isso não significa negar a existência de uma dinâmica social independente da mídia, mas sim afirmar que ela “também produz efeitos de real” (SODRÉ, 2009, p. 25). Os fatos da dinâmica social ‘real’ relacionados à existência humana são a matéria-prima do jornalismo. Ou seja, todo fato narrado pelo jornalismo é, essencialmente, social e, portanto, diz respeito ao “estar junto com” (SODRÉ, 2012, p. 29).

O jornalismo tem um papel fundamental na construção dessa representatividade, da inserção de crianças com deficiências neste diálogo, nesse “estar junto com”, já que a mídia como um todo “é nosso ponto de acesso privilegiado para o centro ou núcleo da sociedade, a teoria do que está acontecendo no mundo mais abrangente é acessível, primeiramente, por meio de uma porta com a placa mídia” (COULDRY, 2010, p. 55).

A teoria “mito do centro mediado” de Nick Couldry (2010) nos orienta no sentido de que, para mudarmos algo em nossa sociedade, a utilização dos *media* é imprescindível. Cerqueira (2014) avança ainda mais na discussão, quando fala sobre igualdade de gênero e a influência do jornalismo como uma mídia que, ao mesmo tempo que “é uma grande fonte de difusão e legitimação dos rótulos” (FREIRE FILHO, 2004, p. 37), auxilia na compreensão das diferenças e divulgação das igualdades sociais:

Enquanto formadores da opinião pública, os meios de comunicação social assumem um papel fundamental na (re)construção de identidades e (inter)subjetividades, pelo que a forma como incorporam as questões relacionadas com a igualdade de gênero nas suas práticas organizacionais adquire suma importância. (...). No campo mediático, o jornalismo constitui uma área de indubitável relevância uma vez que possui a capacidade de determinar o acesso aos acontecimentos e de influenciar a compreensão das/os cidadãs/ãos sobre diferentes problemáticas (CERQUEIRA, 2014, p. 7).

Podemos, então, afirmar que “as representações midiáticas de indivíduos, grupos, instituições e acontecimentos formam como que matéria-prima a partir da qual os indivíduos pensam sobre si mesmos e o mundo” (FREIRE FILHO; VAZ, 2006, p. 10). Sendo assim, a

formação das identidades das crianças com deficiências também ocorre nas mídias. Por isso a necessidade de que as representações sejam pautadas em igualdade, respeito e dignidade humana, pois:

A avaliação que os indivíduos fazem de si mesmos e de seus interesses, sob o influxo crescente dos referenciais midiáticos, interfere substancialmente, por sua vez, nas demandas políticas que expressam ou deixam de pleitear, com consequências bastante concretas no tocante a distribuição de riquezas, prestígio e oportunidades de educação, emprego, e participação na vida pública (FREIRE FILHO; VAZ, 2006, p. 10).

Segundo Hall (2016, p. 22), “o sentido é também produzido em uma variedade de mídias”, o que, na contemporânea era multimídia, “abre a representação para o constante ‘jogo’ de deslizamento do sentido, para a constante produção de novos sentidos, novas interpretações” (HALL, 2016, p. 60).

Os sentidos que desejamos criar quando comunicamos dependem de sua interpretação, ou seja, da utilização de códigos capazes de ajudar as pessoas a compreenderem verdadeiramente os significados, sem a criação de estereótipos e preconceitos.

Desenvolvimentos posteriores reconheceram a natureza necessariamente interpretativa da cultura e o fato de que interpretações nunca produzem um momento final de absoluta verdade. Em vez disso, interpretações são sempre seguidas por outras interpretações, em uma cadeia infinita (HALL, 2016, p. 77).

Desse modo, a interpretação é fundamental para a construção de uma sociedade plural, com uma visão diversificada e promotora de justiça. E os jornalistas que se utilizam da interpretação podem ser promotores desta visão junto aos diversos atores sociais no processo da comunicação midiática já que “a distância que existe entre a realidade objetiva e a representação dessa realidade, é percorrida pelo esforço de interpretação” (MEDINA; LEANDRO, 1973, p. 13).

Portanto, um dos meios para compreendermos verdadeiramente a totalidade da experiência humana é por meio de narrativas interpretativas que o jornalismo pode promover. Por meio dessas narrativas talvez possamos lidar com a complexidade das situações sociais que vivemos, ultrapassando reducionismos e colocando em diálogo a sociedade.

2.2 A importância das narrativas

(...) através dos sentimentos e da subjetividade, da memória baseada em imagens, e da capacidade de ordenar as imagens em narrativas que, provavelmente terão começado por sequências não-verbais semelhantes a um filme, mas que após a emergência das linguagens verbais, acabaram por combinar elementos não-verbais e verbais. O enriquecimento viria a incluir a capacidade de inventar e de produzir criações inteligentes, um processo que gosto de chamar “inteligência criativa”, um degrau acima do entendimento que permite a inúmeros organismos vivos, entre eles os seres humanos, comportar-se de forma célere no dia a dia. Foi graças à inteligência criativa que as imagens mentais e os comportamentos vieram a ser combinados intencionalmente de modo a desenvolver soluções inovadoras para os problemas detetados pelos seres humanos e a edificar novos mundos para as oportunidades imaginadas pela Humanidade (DAMASIO, 2017, pág. 108).

Precisamos contar histórias. É por meio de nossas histórias que significamos o mundo, as pessoas e as coisas ao nosso redor. Buscamos a compreensão para tudo o que existe, e a narrativa é um instrumento capaz de criar e dar sentido à nossa existência. Contamos histórias pois “elas representam nossas ações e situações de vida, nossa história e memória. Representam o mundo de forma coerente e compreensível. Ajudam a entender a aventura humana e organizar nossas experiências no transcurso da vida” (MOTTA, 2009, p. 2). As narrativas fazem parte de nossa existência e sendo assim, nos ajuda a refletir sobre o significado da vivência humana em geral e de nossas próprias vivências.

Utilizando as narrativas, segunda Medina (2003), o ser humano transforma sua realidade caótica e angustiante em um cosmos compreensível. A narrativa nos ajuda a produzir significados para nossa humanidade, criando uma realidade equilibrada e compreensiva.

No entanto, esta necessidade de significar não é privilégio do homem moderno. Desde sempre, buscamos narrar e dar ordem a tudo o que nos circunda. O estudo dos mitos arcaicos nos aponta caminhos que levam à uma busca constante de compreender a nós mesmos, o que fazemos aqui e para onde vamos. Segundo Karen Armstrong, “a mitologia foi, portanto, criada para nos auxiliar a lidar com as dificuldades humanas mais problemáticas” (ARMSTRONG, 2005, p. 11). Os mitos são histórias compartilhadas por toda a humanidade na tentativa de significar e procurar respostas para as questões humanas mais profundas.

Em contrapartida, essa necessidade de respostas nos levou, a partir dos séculos XVIII e XIX, a uma negação do mito, e à fantasia de que apenas a ciência e a técnica poderiam

solucionar todos os nossos problemas e levar o homem ao progresso: “Também as ciências modernas, tanto as da natureza quanto em sua cola as do espírito, apostaram, por pelo menos quatro séculos inteiros. Acreditaram, em vão, poder ‘atingir toda a verdade’[...]” (KÜNSCH; MEDINA, 2014, p. 116).

Acabamos mais preocupados com os fatos e com a razão do que com a imaginação, esquecendo-nos que todos os saberes humanos são compostos por narrativas e que a razão não é a única forma de conhecimento válida ou disponível. Se unirmos a imaginação à técnica tornamos possível a criação de muito mais narrativas do que apenas uma ciência que tenta carregar sozinha o signo da explicação²¹, e que tem pretensão de ser a única a dar todas as respostas possíveis e verdadeiras.

O objetivo aqui é levantar discussões sobre como, por meio da compreensão das narrativas míticas, dialógicas e produtoras de conhecimento, torna-se possível, no exercício do jornalismo, contar histórias e tecer narrativas mais humanas e ternas. Histórias capazes de enxergar as crianças com deficiência e reconhecê-las de modo inclusivo, para que assim possamos exercer real influência em nossa sociedade.

Uma definição simples de narrativa é aquela que a compreende como uma das respostas humanas diante do caos. Dotado da capacidade de produzir sentidos, ao narrar o mundo, o sapiens organiza o caos em cosmos. O que se diz da realidade constitui uma outra realidade, a simbólica. Sem essa produção cultural - a narrativa - o humano se não se expressa, não se afirma perante a desorganização e as inviabilidades da vida. Mais do que talento de alguns, poder narrar é uma necessidade vital (MEDINA, 2018, p. 67).

Navegaremos na tentativa de reconhecer o jornalismo, enquanto narrativa, como um produtor de novos significados, e para longe das rotinas tecnicistas do dia a dia, “experimentar uma narrativa ao mesmo tempo complexa, afetuosa e poética” (MEDINA, 2003, p. 50).

²¹ Ideia de que tudo que existe precisa ser explicado numa visão racionalizada e iluminista. A explicação pode reduzir significados já que existem outros processos cognitivos que podem ser envolvidos em um entendimento das coisas e do mundo. Em contrapartida, a compreensão abarca uma diversidade de sentidos nos diálogos que busca tecer com conhecimentos diversos, teorias, experiências e sabedorias de vida.

2.2.1 A necessidade da incerteza

Os séculos XVIII e XIX deixaram um legado de progressos técnicos e transformações sociais na humanidade. E com eles, surgiram também as certezas absolutas e o cientificismo. A imaginação deu lugar à lógica de um pensamento racionalista.

Hoje, o pensamento mitológico caiu em desgraça; com frequência o descartamos por irracional e indulgente. Mas a imaginação também é a faculdade que permite aos cientistas trazer novos conhecimentos à luz e criar a tecnologia que nos torna incomensuravelmente mais eficientes [...]. Tanto a mitologia quanto a ciência ampliam os horizontes do ser humano (ARMSTRONG, 2005, p. 8).

O lado subjetivo da realidade foi relegado ao segundo plano, somente voltando a ter relevância na última década do século XIX, “quando a ciência positivista passou a ser criticada e a soberania da razão, condenada” (GRINBERG, 1997, p. 21).

Com o resgate do outro lado, abria-se a possibilidade para o feminino e as emoções. A fantasia, a imaginação, o sonho e a linguagem do mito começavam a ser valorizados e ganhavam espaço para sua expressão. O desconhecido, assim como a subjetividade, passava a ser encarados como realidades em si, cheios de vida e de significados. Não era mais possível encaixar todo o mundo subjetivo em um conjunto de leis gerais e absolutas espremidas dentro de fórmulas matemáticas previsíveis (GRINBERG, 1997, p. 22).

A descrição do mundo por meio da física clássica, que relata somente ser possível uma mesma resposta única e absoluta para um fenômeno, foi revista no início do século XX. Pesquisadores abriram, então, as portas para uma ciência onde o observador faz parte da experiência e pode influenciá-la intimamente.

[...] se pretendemos não ter uma visão unilateral da realidade e não nos tornar ditadores em nossa própria casa, são necessários tanto o pólo objetivo da realidade, comandado pela razão, quanto o pólo subjetivo, expresso pela linguagem mítica da fantasia, dos sonhos e da imaginação (GRINBERG, 1997, p. 23).

Nessa mesma época, Carl Jung, por meio dos estudos dos mitos, desenvolveu suas teorias sobre o inconsciente coletivo, sonhos e fantasias. Jung (2012) indicou que temos dois

tipos de pensamento e que um não é inferior ao outro. Com o pensamento dirigido, lógico e voltado para a realidade, nos comunicamos. A matéria desse pensamento é a linguagem e suas expressões são a ciência e a técnica. Com o segundo tipo de pensamento podemos sonhar ou fantasiar. É um pensamento imaginativo, espontâneo, subjetivo, dirigido por motivos inconscientes e que liberta de tendências; é a força criadora da mitologia. “A origem dos mitos remonta ao primitivo contador de histórias, aos seus sonhos e às emoções que sua imaginação provocava nos ouvintes” (JUNG, 2008, p. 90).

A imaginação, os sonhos, também foram se acumulando e todo o conteúdo simbólico produzido por milhares de anos deu origem ao que Jung chamava de sonho coletivo, o mito. Mitos são, originalmente, revelações e projeções do inconsciente, como frases involuntárias e acontecimentos do inconsciente, como nos conta Nise da Silveira (1981), em seu livro sobre Jung:

Os mitos condensam experiências vividas repetidamente durante milênios, experiências típicas pelas quais passaram (e ainda passam) os humanos. Por isso temas idênticos são encontrados nos lugares mais distantes e mais diversos. A partir desses materiais básicos é que sacerdotes e poetas elaboram os mitos, dando-lhes roupagens diferentes, segundo as épocas e as culturas (SILVEIRA, 1981, p. 119).

Jung (2008) baseou seu trabalho na conexão entre tendências psíquicas e a mitologia. O ser humano é como é, por conta de uma série de eventos e histórias coletivas que sempre precedem o surgimento das coisas. Essa herança coletiva constitui a natureza humana, não só do homem antigo, mas do homem de qualquer tempo. Todas as sociedades têm suas histórias contadas pelos mitos. Os mitos traçam nossos caminhos com narrativas escritas por símbolos. Não são verdades científicas, são verdades simbolizadas pelas vivências humanas desde o homem primitivo até o homem atual. “A mentalidade primitiva não inventa mitos, mas os vivencia. Os mitos são revelações originárias da alma pré-consciente, pronunciamentos involuntários acerca do acontecimento anímico inconsciente e nada menos do que alegorias de processos físicos” (JUNG, 2000, p. 261).

Edgar Morin, em seu livro “Os sete saberes necessários à educação do futuro” (2001), aponta algumas lacunas na formação dos estudantes. E uma delas é justamente a incerteza. Não somos ensinados a estarmos preparados para o imprevisível, para o inesperado, só nos ensinam o que pode ser comprovado. No entanto, a vida é cheia de impremeditados. Precisamos então deixar espaço sim para a imaginação, para as narrativas do extraordinário.

A modernidade ocidental, baseada no *logos*, na razão, nos treinou no espírito científico e pragmático da eficiência. “Mas o *logos* nunca foi capaz de dar aos seres humanos a sensação de importância que parecem exigir. O mito providenciara estrutura e significado à vida [...]” (ARMSTRONG, 2005, p. 103).

Jornalistas quando contam histórias de vida, lidam tanto com a imaginação quanto com o imprevisível, e é essa arte e sensibilidade de narrar de modo a tocar e gerar empatia no leitor, que buscamos no jornalismo.

2.2.2 Mito, onde nossas histórias se encontram

Paralelamente às teorias de Jung, Joseph Campbell realizou vários estudos baseando-se na hipótese de que todas histórias estão ligadas por uma ideia central comum. Assim, desde os mitos antigos, passando pelas fábulas e pelos contos de fadas até os mais recentes sucessos do cinema, os seres humanos continuam contando e recontando as mesmas histórias. Essa história central e comum a todas as outras é chamada por Campbell de Monomito, e tem servido de base para profissionais que estudam e se dedicam às diversas formas de narrativas, desde psicólogos até escritores e roteiristas.

O sonho é o mito personalizado e o mito é o sonho despersonalizado; o mito e o sonho simbolizam, da mesma maneira, a dinâmica da psique. Mas, nos sonhos, as formas são distorcidas pelos problemas particulares do sonhador, ao passo que, nos mitos os problemas e soluções apresentados são válidos para toda a humanidade (CAMPBELL, 2007, p. 28).

A partir desta hipótese, Campbell analisou as etapas do Monomito, no que chamou de “a Jornada do Herói”, cuja primeira tarefa é retirar-se do mundo e iniciar uma jornada pelo nosso inconsciente, a fim de esclarecer e eliminar as dificuldades de nossas vidas. “O herói, por conseguinte, é o homem ou mulher que conseguiu vencer suas limitações históricas pessoais e locais e alcançou formas normalmente válidas, humanas” (CAMPBELL, 2007, p. 28). A segunda tarefa do herói é retornar ao nosso meio, renovado e com o conhecimento necessário

para ensinar a lição de vida que apreendeu. Mas a aventura do herói é, antes de qualquer outra coisa, uma tarefa de autoconhecimento.

Além disso, nem sequer teremos que correr os riscos da aventura sozinhos; pois os heróis de todos os tempos nos precederam; o labirinto é totalmente conhecido. Temos apenas que seguir o fio da trilha do herói. E ali onde pensávamos encontrar uma abominação, encontraremos uma divindade; [...] e onde pensávamos estar sozinhos, estaremos com o mundo inteiro (CAMPBELL, 2007, p. 32).

É por meio dessas narrativas que construímos nossa identidade. O mito, narrativa coletiva e matriz para os textos de nossas culturas, que traz conhecimentos ancestrais e nos une como seres humanos.

A partir desses estudos, torna-se possível afirmar que precisamos contar histórias. Não apenas para registrarmos o passado, mas, principalmente, para tentarmos entender o presente e a nós mesmos. “Criar, representar, contar histórias não são um luxo reservado a poucos ‘eleitos’ (os artistas, os publicitários, os dotados etc.); é sim, [...] uma atividade que nasce com o próprio homem, uma necessidade surgida de uma luta básica pela sobrevivência. (CONTRERA, 2003, p. 99).

Para além de dar sentido à vida, Campbell afirma existir uma necessidade ainda maior de experienciar o estar vivo. Não há humanidade sem história, não existimos se não narramos. As histórias talvez sejam a principal maneira de tocar a experiência humana de estar vivo.

Dizem que o que todos procuramos é um sentido para a vida. Não penso que seja assim. Penso que o que estamos procurando é uma experiência de estar vivos, de modo que nossas experiências de vida, no plano puramente físico, tenham ressonância no interior de nosso ser e de nossa realidade mais íntima, de modo que realmente sintamos o enlevo de estar vivos. É disso que se trata, afinal, e é o que essas pistas nos ajudam a procurar, dentro de nós mesmos (CAMPBELL, 1990, p. 16).

Em seu livro, “Jornada do Herói”, Monica Martinez nos propõe a utilização da Jornada do Herói e da Biografia Humana como método para que possamos produzir narrativas contemporâneas com relatos de histórias de vida mais envolventes e profundos. O objetivo é destacar histórias humanas com dignidade, respeito e dando o valor que elas merecem. Segundo a autora “esta discussão é feita sob a ótica da crise contemporânea dos paradigmas, ou seja, sob a perspectiva de que são necessárias abordagens mais integrais do real e do imaginário para se

obter uma melhor compreensão do ser humano”, permitindo formas mais eficazes de compreensão, interpretação e transmissão da realidade.

Utilizar este método é trazer o diálogo e resgatar a humanização da narrativa para o jornalismo. É ir além de nomes, idades e categorias profissionais na caracterização dos entrevistados.

Portanto, a aplicação dessa estrutura narrativa à área da comunicação não pressupõe o afastamento do pensamento lógico ou científico, porém soma a estes as contribuições das artes, da religião e da filosofia. Ela agrega à razão atributos subjetivos, como sensações, os sentimentos e as intuições para a produção de relatos mais integrais (MARTINEZ, 2008, p. 38).

E mais, a proposta é não apenas focar em histórias de celebridades, políticos e outras figuras de projeção, “porém dar voz aos anônimos, às pessoas comuns, [...] aos indivíduos que até pouco tempo não eram considerados sujeitos nem pelos historiadores, nem pelos jornalistas tradicionais, que na maioria dos casos se limitam a extrair falas esparsas destes populares” (MARTINEZ, 2008, p. 39).

A busca desta dissertação é pela construção e reconstrução das identidades de crianças com deficiências, por meio de narrativas jornalísticas, transcendendo os domínios tecnicistas, promovendo o diálogo e resgatando histórias de vidas complexas e preciosas, possibilitando o leitor imergir na história, e com empatia e solidariedade compreender e promover a igualdade em nossa sociedade. Narrativas que nos façam refletir e que, por meio de incertezas, nos abram caminhos possíveis.

2.3 A informação e o campo jornalístico

O início do século XX viu o surgimento do rádio, TV, cinema e impressos de grandes tiragens, chamados de “meios de comunicação de massa”. Para Vera França (2012, p. 11), “a grande novidade, a grande revolução daquele momento, foi a possibilidade de se alcançar de uma só vez, grandes audiências territorialmente distantes”. E com essas grandes audiências, nasceu também o que é chamada de “Cultura das Massas” que, segundo Edgar Morin (1977, p.

17), segue as normas capitalistas e é destinada a um “aglomerado gigantesco de indivíduos compreendidos aquém e além das estruturas internas da sociedade” sendo, portanto, “o produto de uma dialética produção-consumo, no centro de uma dialética global que é a da sociedade em sua totalidade” (MORIN, 1977, p. 47).

As tecnologias continuaram avançando e chegaram ainda mais fortes no que Lúcia Santaella chama de “Cultura das Mídias” (2003, p. 27). “A novidade e o atrativo deixaram de ser a emissão de um para muitos, e passaram a ser a possibilidade desses muitos interagirem entre si” (FRANÇA, 2012, p. 11). As tecnologias das mídias, “[nas] quais linguagens se corporificam e através dos quais transitam. [...] Foram elas que nos arrancaram da inércia da recepção de mensagens impostas de fora e nos treinaram para a busca de informações e do entretenimento que desejamos encontrar” (SANTAELLA, 2003, p. 25).

A Cultura das Mídias é, segundo Kellner (2003, p. 5), um estado de coisas proporcionado pela Indústria Cultural das últimas décadas, “e [que] não aborda apenas os grandes momentos da vida comum, mas proporciona também material ainda mais farto para as fantasias e sonhos, modelando o pensamento, o comportamento e as identidades”. Quando a Cultura de Massas se encontra com a Cultura das Mídias, temos “espetáculos tecnologicamente ainda mais sofisticados para atender às expectativas do público e aumentar seu poder e lucro. As formas de entretenimento invadem a notícia e a informação, e uma cultura tabloide, do tipo ‘infoentretenimento’, se torna cada vez mais popular” (KELLNER, 2003, p. 5).

Entretanto, a despeito de falarmos sobre a Cultura das Massas ou da Cultura das Mídias, a questão que se sobressai é a de como a mídia, irremediavelmente integrada a sociedade, a influencia e vice-versa. Iniciaremos esta reflexão com os expoentes da Escola de Frankfurt, Adorno e Horkheimer, que enfatizam o papel manipulador da Cultura das Massas que produz e disciplina as necessidades dos consumidores, que são falsamente integrados pelos meios de comunicação de massa.

Tomamos ainda como base para este texto os autores Jean Baudrillard, na defesa de que “todas as mensagens dos media funcionam de maneira semelhante: nem informação nem comunicação, mas referendo, teste perpétuo, resposta circular, verificação do código (BAUDRILLARD, 1991, p. 98). Além dele, Pierre Bourdieu quando discursa sobre o campo jornalístico afirmando que “[ele] está permanentemente sujeito à prova dos veredictos do mercado, através da sanção, direta, da clientela ou, indireta, do índice de audiência” (BOURDIEU, 1997, p. 106).

Para Baudrillard, a informação tem tanta encenação que “é inútil sonhar com uma revolução pela forma, já que médium e real são a partir de agora uma única nebulosa indecifrável na sua verdade” (BAUDRILLARD, 1991, p. 108). “A informação devora os seus próprios conteúdos. Devora a comunicação e o social” (BAUDRILLARD, 1991, p. 105).

Essa confusão entre diversão e informação se torna tão grande que, segundo Adorno e Horkheimer, acaba sendo difícil diferenciar publicidade e notícia:

Nas mais importantes revistas norte-americanas *Life* e *Fortune*, o olhar fugidio, mas pode distinguir o texto e a imagem publicitários do texto e imagem da parte redacional. Assim, por exemplo, redacional é a reportagem ilustrada, que descreve entusiástica e gratuitamente os hábitos e os cuidados com o corpo de uma personalidade em evidência e que serve para granjear-lhe novos fãs, enquanto as páginas publicitárias se apoiam em fotos e indicações tão objetivas e realistas que elas representam o ideal da informação que a parte redacional ainda se esforça por atingir (ADORNO; HORKHEIMER, 1985, p. 153).

Para Baudrillard (1991, p. 103), “estamos num universo em que existe cada vez mais informação e cada vez menos sentido”. O acontecimento precisa da mídia para se tornar de fato um acontecimento:

O sentido é de que todos os conteúdos de sentido são absorvidos na única forma dominante do médium. Só o médium constitui acontecimento – e isto quaisquer que sejam os conteúdos, conformados e subversivos (BAUDRILLARD, 1991, p. 107).

Desse modo, a questão a ser discutida é mais uma vez: como são escolhidos os acontecimentos que serão compartilhados nas mídias de massa? Podemos dizer que tudo que for do interesse do leitor e de quem escreve, no caso, os jornalistas, seria passível de virar um acontecimento jornalístico, uma notícia?

Para dar início a questão, Pierre Bourdieu (1997, p. 65) nos fala sobre os jornalistas e o campo jornalístico, e como eles detêm “um monopólio real sobre os instrumentos de produção e de difusão em grande escala da informação, e, através desses instrumentos, sobre o acesso dos simples cidadãos [...]”. E, quanto mais este monopólio é reforçado, “mais caminha para os assuntos-ônibus que não levantam problemas. Constrói-se o objetivo de acordo com as categorias de percepção do receptor” (BOURDIEU, 1997, p. 63). Isso faz com que haja, cada vez mais, um esvaziamento de questões importantes para a sociedade, que acabam em segundo plano.

O jornalismo acaba pautado pelo que o público quer ler e como ele quer, como aponta Wolf (2005, p. 190), citando trabalhos que demonstram a existência de “uma lógica específica da mídia (ligada às suas exigências de produção, de expressão, à rede de fontes que usam, às imagens que têm do público) que estrutura de modo muito incisivo a imagem dos acontecimentos cobertos”. Segundo Bourdieu,

O campo jornalístico impõe sobre os diferentes campos de produção cultural um conjunto de efeitos que estão ligados, em sua forma e sua eficácia, sua estrutura própria, isto é, à distribuição dos diferentes jornais e jornalistas segundo sua autonomia com relação às forças externas, as do mercado dos leitores e as do mercado dos anunciantes (BOURDIEU, 1997, p. 102).

Buscamos com esta pesquisa uma maneira de informar e noticiar, não apenas baseada nos critérios de valor das notícias, em “consensos” culturalmente construídos pelas maiorias, mas sim experimentando uma prática jornalística dialógica, na qual a conversação cria novos tipos de pensamentos e reconhecimento mútuo. As vozes que nos fazem compreender o mundo em que vivemos, muitas vezes são caladas. Wolf (2005, p. 202) chama isso de “distorções inconscientes que enfatizam uma certa representação da realidade social, prejudicando alguns aspectos em favor de outros”.

Na lógica específica de um campo orientado para a produção desse bem altamente perecível que são as notícias, a concorrência pela clientela tende a tomar a forma de uma concorrência pela prioridade, isto é, pelas notícias mais novas (o furo) (BOURDIEU, 1997, p. 107).

Mas um jornalismo que toma por base o Signo da Compreensão, como aqui se propõe, pode efetivamente veicular e produzir notícias que promovam engajamento e inclusão de pessoas com deficiência.

2.4 A narrativa jornalística

É por meio da repetição da vida cotidiana e dos “acontecimentos que rompem o contínuo da nossa existência” (QUÉRÉ, 2005, p. 66), que construímos nossas experiências e nossa

história. “Acontecimentos acontecem em nossa experiência – e falam dessa experiência. Retratam quem somos, como vivemos” (FRANÇA, 2012, p. 20).

Essas ocorrências diárias, segundo Molotch e Lesters (2016, p. 62), podem ser contadas “de acordo com a sua utilidade para um indivíduo que esteja a tentar ordenar sua experiência”. Podemos dizer, então, que somos seres que buscam dar sentido a tudo que existe e que as narrativas são um instrumento capaz de criar e dar sentido à nossa existência. O acontecimento, “justamente a transformação do fato em narrativa” (FRANÇA, 2012, p. 12), “suscita sentidos, faz pensar, incita à busca de respostas e alternativas. Ela alarga o leque do possível – e descortina (ainda que por pequenas brechas) o horizonte do que não havia ainda sido pensado” (FRANÇA, 2012, p. 12).

Entendemos, portanto, a importância da veiculação dos acontecimentos para o maior número de pessoas possível: “Assim o conteúdo das concepções de um indivíduo, da história e do futuro de sua comunidade vem a depender dos processos por meio dos quais os acontecimentos públicos se transformam em recursos do discurso nos assuntos públicos” (MOLOTCH; LESTERS, 2016, p. 64).

As notícias adquirem a importante função de marcadores temporais dentro da dinâmica de uma sociedade, o que Molotch e Lesters (2016, p. 64) chamam de “Tempo público”. Ao atribuir relevância a certas ocorrências e partilhá-las, o trabalho que os jornalistas desempenham ajuda na construção de sentido e ordenação da experiência social. Mouillaud (2002, p. 64) afirma que “a mídia é a tela onde uma comunidade se recompõe por meio do compartilhar dos acontecimentos”.

Segundo França (2012), alguns autores, radicalizando um pouco a questão, chegam a dizer que um acontecimento nem existe fora da mídia. O acontecimento não seria apenas o resultado, seria uma construção do jornalismo e demais mídias, espaços de repercussão e criação de acontecimentos, penetrando a realidade de nossas vidas cotidianas. Guardadas as proporções, isto atesta o lugar da mídia dentro da vida da sociedade como “[...] força motriz, elo que promove a circulação de diferentes realidades” (FRANÇA, 2012, p. 16)

Se, como levantado pelos autores, precisamos compartilhar os acontecimentos, a questão a ser discutida é como são escolhidos os acontecimentos que serão compartilhados com a coletividade nas mídias.

E já que a mídia é “o espaço privilegiado no qual a sociedade fala consigo mesma, a propósito de si mesma” (FRANÇA, 2012, p. 12), porque as crianças com deficiências não são pautadas e representadas nesses espaços de fala, de escuta e de criação de identidades?

Reportagens de valor podem criar estes lugares de fala importantes e necessários para uma sociedade mais igualitária, e é isso que analisaremos no Capítulo 4 desta dissertação.

Em seu artigo “Perspectivas históricas da análise da noticiabilidade”, Marcos Paulo da Silva, percorre várias teorias tentando responder à questão: “o que leva um acontecimento, em detrimento de outro, a receber o estatuto de notícia?” (SILVA, 2014b, p. 25). Silva (2014b) analisa, para isso, quatro grupos classificatórios, todos com um certo grau de validade, identificados pelo sociólogo norte-americano Herbert Gans: 1. O julgamento dos próprios jornalistas por trás das pautas, grupo denominado de *gatekeeping*, por David Manning White, em 1950; 2. As rotinas de produção das organizações jornalísticas, ou seja, as próprias organizações regulam o que é importante, seja por motivos comerciais ou pelo próprio modo de estruturação das redações. Estudo dentre os quais destacam-se: Warren Breed (estudo do controle social nas redações em 1960), Leon Sigal (sobre procedimentos operacionais em 1973) e Guye Tuchman (a respeito da importância dos valores de objetividade por jornalistas, de 1973); 3. Modelo focado na própria natureza dos eventos noticiáveis, conhecido como “teorias do espelho”, preza a imparcialidade dos jornalistas na análise dos eventos, pois a própria natureza deles é determinante para que vire notícia e cabe ao jornalista apenas espelhá-los e refleti-los à audiência; 4. O último modelo parte das forças externas às organizações jornalísticas como os determinismos tecnológicos e economicistas, como os estudos feitos por Kevin Swisher e Stephen Reese sobre a influência da indústria tabagista nas coberturas jornalísticas sobre consumo de cigarro nos EUA.

Estudados estes modelos, Silva (2014b) destaca a questão do “desvio” como o padrão clássico da seleção noticiosa” (p. 31), ou seja, de um acontecimento para virar notícia seu valor deve estar “atrelado a um padrão clássico de ruptura a uma ordem social anteriormente estabelecida” (p. 31).

Estudos mais específicos, feitos a partir de 1960, dão conta destes parâmetros de ruptura e valor que cada notícia tem para que seja escolhida e publicada. Entre os estudos da época, Sodré (2009) aponta o das norte-americanas Johan Galtung e Marie Ruge²² como o que melhor descreve o novo conceito e define os critérios de noticiabilidade, ou seja, o que será levado em

²² O estudo original data de 1965: GALTUNG, J. e RUGE, M. The structure of foreign news. *Journal of International Peace Research*, n.1, 1965. O texto foi traduzido e publicado em língua portuguesa, em 1999, com o título “A estrutura do noticiário estrangeiro – A apresentação das crises do Congo, Cuba e Chipre em jornais estrangeiros” como capítulo do livro organizado por Nelson Traquina: TRAQUINA, Nelson (Org.). *Jornalismo: questões, teorias e histórias*. 2. Ed. Lisboa: Veja, 1999. Ao desenvolverem um estudo sobre a cobertura de três crises internacionais – Congo, Cuba e Chipre – em jornais estrangeiros, os pesquisadores dinamarqueses são os primeiros teóricos a reconhecer a existência de critérios de noticiabilidade como critérios suscetíveis de permitir a atribuição de valor noticioso a fatos e acontecimentos de forma a se sobrepor à subjetividade jornalística.

conta para um acontecimento virar notícia, podendo estes critérios serem combinados de formas e números diferentes, sendo a maioria o que garantirá que um acontecimento vire notícia.

Galtung e Ruge²³ identificaram, numa pesquisa hoje muito citada, os seguintes valores: frequência, amplitude (intensidade absoluta e aumento de intensidade), clareza ou falta de ambiguidade, relevância (proximidade cultural e destaque social), consonância/conformidade (previsibilidade e demanda), imprevisibilidade (raridade), continuidade, composição, referência a nações de elite, referência a pessoas de elite, referência a pessoas (personificação), referência a algo negativo (negativismo) (SODRÉ, 2009, p. 21).

Rodrigues (2016) ressalta também alguns registros de notabilidade dos fatos. O registro do excesso, como quando um juiz aplica a pena máxima sem levar em conta circunstâncias atenuantes; o registro da falha, como a queda repentina dos valores da bolsa, e o registro da inversão, tipo de registro que considera fato um homem morder um cão, e não vice-versa.

É, por isso, em função de sua previsibilidade, que um fato adquire o estatuto de acontecimento pertinente do ponto de vista jornalístico: quanto menos previsível for, mais probabilidade tem de se tornar notícia e de integrar assim o discurso jornalístico (RODRIGUES, 2016, p. 51).

Já Traquina (2008, p. 63) define o conceito de noticiabilidade como “o conjunto de critérios e operações que fornecem a aptidão de merecer um tratamento jornalístico; isto é, possuir valor como notícia.” Unindo estes conceitos Traquina finaliza afirmando que: “os critérios de noticiabilidade são o conjunto de valores-notícia que determinam se um acontecimento, ou assunto, é susceptível de se tornar notícia, isto é, de ser julgado como merecedor de ser transformado em matéria noticiável e, por isso, possuindo ‘valor-notícia’”.

Gislene Silva (2014, p. 51), em seu artigo “Para pensar os critérios de noticiabilidade”, propõe a sistematização dos critérios de noticiabilidade baseados em três instâncias: na origem do fato, no tratamento dos fatos e na visão dos fatos. O conceito de critérios de noticiabilidade é aqui tratado com uma visão mais ampla e que abaixo dele abarca o conceito de valor-notícia, compreendendo noticiabilidade como “todo e qualquer fator potencialmente capaz de agir no processo de produção da notícia”. Para que fique clara a noção de que os critérios de noticiabilidade são um conceito mais amplo, os valores-notícia, atributos da origem do fato em

²³ Muniz Sodré se refere aqui ao estudo sobre a estrutura das notícias internacionais de J. Galtung e M. Ruge, a primeira reflexão teórica sobre a questão dos valores-notícia na seleção dos acontecimentos pelos jornalistas, desenvolvida em 1965.

si/do próprio evento, são apenas alguns dos fatores que estarão em jogo para que um acontecimento se torne notícia, junto com o formato do produto, qualidade da imagem, linha editorial, custo, público-alvo, entre outros. O estudo da seleção de notícias, apesar de partir do conceito de *gatekeeper* (já exposto anteriormente) e de ser enquadrado pelo viés dos valores-notícia, também precisa ser analisado no período do tratamento dos fatos, já que depois de escolhidas as notícias que serão veiculadas elas ainda passam uma hierarquização das mais importantes, as que vão para as chamadas e para a capa dos jornais e revistas.

Os valores-notícia constituem também referências para a operacionalidade de análises de notícias, permitindo identificar similaridades e diferenciações na seleção ou hierarquização de acontecimentos em diversos veículos da imprensa, e possibilitando percepções históricas e culturais sobre o processo produtivo das notícias (SILVA, 2014, p. 59).

Mas enfim, quais seriam os valores-notícia e porque temas como deficiências raramente conseguem “pontuação” suficiente para estarem entre os acontecimentos que viram notícias? Gislene Silva (2014) propõe então uma tabela operacional dos valores-notícia que “contemple não só o consenso entre os atributos listados pelos diversos autores como também a inclusão de outros que por precisão e originalidade possam contribuir para análises de acontecimentos noticiáveis/noticiados” (p. 63): Impacto (Número de pessoas envolvidas no fato, número de pessoas afetadas pelo fato, grandes quantias – dinheiro), Proeminência (notoriedade, celebridade, posição hierárquica, elite – indivíduo, instituição e país - sucesso/herói), Conflito (guerra, rivalidade, disputa, briga, greve, reinvidicação), Tragédia/Drama (catástrofe, acidente, risco de morte e morte, violência / crime, suspense, emoção, interesse humano), Proximidade (geográfica, cultural), Raridade (incomum, original, inusitado), Surpresa (inesperado), Governo (interesse nacional, decisões e medidas, inaugurações, eleições, viagens, pronunciamentos), Polêmica (controvérsia, escândalo), Justiça (julgamentos, denúncias, investigações, apreensões, decisões judiciais, crimes), Entretenimento/Curiosidade (aventura, divertimento, esporte, comemoração), Conhecimento/Cultura (descobertas, invenções, pesquisas, progresso, atividades e valores culturais, religião).

No entanto, segundo Marcos Paulo da Silva (2014c) os valores-notícia são dinâmicos e dependem das conjunturas socioculturais e modelos ético-profissionais que variam conforme o momento que vivemos. Ele nos aponta que a difusão social de eventos “somente encontra respaldo quando sustentada em elementos de ‘significância social’ ligados à comunidade de sentido na qual estão inseridos”. Talvez possamos pensar aqui numa retroalimentação, numa construção de realidade cultural feita pelos jornalistas. Talvez os jornalistas apresentando uma

narrativa voltada a mediação autoral dos fatos, possamos criar uma demanda de importância social para as crianças com deficiências.

Isso porque nos dias de hoje é possível observar uma prática recorrente que neutraliza e domestica os acontecimentos, reduzindo a imprevisibilidade, conformando-os ao já sabido. Wolf (2005, p. 202) lembra que os valores-notícia “funcionam como linhas-guia para a apresentação do material, sugerindo o que deve ser enfatizado, o que deve ser omitido, onde dar prioridade na preparação das notícias a serem apresentadas ao público”. Corroborando as ideias de Wolf (2005), Stuart Hall *et al.* (2016) consideram que o jornalismo não é reflexo do que acontece, mas termina por ser uma construção social do que acontece:

Os media não relatam simplesmente e de uma forma transparente acontecimentos que são por si “naturalmente” noticiáveis. As “notícias” são o produto final de um processo complexo que se inicia numa escolha e seleção sistemática de acontecimentos e tópicos de acordo com um conjunto de categorias socialmente construídas (HALL *et al.*, 2016, p. 309).

Segundo Hall *et al.* (2016, p. 312), todos esses critérios e categorias socialmente construídas acabam se transformando em um “consenso”, pois, a princípio, partilhamos uma quantidade comum de conhecimentos culturais com os nossos semelhantes e temos acesso aos mesmos “mapas de significados, para compreender os acontecimentos”. Com essa premissa, a “maioria” lê a si mesmo na mídia. Acabamos produzindo uma sociedade que não sabe como entender o Outro, incapaz de compreender o dissenso.

Porque ocupamos a mesma sociedade e pertencemos mais ou menos à mesma “cultura” supõe-se que haja, basicamente, uma única perspectiva dos acontecimentos: a que é fornecida pelo que é algumas vezes chamado cultura, ou (por alguns sociólogos) o “sistema central de valores”. Essa perspectiva nega quaisquer discrepâncias estruturais importantes entre os diferentes grupos, ou entre os mapas de significado muito diferentes numa sociedade (HALL *et al.*, 2016, p. 312).

Como dito anteriormente, talvez possamos quebrar diversos paradigmas por meio de uma narrativa autoral, criativa, empática contextualizando a vida de pessoas com deficiência.

2.5 O território da reportagem

*El reportar encierra en sí una pasión: el desafío de conocer,
descubrir y relatar, no solo con el cerebro,
sino también con el corazón, con todos los sentidos,
y en los múltiples tiempos y espacios.
Aquí está otra metodología de revivir lo acontecido.
Raúl Hernández Osório Vargas²⁴*

As abordagens teóricas sobre a questão dos gêneros jornalísticos são importantes para a prática profissional, sendo, portanto, como nos indica Ana Carolina Temer (2016, p. 1) “previsível sua classificação com base na ocorrência empírica resultante da prática discursiva profissional (a notícia, a reportagem, o editorial etc.)”. Cremilda Medina em seu livro “Notícia: um produto à venda”, apresenta classificações da mensagem jornalística feita por vários autores do meio, que analisam em duas formas: “a classificação pragmática que se detém na superfície impressa do jornal e a classificação conceitual que procura raízes dessa superfície” (MEDINA, 1998, p. 69).

Cremilda Medina e Paulo Roberto Leandro foram os pioneiros a estudar em 1973, no livro “Arte de tecer o presente”, a reportagem em profundidade classificando-a como do gênero interpretativo. Os autores alinham o seu conceito de interpretação jornalística ao conceito de interpretação encontrado em Freud e Nietzsche. Sendo assim, essa prática jornalística não se limita a “um relato mais ou menos perceptivo do que está acontecendo, mas busca um aprofundamento”. Baseado nestes conceitos, os autores conceituam o jornalismo interpretativo como “realmente o esforço de determinar o sentido de um fato, através da rede de forças que atuam nele” (LEANDRO; MEDINA, 1973, p. 16).

Luiz Beltrão e José Marques de Melo são igualmente importantes para a investigação sobre o tema dos gêneros jornalísticos no Brasil. A primeira classificação completa foi desenvolvida por Luiz Beltrão que toma como conceito as funções que os textos desempenham em relação ao leitor: informar e orientar (1976). A classificação foi desenvolvida ao longo de três livros lançados sobre cada um dos gêneros propostos: informativo, interpretativo e

²⁴ VARGAS, R.H.O. **El reportaje como metodología del periodismo**. Una polifonía de saberes. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia, 2017.

opinativo. No gênero informativo, os formatos propostos são: notícia, reportagem, história de interesse humano e informação pela imagem. Já no interpretativo, há somente uma classificação, a da reportagem em profundidade. E no último gênero proposto por Beltrão, o opinativo, os formatos seriam cinco: editorial, artigo, crônica, opinião ilustrada e opinião do leitor.

Já na primeira metade dos anos 1980, José Marques de Melo desenvolve sua primeira classificação baseada na prática profissional, na qual estão apenas duas categorias: o jornalismo opinativo e o informativo. Em 1994, em ampla pesquisa empírica aplicada em amostra representativa de diversas regiões do Brasil, com a colaboração de alunos da UMESP, Marques de Melo identifica os seguintes gêneros: informativo (nota, notícia, reportagem, entrevista), utilitário (serviço), e secundariamente aos gêneros opinativo (editorial, artigo, resenha, coluna, caricatura, carta) e interpretativo. Novamente em 97, em pesquisa utilizando a *Folha de S. Paulo* e a revista *Veja*, foram identificados também os gêneros já citados acima. Mais recentemente, Marques de Melo dissecou uma edição da folha de S. Paulo de 23 de março de 2005, aleatoriamente escolhida, evidenciou a existência de matérias de todos os gêneros com predominância do informativo, seguido do opinativo e utilitário e depois interpretativo.

Neste contexto, a reportagem para Marques de Melo seria da ordem do informativo, e, caracterizar a reportagem como informativa, faz com que ela se resume apenas a divulgação de algo. No entanto, no fim dos anos 1990, um grupo de trabalho coordenado por Marques de Melo, acabou definindo o Jornalismo Interpretativo como reportagem em profundidade: “um modo de aprofundar a informação com o fim principal de relacionar a informação da atualidade com seu contexto temporal e espacial, tendo um sentido conjuntural não se limitando a dar conta do que acontece, já que o jornalista interpreta o sentido dos acontecimentos” (COSTA, 2010, p. 43).

Podemos ainda conceituar a reportagem em profundidade partindo da identificação das principais características que Sodr e e Ferrari enumeram como a melhor forma de se fazer reportagem: “a) predomin ncia da forma narrativa; b) humaniza o do relato; c) texto de natureza impressionista d) objetividade dos fatos narrados” (SODR E; FERRARI, 1986, p. 15), entendendo a reportagem da mesma maneira que Luiz Beltr o a classifica: interpretativa, trazendo a profundidade que destacamos anteriormente.

Neste tipo de produ o jornal stica, o rep rter pode ter uma participa o mais enf tica no ‘texto’ de maneira a se apresentar como testemunha da a o reportada (SODR E e FERRARI, 1986, p. 15). Com o objetivo de apresentar as diferen as entre not cia e reportagem, Ferrari e

Sodré afirmam ainda que a notícia é apenas um anúncio da informação, enquanto “a reportagem oferece detalhamento e contextualização àquilo que já foi anunciado, mesmo que seu teor seja predominantemente informativo” (SODRÉ e FERRARI, 1986:18). Ou seja, a reportagem é considerada um passo a frente da notícia, uma possibilidade de trabalhar a informação em profundidade. Segundo os autores, a reportagem em profundidade, enquanto gênero jornalístico pode ser formatada três modelos: (i) *fact-story* ou reportagem de fatos, “os fatos são narrados em sucessão, por ordem de importância” (SODRÉ e FERRARI, 1986, p. 45); (ii) *action-story* ou reportagem de ação é um relato de movimento, onde o importante “é o desenrolar dos acontecimentos de maneira enunciativa, próxima do leitor, que fica envolvido com a visualização das cenas, como num filme” (SODRÉ e FERRARI, 1986, p. 52); (iii) *quote-story* ou reportagem documental que “é expositiva e aproxima-se da pesquisa” (SODRÉ e FERRARI, 1986, p. 64).

Em 2003, em “A arte de tecer o presente: narrativa e cotidiano”, Cremilda Medina define as quatro linhas epistemológicas da reportagem: “o aprofundamento do contexto (ou das forças que atuam sobre o factual imediato), a humanização do fato jornalístico (tratamento de perfis, histórias de vida ou protagonismo), as raízes históricas do acontecimento atual e os diagnósticos e prognósticos de fontes especializadas” (p. 126).

Segundo Costa e Lucht (2010), apesar das controvérsias que giram em torno do jornalismo interpretativo por parte dos estudiosos do tema, é possível definir as características principais de um texto interpretativo como: “a contextualização, aprofundamento, antecedentes, causas e consequências e a humanização do relato, que, resguardadas algumas variações são as mesmas indicadas nos principais autores” (COSTA; LUCHT, 2010, p. 121). E para Dias et al, o jornalismo interpretativo aprofunda a informação: “seu fim principal é o de relacionar a informação da atualidade com seu contexto temporal e espacial; tem, pois, um sentido conjuntural e não se limita a dar conta do que acontece, já que o jornalista interpreta o sentido dos acontecimentos” (1998, p. 8).

Podemos, então, considerar a reportagem em profundidade como uma narrativa mais complexa, ampla e detalhada. A reportagem em profundidade tem o interesse humano como objetivo e nos conduz aos desdobramentos mais importantes do fato, suas origens, efeitos e razões. Em resumo, consideramos aqui a reportagem em profundidade, na sua eterna busca por fenômenos sociais atuais, a melhor expressão do gênero interpretativo.

O jornalismo interpretativo permite, assim, mais oportunidades para que o jornalista desempenhe o seu papel de melhor informar a sociedade, ajudando o leitor a criar significados

para as informações, provendo aprofundamento e contexto. Temos, então, um jornalismo que conduz o leitor na construção de sentidos em detrimento da velha dicotomia da causa e efeito e do certo e errado. A interpretação vai muito além da explicação, nos traz a compreensão dos acontecimentos de modo plural e complexo.

A reportagem em profundidade não é simplesmente informativa, mas intimamente ligada a posição do jornalista como autor-mediador social, um produtor de sentidos, que se dedica “à arte, à prática de reportar o mundo vivo” para “tecer as mediações simbólicas da realidade contemporânea” (MEDINA, 2006, p. 87). É solicitada do jornalista uma observação atenta e sensível dos fatos e protagonistas envolvidos, no diálogo com as fontes e na costura das opiniões, vozes e visões na redação do texto.

[...] a reportagem, na sua estilística interpretativa, articula [...] entrevistas conceituais com o protagonismo e o contexto sociocultural numa narrativa autoral que põe em movimento a aventura humana. O resgate da cena viva exige a criação de um narrador que dramatize o que se passa à sua volta. Para isso o autor da narrativa é um ser aberto aos demais códigos da experiência social que observa (MEDINA, 2008, p. 98).

Diferente do que se vê nas notícias divulgadas superficialmente, sem aprofundamento dos fatos, e considerando o jornalista como um mediador, podemos encontrar as marcas da compreensão e da subjetividade do narrador nas reportagens em profundidade.

A plenitude dos cinco sentidos no repórter afeto ao acontecimento lhe dá condições para ensaiar uma compreensão da dinâmica do caos em seus múltiplos códigos. Jornalistas que narram tanto o cotidiano quanto o evento extraordinário são convidados a fertilizar o texto verbal com notações não-verbais (MEDINA, 2008, p. 107).

Tendo como base essa perspectiva, o que destoa é a afirmação de Sodré e Ferrari quando dizem que a reportagem se caracteriza “apenas” pela objetividade dos fatos narrados. Atualmente tem se aberto mão das reportagens em profundidade em nome de uma objetividade positivista de números, gráficos e pesquisas, da informação rápida precisa e clara. Este tipo de olhar, nos conduz a uma pretensão de narrar com distanciamento, com uma pressuposta neutralidade e com primazia de objetividade. Medina, indo na direção contrária, amplia a visão para o campo da subjetividade afirmando que:

A informação jornalística plenamente humanizada atenderia, pois, a uma demanda complexa: ideias e conceitos ou diagnósticos, emoções, mitos, comportamentos e estratégias de ação. Uma vez que o jornalista é um

mediador-produtor de sentidos, ele capta informações factuais ou enunciações do mundo das ideias, emoções da subjetividade que está exposto [...] (MEDINA, 2006, p. 122).

Raúl Hernando Osorio Vargas, em seu livro “El reportaje como metodología del periodismo”, investiga as características e indícios de que a reportagem pode ser mais do que um gênero, e sim a própria metodologia, um caminho para o fazer jornalístico. Metodologia essa que perpassa

uma definição ética (humanização do discurso da contemporaneidade) e pela construção de relatos mediadores (*oratura*), iluminados pela investigação estética (reportagem-literária-convergente-transmedial), o que faz do jornalismo uma atividade que gera formas de conhecimento, mas em cujo centro está o *Humano Ser*²⁵ (VARGAS, 2017, p. xxii, tradução nossa²⁶).

A humanização da informação jornalística a que Medina se refere seria ampliada pelo que ela chama de “permeabilidade ao outro”. Se estiverem abertos ao diálogo, o jornalista-mediador poderá ajudar na “desconstrução dos pré-conceitos, dos dogmas e dos paradigmas estratificados” (MEDINA, 2011, p. 5). Ela também nos ensina que a reportagem é um diálogo social e o jornalista deve estar atento a seu aparato sensível no contato com o outro e com o mundo, pois “na captação plena, os sentidos se mobilizam para enviar informações preciosas a linguagem dialógica” (MEDINA, 2011, p. 5).

Seguindo na mesma perspectiva, Raúl Osório Vargas (2017) afirma que a narrativa da reportagem é uma produção de sentidos da atualidade “que parte da leitura de feitos sociais vividos pelo *Humano Ser* em seu cotidiano e são incorporados a linguagem, entendido como elaboração simbólica de uma forma expressiva da cultura” (p. 54, tradução nossa²⁷). E o autor vai além:

Como a reportagem é uma narrativa do acontecimento, que se nutre de pensamentos, *oraturas*²⁸ e conhecimentos, chega a ser uma filosofia de vida,

²⁵ O autor utiliza esta expressão fazendo alusão a noção proposta por Cremilda Medina. Ser humano seria o mais alto nível na escala evolutiva, uma visão determinista e positivista da ciência que se pretende todas as explicações. Já o *Humano Ser* se vale do complexo, da generosidade e da compreensão.

²⁶ No original: “una definición ética (humanización del discurso de la contemporaneidad) y por la construcción de relatos mediadores (*oratura*), iluminados por la investigación estética (reportaje-literario-convergente-transmedial), lo que hace del periodismo una actividad que genera formas de conocimiento, pero en cuyo centro está el *Humano Ser*.”

²⁷ No original: “[...] que parte de la lectura de hechos sociales vividos por *Humano Ser* en su cotidianidad y son incorporados al lenguaje, entendido como la elaboración simbólica de una forma expresiva de la cultura”.

²⁸ “Oratura: relato da oralidade popular” (MEDINA, 1991, p. 198). “Muito mais tarde, descobriria o valor da oralidade entendida como oratura, quando trabalhei na África nos anos 1980 e me defrontei com comunidades ágrafas que não se registram na literatura, mas criam na oratura; por outro lado também encontrei na literatura a

um *modus vivendi* tanto de autores como de leitores, em qual o jornalista, ao trabalhar com as emoções e os sentimentos do *humano ser*, faz e constrói uma antropologia moderna (OSÓRIO VARGAS, 2017, p. 56, tradução nossa²⁹)

Podemos então concluir que independente do modelo ou gênero, a visão do jornalista comprometido com seu *ethos* e com propostas dialógicas, compreensivas e solidárias é o verdadeiro mediador social. Conforme aborda Cremilda Medina, o jornalista mediador social que possui:

quatro instrumentos de aferição e aprofundamento compreensivo do real: a humanização dos protagonistas da ação social, o contexto abrangente do acontecimento pontual, as raízes histórico-culturais da situação em foco e os diagnósticos e prognósticos dos especialistas que pesquisam o tema. (...) [contribuindo com] uma interpretação senão definitiva, pelo menos razoavelmente complexa (MEDINA, 2009, p. 225).

Neste contexto, destacamos o papel do jornalista enquanto “mediador-produtor de sentidos da atualidade” (OSÓRIO VARGAS, 2017, p. xx, tradução nossa³⁰). É do jornalista a responsabilidade de fazer uma leitura do mundo, de interpretar e fazer uma mediação dialógica por meio de suas narrativas.

2.6 A mediação autoral de jornalistas

A partir da compreensão da reportagem em profundidade enquanto diálogo social, o jornalista passa a ser mais do que um repetidor de acontecimentos do presente, pois:

A reportagem visa atender a necessidade de ampliar os fatos para uma dimensão contextual e colocar para o receptor uma compreensão de maior alcance, objetivo melhor atingido na prática da grande-reportagem, que possibilita um mergulho de fôlego nos fatos e em seu contexto e oferece ao

profunda inspiração na oralidade identitária de um povo, o que passei a nomear Gesto da Arte (MEDINA, 2014, p.9).

²⁹ No original: “Como el reportaje es una narración del acontecer cotidiano, que se nutre de pensamientos, *oraturas* y conocimientos, llega a ser una filosofía de vida, un *modus vivendi* tanto de autores como de lectores, en el cual el periodista, al trabajar con las emociones y los sentimientos del *humano ser*, hace y construye una antropología moderna”.

³⁰ No original: “Mediador-produtor de sentidos de actualidad”.

seu autor uma dose ponderável de liberdade para superar os padrões e fórmulas convencionais do tratamento da notícia (LAGE, 2001, p. 31).

Mas, na atualidade, não é tão simples que os jornalistas consigam se dedicar ao aprofundamento em meio à rotina exaustiva das redações, e nem sempre é fácil encontrar espaço para a publicação das reportagens em jornais e revistas que buscam cada vez mais sobreviver em meio às crises econômicas e sociais brasileiras. Talvez por isso, o mais fácil é que “nas narrativas da contemporaneidade na mídia, logo se verificam as noções de certo e errado, de causa e efeito, de sujeito e objeto em primeiríssimo plano e as noções de igual modo presentes” (MEDINA, 2006, p. 121). Mas apesar de todos os problemas que emergem do dia-a-dia da profissão, compreendemos que o jornalista precisa tomar sua posição enquanto agente cultural que reelabora realidades observadas no cotidiano:

[...] como privilegiado leitor da cultura, uma vez que transita na primeira realidade, observa o mundo à sua volta e capta depoimentos dos protagonistas sociais, ouve relatos e reúne declarações do universo conceitual (informações especializadas, opiniões e interpretações), assume, nessas mediações, uma responsabilidade autoral que permeia qualquer editoria. Ao produzir sentidos – e é isso que o jornalista faz –, ele está falando de certa cultura, com os protagonistas culturais localizados (MEDINA, 2006, p. 81).

Para Cremilda Medina, o repórter é um “relacionador de vozes e gestos” e sentidos da produção intertextual, que busca partilhar no texto uma “construção social dos sentidos” do que acontece na rua, no cotidiano e na oratura “cujas marcas de estilo revelam a poesia dos cantadores anônimos” (MEDINA, 2003, p. 74).

Martinez (2008, p. 39) também nos ensina que o jornalista é aquele que precisa estar permeável aos fatos e à narrativa da alteridade. Com uma postura sensível, os jornalistas “envolvidos na produção de biografias, perfis e grandes reportagens precisam transcender o mero domínio dos aspectos técnicos da profissão. Uma vez que a sua missão é a de captar fatos e seus desdobramentos, eles necessitam de amplo conhecimento sobre a vida”.

Mas é imprescindível que na reportagem em profundidade, narrativa dialógica e compreensiva, continue aparecendo a voz dos jornalistas e seus personagens, para que permaneça viva a mediação social.

A criação de narradores, uma vez que estes não se confundem com o autor, responde ao impulso dialógico, e não ao autoritarismo monológico. As cenas que compõem a dramaturgia narrativa nascem da percepção viva de quem foi ao mundo e não se fechou na couraça dos que não viram, não cheiraram, não tocaram, não ouviram nem degustaram – aqueles relatos preconceituosos sabem de antemão o que vão descrever. [...] A forma de narrar não baixa do

céu de graça, mas a graça de sentir profundamente o mundo e o outro, em movimento, encurta os caminhos nunca dantes navegados. A dor permanece na razão direta da disciplina solidária (MEDINA, 2003, p. 143).

O jornalista mediador de vários saberes carrega a “responsabilidade autoral de criar, renovar ou simplesmente administrar os significados dessa realidade vocalizados ou não por fontes de informação” (MEDINA, 2006, p. 22). O que nos leva a necessidade de que os jornalistas estejam abertos ao Outro, estar “afeto a” quem é sujeito como ele, a quem precisamos ouvir e compreender.

O que efetivamente sinaliza a busca autoral é a narrativa dos afetos. Descobrir-se afeto ao seu tempo. Perceber a dimensão indenitária de estar afeto ao outro, embora existam conflitos e diferenças que são inerentes à convivência. Conscientizar as virtualidades regionais irrigadas pela sutileza dos afetos, e não pela inteligência afetada” (MEDINA, 2006, p. 76).

Narrar de forma interpretativa está longe de “encarar um fato específico como um momento visível da história e passível de ter representado numa pirâmide invertida, em um lead sumário (abertura ou cabeça da matéria), em um título-padrão (substantivo-sujeito ou verbo-predicado), em imagens e sons tecnicamente padronizados [...] (MEDINA, 2006, p. 121). Mas antes devemos considerar que,

[a] diferença reside na efetiva mediação, não uma asséptica mediação, mas a ação criativa do autor, sujeito profissional da comunicação. Essa autoria ocorre não nos juízos de valor individualizados, mas na competência profissional, na capacidade de mediar os múltiplos sentidos das coisas (polissemia), assim como as múltiplas vozes (polifonia) que expressam o conflito das versões (MEDINA, 2006, p. 23).

Assim, abrimos espaço para o afeto, para narrativa solidária, para que os sentidos dos jornalistas estejam presentes no acontecimento ou no diálogo com suas fontes, deixando de lado a frieza técnica e racionalista. Pois, “só a partir da sensibilidade tátil, olfativa, e de todos os nossos doze sentidos, é que conseguiremos sair da racionalidade esquemática e objetivista” (VARGAS, 2017, p. 12, tradução nossa³¹).

Abrindo assim, um espaço no qual o diálogo busca compreensão e aprofundamento, mergulhando nas incertezas e nos problemas da contemporaneidade. Ou seja,

³¹ No original: “Solo a partir de la sensibilidad táctil, olfativa, y de todos nuestros doce sentidos, es que conseguiremos salir de la racionalidad esquemática y objetivista”.

Enquanto insistirmos na competência do fazer, despojada de significado humano, pouco se avançará no diálogo possível numa sociedade em que impera a divisão, a grupalidade, a solidão. Se os meios são de comunicação que se encare então o que é comunicar, interligar. O maior obstáculo é o dirigismo com que se executam as tarefas de comunicação social. Na maior parte das circunstâncias, o jornalista (comunicador) imprime o ritmo de sua pauta e até mesmo preestabelece as respostas (MEDINA, 2006, p. 23).

A comunicação jornalística dialógica e solidária só se realiza se o mediador social for além, e fizer com que o acontecimento contado ganhe vida com um texto que permita ao público interagir com a história. “O que não ocorre com as palavras burocrático-descritivas da tradição jornalística em que a cena é morta, acontecida, o famoso ‘realizou-se ontem’” (MEDINA, 1996, p. 227). O Jornalista, enquanto produtor de sentidos, precisa ter o compromisso de produção de textos compreensivos e de comunicação das oraturas de seu povo, captando comportamentos da sociedade. Este tipo de texto emerge a partir de observações que permitem aos jornalistas estudar “as comunidades por dentro, e este primeiro contato proporciona uma primeira aproximação da realidade, ao tentar chegar a uma compreensão do que acontece, e procurar conhecer o ponto de vista das próprias pessoas: é dizer, conhecer a leitura que estas pessoas fazem da realidade” (VARGAS, 2017, p. 5, tradução nossa³²).

Raul Osório Vargas nos fala sobre o reconhecimento dos caminhos rumo ao Outro na construção da narrativa na reportagem.

No fundo, a filosofia que corresponde à procura da realidade na reportagem, para fazer dela uma narrativa [...], está vinculada ao reconhecimento do outro, que pode acontecer de mil maneiras a partir do cotidiano, da atualidade, dos contextos sociais e culturais, da história dos fatos e do subjetivo Ser Humano, porque este último também forma parte da vida real (VARGAS, 1999, p. 22, tradução nossa).

Contar as histórias ricas em polifonias e polissemias, entremeadas de mediações sociais e ações solidárias e com um pensar complexo, este é o modelo de interpretação que buscamos. Um modelo que acolhe, abraça diferentes sentidos, sob múltiplas perspectivas e ângulos de visão, põe em diálogo diferentes vozes e estabelece a inclusão como seu lema nas narrativas da contemporaneidade. É no encontro com o Outro, na observação atenta, sutil e minuciosa das realidades encontradas que o autor se abre para narrativas compreensivas e generosas. “O ato

³² No original: “[...] las comunidades desde adentro, y este primer contacto proporciona una primera aproximación a la realidad, al tratar de llegar a una comprensión de lo que sucede, y procurar conocer el punto de vista de la propia gente: es decir, conocer la lectura que estas personas hacen de la realidad”.

jornalístico exige um olhar sutil e indiscreto do leitor cultural; uma visão complexa apta a recolher a polifonia e a polissemia do contexto sociocultural; e a relação dinâmica entre eu e o outro” (MEDINA, 1996, p. 33).

Os jornalistas que caminham em direção a uma atividade criativa e simbólica, cultivam a experiência de um olhar singular para uma realidade complexa, compreendendo e interpretando os acontecimentos de maneira sensível, narrando a alteridade, fomentando o reconhecimento das complexidades do Outro.

Segundo Medina (2008, p. 10),

O jornalista, entre outros profissionais, é um leitor cultural. A leitura que se transforma na narrativa jornalística poderá ou não conter as digitais de uma sociedade, se captar o mundo à volta pelo radar de fina sintonia da sensibilidade solidária. Será uma obra de autoria, se criar nexos dos sentidos da realidade pela razão complexa. E estará apto a produzir uma narrativa original, reconhecida pelas formas inovadoras de arte, em oposição às fórmulas burocráticas da inércia do poder. Sensibilidade solidária ao presente, inteligência sutil na decifração do acontecimento e criatividade literária (lato senso) resultam numa ação renovadora no domínio das mentalidades. Afinal todo agente cultural, o jornalista, por exemplo, ambiciona intervir na realidade. Em outras palavras, contribuir para o aperfeiçoamento das instituições e da cidadania (MEDINA, 2008, p. 10).

Deste modo é primordial a capacidade de o jornalista fazer uma leitura do mundo. A facilidade de se obter informações nos dias de hoje, principalmente com dispositivos tecnológicos, e as distâncias cada vez mais encurtadas por estas ferramentas se alinham com essa busca pela compreensão do mundo. E para aproveitar todos estes acessórios o mediador precisará colocar à prova sua habilidade em congregar a polifonia e a polissemia de suas fontes de informação, de seu público e dele mesmo (MEDINA, 1996). Essa leitura cultural demandada pelo mediador não apenas se tornará reconhecível em seu texto, como em todo o processo de produção da narrativa por ele desenvolvida. Principalmente no contato com suas fontes, baseando-se num verdadeiro diálogo, abrindo-se ao outro, ao diferente, para construção de sua narrativa. E Vargas (2017, p. 63, tradução nossa³³) nos dá um recado:

Caminho para o repórter do século XXI: aos olhos das pessoas simples, na beleza dos gestos, nos trabalhos mais modestos, portanto criativos, e na busca

³³ No original: “Vía para el reportero del siglo xxi: en la mirada de las personas sencillas, en la belleza de los gestos, en los trabajos más modestos, por ende, creativos, y en la búsqueda de una vida mejor; en la arquitectura. El observador penetrante, intérprete y pensador de vanguardia, con su repostería y los sentidos despiertos de forma lúdica, procurando desarrollar la sensibilidad, hasta puede intentar y pretender se clarividente de la intimidad y creador, para fundir todo eso en la belleza de las escenas y descripciones que forman el medio para expresar esa realidad llamada ‘reportaje literario’”.

de uma vida melhor; na arquitetura O observador penetrante, intérprete e pensador de vanguarda, com seus relatos e sentidos despertados de forma lúdica, tentando desenvolver a sensibilidade, pode até tentar e fingir ser clarividente de intimidade e criador, para fundir tudo isso na beleza das cenas e descrições que formam os meios para expressar essa realidade chamada "reportagem literária".

Com essa visão, as reportagens em profundidade podem contribuir para a nossa compreensão do mundo, e os jornalistas podem encontrar estratégias de sensibilização que os levem a noções complexas sobre as crianças com deficiências e sobre a alteridade, para longe do reducionismo, da intolerância e do preconceito.

Todas as reflexões levantadas corroboram com a ideia de que a reportagem é lugar de encontro com a alteridade, espaço de construção de sentidos e de empatia e compreensão. Por isso, podemos tomar como exemplo destas construções narrativas jornalísticas que abordam as crianças com deficiências, contra a invisibilidade buscando a exposição de suas identidades, questões e experiências por meio de uma prática dialógica e sensível. A prática deste jornalismo reforça o respeito à diversidade e aos direitos humanos fundamentais, contribuindo com a denúncia de processos de invisibilidade das minorias como as crianças com deficiências.

3 Da interpretação e da compreensão como método

Foi ressaltado no capítulo anterior a importância das narrativas para nós, seres humanos, principalmente da narrativa jornalística, do gênero reportagem em profundidade e da mediação autoral de jornalistas. Continuaremos, neste capítulo, ampliando a questão da necessidade de se ordenar o caos de informações recebidas hoje.

Para tanto, levantamos a hipótese de que a reportagem interpretativa, que procura dar sentidos às diferentes forças que atuam em um acontecimento, que se vale da análise de um completo mapa de contextos e situações, e nos ajuda a percorrer os caminhos da compreensão é onde se encontra a verdadeira dialogia capaz de descobrir e aflorar os que não têm voz, reconstruindo a esperança dos que são invisíveis aos olhos da mídia convencional.

Por meio da afirmação de que comunicamos para chegarmos ao Outro, ressalta-se a necessidade de criar verdadeiros vínculos com profundo envolvimento, onde não há espaço para incomunicação, para o silêncio e para as invisibilidades. A construção dos vínculos e da dialogia entre os seres humanos por meio da comunicação e com o auxílio imprescindível do Signo da Compreensão. Esta pesquisa utiliza o Método da Compreensão para que se possa enxergar as narrativas que buscam mais do que explicações definitivas e sim novas possibilidades, novos olhares. Falaremos aqui da compreensão que cria empatia e identificação para narrar o outro, mas também que nos auxilia a nos abriremos e nos colocarmos inteiros nessa relação.

3.1 Percurso metodológico

A pesquisa desenvolvida abrangeu um período de estudo exploratório nas Revistas *Crescer e Pais&Filhos*. Exploratório, pois teve como objetivo obter informações contextuais,

esclarecer hipóteses e estabelecer prioridades sobre o tema da pesquisa (GIL, 2009), ou seja, sobre crianças com deficiências nas revistas citadas.

Delineou-se, então, como uma pesquisa teórica, pois é "[...] dedicada a reconstruir teoria, conceitos, ideias, ideologias, polêmicas, tendo em vista, em termos imediatos, aprimorar Fundamentos teóricos" (DEMO, 2000, p. 20). A pesquisa teórica foi desenvolvida por meio de pesquisa bibliográfica, que indicou os referenciais teóricos aqui apresentados, e através de pesquisa de natureza documental, já que buscamos em revistas, jornais, e na mídia impressa em geral, as reportagens que são o *corpus* do trabalho (MOREIRA, 2005).

O *corpus* da pesquisa são as 18 edições (de julho/16 a dezembro/17) das Revistas *Pais&Filhos* e *Crescer*; e cinco reportagens sobre crianças com deficiência, veiculadas entre fevereiro de 2016 a novembro de 2018, nos veículos impressos: *Revista Veja*, *Revista Época*, *Jornal O Globo*, *Jornal Folha de S. Paulo*, e *El País*³⁴.

Por meio da pesquisa exploratória inicial, constatou-se a veracidade da hipótese primária da pesquisa: a invisibilidade da criança com deficiência nas revistas pesquisadas, cujo foco deveria ser exatamente abranger todas as questões sobre a infância, já que esta seria sua especialidade.

Deste modo, utilizamos então, novamente procedimentos metodológicos de pesquisa documental, dirigida agora a reportagens em outros meios impressos, não especializados em infância, em busca de narrativas inclusivas e dialógicas.

Quanto à natureza da pesquisa, ela é tanto quantitativa quanto qualitativa. A parte quantitativa ocorre quando da investigação no universo de 263 matérias veiculadas pelas Revistas *Pais&Filhos* e *Crescer*, sendo em apenas 11 delas mencionadas crianças com deficiências. A continuidade da pesquisa em busca de reportagens de valor, que pudessem ser chamadas de dialógicas e inclusivas foi desenvolvida em sites e impressos de *Revista Veja*, *Revista Época*, *Revista IstoÉ*, *Jornal Estado de S. Paulo*, *Jornal O Globo*, *Jornal Folha de S. Paulo* e *El País*. A parte qualitativa se desenvolve por meio de análise de cunho cultural de reportagens sobre crianças com deficiência, veiculadas entre fevereiro de 2016 a novembro de 2018, encontradas apenas nos seguintes meios: *Revista Veja*, *Revista Época*, *Jornal O Globo*, *Jornal Folha de S. Paulo*, e *El País*³⁵.

O *método de abordagem da pesquisa*, ou seja, aquele que apresenta uma visão mais ampla “em nível de abstração mais elevado, dos fenômenos da natureza e da sociedade”

³⁴ Importante ressaltar que o El País é um jornal impresso, mas sua versão em Português está disponível apenas online em: <https://brasil.elpais.com>.

(LAKATOS; MARCONI, 2003, p. 106), tem suas bases no Método da Compreensão. A Compreensão então, estabelece para esta pesquisa “o caminho, a forma, o modo de pensamento. É a forma de abordagem em nível de abstração dos fenômenos. É o conjunto de processos ou operações mentais empregados na pesquisa”, segundo Prodanov e Freitas (2013, p. 26).

Esses métodos esclarecem os procedimentos lógicos que deverão ser seguidos no processo de investigação científica dos fatos da natureza e da sociedade. São, pois, métodos desenvolvidos a partir de elevado grau de abstração, que possibilitam ao pesquisador decidir acerca do alcance de sua investigação, das regras de explicação dos fatos e da validade de suas generalizações (PRODANOV; FREITAS, 2013, p. 26).

Lakatos e Marconi (2003) dizem que o método de procedimento corresponderia a etapas mais concretas de investigação, com a finalidade restrita em termos de explicação geral dos fenômenos menos abstratos. Gil (1999) expõe que eles esclarecem acerca dos procedimentos técnicos a serem utilizados, proporcionando ao pesquisador os meios adequados para garantir a objetividade e a precisão no estudo de ciências sociais. Já Prodanov e Freitas (2013, p. 36) diz que “os métodos de procedimentos são menos abstratos; são etapas da investigação. [...] estão relacionados com os procedimentos técnicos a serem seguidos pelo pesquisador dentro de determinada área de conhecimento.

Sendo assim, *método de procedimento* desta pesquisa, coleta, análise e interpretação das reportagens selecionadas, se dá por meio da Análise Cultural. Este método se alinha ao objetivo desta pesquisa, pois conforme sublinhado por Ana Coiro Moraes (2016, p.29), “o método de procedimentos, se dirige às categorias analíticas de pesquisas, a fim de subsidiar as estratégias de apropriação dos EC [Estudos Culturais] como reflexão teórica e metodológica”. Ou seja, operacionalizamos conceitos dos Estudos Culturais para fins analíticos ao corpus da pesquisa. Neste sentido, buscamos identificar a maneira como os conceitos de representação e identidades, categorias analíticas do método de cunho cultural, são tratados no objeto de pesquisa.

Esta pesquisa se articula em torno do circuito da cultura que Paul du Gay e outros pesquisadores (1997) desenvolveram articulando consumo, produção, regulação, identidade e representação. No trabalho lançamos mão dos conceitos de representação e identidade como categorias analíticas operacionalizadas a partir do referencial teórico deste estudo.

A *representação* corresponde à associação de sentidos a determinado produto cultural, e isso se viabiliza principalmente através da linguagem, um dos principais meios de representação na cultura. Para Du Gay et al. (1997) é através da cultura que as coisas "fazem

sentido", e o "trabalho de construção de significados" se dá pela forma como as representamos. Alertam ainda que “por linguagem não se entenda apenas as palavras escritas ou faladas. Queremos dizer qualquer sistema de representação — fotografia, pintura, fala, escrita, imagens feitas através da tecnologia, desenho [...]” (DU GAY ET AL., 1997, p. 13 [tradução nossa]).

No circuito da cultura, o conceito de *identidade* trata do posicionamento dos sujeitos no interior das representações, e está relacionado aos processos de subjetivação do indivíduo e de sua caminhada na direção do tornar-se sujeito. Assunto central nos Estudos Culturais, a identidade cultural vem fundamentando pesquisas que envolvem questões de gênero, de classe, de raça e etnia, e de confrontos como modernidade x pós-modernidade, local x global, etc. Hall (2003, p. 108-109) defende que o processo identitário tem ligação com o que os sujeitos podem se tornar, como têm sido representados e como essa figuração organiza o modo como podem se auto representar: “[as identidades] não são nunca singulares, mas multiplamente construídas ao longo de discursos, práticas e posições que podem se cruzar ou ser antagônicas”.

Como base para esta pesquisa, tomamos como premissa que os meios de comunicação podem ser importantes aliados contra o preconceito e discriminação de pessoas com deficiência. Para isso, é preciso que os jornalistas compreendam e saibam dialogar com as pessoas com deficiência.

3.2 O auxílio do método da compreensão

A metodologia de abordagem do presente trabalho, como dito anteriormente, suscita a perspectiva da compreensão. Para estudarmos uma questão complexa como a da invisibilidade de pessoas com deficiências na mídia contemporânea é preciso reflexões plurais e amplas. É no modelo de pensamento da compreensão que encontramos possibilidades de abraçar múltiplas perspectivas por meio do diálogo, sem julgamentos nem pretensas verdades conclusivas.

Se não delinear-mos um pensamento para além da simples crítica, corremos o risco de parecermos ingênuos e rasos. “É em outro nível que o pensamento compreensivo opera, observando que os discursos teóricos só podem ser entendidos em suas articulações tensionais”, afirma Martino (2014, p. 29). A compreensão nos leva além da razão e da lógica, focando na

dimensão humana e na transformação social por meio da produção de conhecimento. A compreensão “produz conhecimento sobre as pessoas, a sociedade e a natureza, assumindo desse modo, legitimamente, o estatuto de uma verdadeira episteme” (KÜNSCH, 2006, p. 10).

Sendo assim, o objetivo aqui é descobrir caminhos que nos levem a olhares realmente amplos, que nos permitam entender como representar as pessoas com deficiências na mídia, conferindo-lhes identidade, tomando a compreensão como método, nossa base de visão.

A perspectiva da compreensão, nesse aspecto, procura lembrar o tempo todo a pluralidade das narrativas, dos pontos de vista e das possibilidades de se narrar/construir o mundo. O que vejo não é senão o que vejo, em variados graus e em múltiplas relações. Ainda que isso seja visto por muitos, por uma comunidade, por quase todos – e são essas representações coletivas exatamente o ponto de partida para a alocação de indivíduos e grupos nos sistemas hierárquicos e axiológicos normativos, responsáveis muitas vezes por acionar políticas de valorização ou desvalorização deste ou daquele. Abraçar outras narrativas é compreender outros conhecimentos, outros modos de ver o mundo, como possibilidades para se ver também outros mundos. É entender as narrativas do outro como os seus modos de me apreender nessas narrativas, da mesma maneira como minhas narrativas sobre o mundo são contínuas apreensões desse mundo. O pensamento compreensivo, operacionalizado em termos metodológicos, pauta-se na abertura para tentar ver o que o outro está vendo, conhecer o mundo pelo conhecimento do outro – não apenas no resultado de entender os meandros de uma “visão de mundo” no sentido estritamente weberiano, mas de compreender o modo como se chega a uma determinada visão, de entender os andaimes do pensamento, ao mesmo tempo em que se revelam os fatores de construção do próprio pensamento (MARTINO, 2014, p. 27).

E podemos complementar o pensamento de Martino, com a ideia de Künsch, de que o importante é o caminho percorrido, e suas incertezas; e não a certeza das conclusões.

No fundo, a compreensão como método chama a atenção para uma coisa bem simples, embora pouco fácil de se realizar no corre-corre cotidiano, sem rumo nem direção: mais vale às vezes o prazer da viagem que a sensação de se encontrar no lugar para onde se viajou (KUNSCHE, 2014, p. 9).

A compreensão é a base do pensamento de Hannah Arendt. Dizia que não queria educar ou convencer, mas apenas compreender. Pedia ainda que não fizessemos esforços para concordar com ela, mas apenas pensar no que estava dizendo: “é uma atividade interminável por meio da qual, em constante mudança e variação, chegamos a um acordo e a uma conciliação com a realidade, isto é, tentamos sentir o mundo como nossa casa” (ARENDDT, 2008, p. 330). Buscamos essa compreensão no olhar dos jornalistas para a deficiência.

Entender a distância certa para se compreender e falar sobre algo é fundamental no pensamento de Arendt: “Esse distanciamento de algumas coisas e avizinhamo de outras faz parte do diálogo da compreensão, pois, para suas finalidades, a experiência direta envolve contato próximo demais e o mero conhecimento ergue barreiras artificiais” (ARENDR, 2008, p. 346).

A importância da compreensão *versus* a pura e simples informação, é também uma abordagem essencial na visão de Arendt.

[Essa compreensão] rudimentar e até despropositada que venha a se mostrar, com toda a certeza será mais eficiente para impedir a adesão das pessoas a um movimento totalitário do que a mais sólida informação, a mais perspicaz análise política ou a mais profunda erudição [...] a verdadeira compreensão sempre retorna aos juízos e pressupostos que precederam e guiaram a investigação estritamente científica” (ARENDR, 2008, p. 334).

Outro autor que nos ajuda a pensar o tema da compreensão é Emmanuel Lévinas. O autor delinea a compreensão como o próprio ato de existir e estar no mundo.

Compreender o instrumento não consiste em vê-lo, mas em saber manejá-lo; compreender nossa situação no real não é defini-la, mas encontrar-se numa disposição afetiva; compreender o ser é existir.... Pensar não é mais contemplar, mas engajar-se, estar englobado no que se pensa, estar embarcado – acontecimento dramático do ser-no-mundo. Este fato de estar embarcado, acontecimento ao qual me encontro engajado, ligado que estou com o que devia ser meu objeto por vínculos que não se reduzem a pensamentos, esta existência interpreta-se como compreensão (LÉVINAS, 2010, p. 23).

Este é um dos maiores desafios do ser humano, conhecer o outro, compreender o ente, o ser, ou qualquer outro conceito que defina o ser humano. Lévinas tem a preocupação com a relação ética entre os seres, pois ao olhar a outra pessoa deve-se guardar uma distância, não uma distância de temor, frieza ou de medo, mas uma distância de respeito pelo que a pessoa é e representa. É possível que o jornalismo e os meios de comunicação tenham esta preocupação?

A compreensão nos aproxima, a compreensão é inclusiva e traz para o diálogo. Compreender, do latim *comprehendere*, alcança a ideia de “abranger, abraçar ou pegar junto” (KÜNSCH, 2005, p. 46). Assim, “o conhecimento humano resulta, pois, nesse sentido, de um empenho comunicativo-compreensivo. Mais: a pluralogia acrescenta, soma. O desprezo, a arrogância, o preconceito, o etnocentrismo, o reducionismo e outros vícios, não. Mutilam. Empobrecem a compreensão do mundo” (KÜNSCH, 2008, p. 183).

O método da compreensão nos auxilia a entender como é possível garantir que histórias humanas conservem um lugar do mais alto prestígio no exercício do jornalismo, enxergando as crianças com deficiência como parte da sociedade e reconhecendo-as de modo inclusivo.

[...] o diálogo pertence à natureza mais profunda de um pensamento compreensivo que abraça, integra, põe para conversar umas coisas com as outras; os múltiplos conhecimentos, sabedorias, experiências e práticas humanas; as teorias e os conceitos mais diversos; as noites escuras da existência e os dias ensolarados; nosso tão pequeno e valioso mundo da consciência e a vastidão de fenômenos diante dos quais a razão humana só se deixa mesmo escrever com letras minúsculas. Tragédia e comédia. O real mais denso e forte e a irrealidade como sua inquieta parceira. Nossas imensas sombras e maldades lado a lado com a generosidade, o amor e a amizade, o altruísmo, o encanto do viver (KÜNSCH, 2017, p.11)

Renunciando “às certezas, às seguranças intelectuais e aos saberes absolutos” (KÜNSCH, 2009a, p. 49), o Signo da Compreensão nos abre a percepção e a mente a novas possibilidades, uma vez que estejamos livres da falsa prerrogativa de buscar explicações definitivas para tudo. Abre-nos à incerteza e ao próximo acontecimento.

O pensamento compreensivo não se arrisca a assumir superficialmente a síntese em oposição à análise, o todo contra as partes, o geral contra o particular e vice-versa. Incluir e abraçar sentidos, tendo a incerteza como princípio motivador da perene busca: eis aí um projeto que clama por vigor, mais que por rigor (KÜNSCH, 2014, p. 112).

Os textos jornalísticos talvez possam ser construídos de modo mais afetuoso e profundo, buscando vários ângulos e vários pontos de vista na construção de sentidos sobre o mundo. É de modo compreensivo que Muniz Sodré (2006, p. 10) afirma que, “[...] quando se age afetivamente, em comunhão, sem medida racional, mas com abertura criativa para o Outro, estratégia é o modo de decisão de uma singularidade”. Essa abertura, esse novo olhar é enxergar efetivamente o Outro, “o que não pertence, o diferente, e essa sua diferença pode ser discursivamente trabalhada em termos mais ou menos visíveis – narrar o outro é classificar o outro e a si mesmo nessa relação” (MARTINO, 2014, p. 30).

Segundo Martino (2014, p. 19), na tentativa de compreender o Outro, nos espelhamos nele, em nossa mesma complexidade e na incoerência que compartilhamos.

Não é possível habitar a alteridade, mas é possível ao menos tentar observar o mundo a partir dela. O mundo do outro, em sua oposição complementar ao

meu, é o ponto a partir do qual posso ver as nuances de meu ser eventualmente invisíveis de mim mesmo no cotidiano.

Edgar Morin também fala sobre olhar compreensivamente a alteridade, e nos indica a complexidade como necessária a construir reflexões e compreensões em torno do que é humano:

O outro não apenas é percebido objetivamente, é percebido como outro sujeito com o qual nos identificamos e que identificamos conosco, o *ego alter* que se torna *alter ego*. Compreender inclui, necessariamente, um processo de empatia, de identificação e de projeção. Sempre intersubjetiva, a compreensão pede abertura, simpatia e generosidade” (MORIN, 2000, p. 95). (Grifo do autor)

Künsch, por sua vez, reflete sobre o olhar compreensivo no exercício do jornalismo como um campo de influência:

A área da comunicação, com suas promessas, sem precisar assumir um caráter soteriológico, salvacionista, bem que poderia se pensar como espaço da compreensão, da cidadania, do entendimento. Na linha compreensiva do menos, “portanto” e mais “talvez”, pode-se encontrar nesse tipo de intencionalidade uma chance de aproximação entre saber e sabedoria. Trata-se (quase) de um ato de fé, esperança e utopia, que, aliás, também movem a vida. Como podem mover igualmente o esforço interpretativo e as linguagens múltiplas em que esse labor cognitivo ousa se expressar (KÜNSCH, 2009b, p. 40).

Várias reportagens pesquisadas para este trabalho têm descrições e enfoques dualistas e monocausais. A profundidade e a pluralidade de visões que importam e que nos fazem ir ao encontro do Outro, muitas vezes é calada. Por isso, talvez com a ajuda da compreensão, possamos efetivamente produzir um conhecimento mais profundo. “A compreensão faz conhecer. Ela produz conhecimento sobre as pessoas, a sociedade e a natureza, assumindo, desse modo, legitimamente, o estatuto de uma verdadeira episteme” (KÜNSCH, 2014, p. 10).

O Signo da Compreensão, compreensivamente, não condena nem renuncia a toda explicação. Inclusive porque sem explicações não se vive. Rejeita, isso sim – aliás, como um tributo de respeito ao melhor de todo esforço explicativo –, a vã ideia de que tudo se explica, de que os sentidos se fecham, de que o mundo é, de que a vida é. Nas sendas da compreensão, há lugar também para o inefável, o mistério, as entrelinhas e as dobras que ajudam a tecer e a entretecer os sentidos reais e presumidos das coisas. Há um lugar de honra reservado ao princípio da incerteza (KÜNSCH, 2010, p. 20-21).

As narrativas construídas por meio do signo da compreensão, além de aprofundarem as relações humanas, conduzem os jornalistas e leitores em direção ao Outro. A compreensão elimina barreiras e cria pontes para que possamos estar confortáveis com quem estamos dialogando. Quanto mais pontes criarmos, mais nos colocamos no lugar do Outro. É um lugar onde, como nos fala Vilém Flusser (2007), podemos captar a alteração que é processada em mim durante os diálogos com as pessoas. Segundo Flusser, é no diálogo, que podemos criar novas informações, uma nova visão, um novo olhar.

Do ponto de vista da “informação”, há diferença fundamental entre diálogo e discurso, não suficientemente apreciada pelos estudos em curso. O discurso é processo pelo qual informações existentes são transmitidas por emissores, em posse de tais informações para receptores que “devem ser” informados. O diálogo, pelo contrário, é processo pelo qual vários detentores de informações parciais ou duvidosas (ou, em todo caso, duvidadas) trocam tais informações entre si, a fim de alcançar síntese que possa ser considerada “informação nova” (FLUSSER, 2007, p. 115).

Para que este diálogo possa realmente acontecer, e essa nova visão brotar, é preciso ainda entender a distância certa para se compreender e falar sobre algo. Para Arendt (2008), não é possível que exista compreensão sem que o contato com os que queremos compreender aconteça na medida certa. E esse espaço precisa ser preenchido pela imaginação. Não aquela imaginação dos sonhos ou da fantasia, mas a imaginação como a “essência” ou a “natureza” de alguma coisa. Para a autora, imaginar é ver a essência do Outro.

Somente a imaginação permite que enxerguemos as coisas em sua perspectiva adequada, que tenhamos forças suficientes para afastar o que está demasiado próximo, a fim de conseguir ver e compreender sem distorções nem preconceitos, que tenhamos generosidade suficiente para transpor abismos de lonjuras, a fim de conseguir ver e compreender, como se fosse uma questão pessoal nossa, tudo o que está demasiado distante de nós. Esse distanciamento de algumas coisas e avizinhamo de outras faz parte do diálogo da compreensão, pois, para suas finalidades, a experiência direta envolve contato próximo demais e o mero conhecimento ergue barreiras artificiais (ARENDRT, 2008, p. 346).

Tal imaginação, novo olhar, ressignifica o que vemos, nos faz enxergar com os olhos do Outro e cria vínculos. É necessário ter a imaginação para além de se colocar no lugar do Outro, ser o Outro, sem ensinamentos nem superioridade.

Quando o homem diz Eu, ele quer dizer um dos dois. O Eu ao qual se refere está presente quando ele diz Eu. Do mesmo modo quando ele profere Tu ou

Isso, o Eu de uma ou outra palavra-princípio está presente. Ser Eu, ou proferir a palavra Eu são uma só e mesma coisa. Proferir Eu ou proferir uma das palavras-princípio são uma ou mesma coisa. Aquele que profere uma palavra-princípio penetra nela e nela permanece (BUBER, 2004, p. 51).

Esse nível de engajamento nos diálogos propostos por Buber, de permanecer no Outro, é o mesmo sobre o qual nos aponta Flusser (2007), e é tão transformador que, para ele, conhecer uma pessoa é se perder nela. Nesta relação sujeito-sujeito, o diálogo eficaz é aquele em que o jornalista utiliza todos os seus sentidos, complexidade de pensamentos e abertura para a alteridade. Por meio da ideia do Signo da Relação³⁶, Cremilda Medina nos ensina que é importante “perceber a dimensão identitária de estar afeto ao outro, embora existam conflitos e diferenças que são inerentes à convivência” (2006, p. 77).

Cremilda Medina nos aponta caminhos de compreensão e dialogia na prática da interação social no jornalismo. “Somos humildes aprendizes do diálogo possível [...]. O repórter, nestas circunstâncias, precisa do silêncio subjetivo, dos sinais dos cinco sentidos e da despoluição da consciência para a escuta da intuição criadora” (MEDINA, 2008, p. 67).

Para que possamos entrar de forma definitiva no signo da compreensão, precisamos remover nossas armaduras, as carcaças com que enfrentamos o mundo sempre tentando nos proteger. É preciso nos sensibilizarmos e abriremos nossos corações. Retirar as carcaças também significa recuperarmos a visão. Não o simples ato de enxergar, mas o tempo do olhar, o tempo de se perder na pessoa com que se dialoga, citando novamente Flusser (2007) sobre o olhar. Precisamos ter a perspectiva adequada e olhar sem preconceito.

³⁶ Sobre a componente enquadramento da narrativa jornalística Cremilda Medina sugere que, ao se deparar com o essencial que precisa ser enfatizado o jornalista deve buscar apoio “dentro da história” e sair da imposição do “enquadramento do objeto da pauta”, o que tornará possível a “peça de autoria, a narrativa de autoria”. (MEDINA, 2015, entrevistada por Rafaelle Batista). Entre as noções epistemológicas das narrativas da contemporaneidade Cremilda Medina (2003, p. 135) sugere “a interação sujeito-sujeito”, ou seja, enquanto o enquadramento ditado pela pauta, ou pela ciência, vê o entrevistado como “objeto de relato”, o jornalista autor se relaciona com o Outro como “parceiro da aventura contemporânea”. Na viagem pelo mundo vivo, os cinco sentidos se articulam para despertar a intuição criativa, decidem o caminho solidário e enriquecem o juízo de valor. Falando assim, parece teoria abstrata, conceitual. Mas não. Essas noções emergem na experiência da reportagem ou, como agora nomeio, o signo da relação. (MEDINA, 2007, p.18).

Fonte: <<http://portalintercom.org.br/anais/nacional2017/resumos/R12-0138-1.pdf>>. Acesso em 16 maio.2018.

3.2.1 Os “desacontecimentos” como paradigma compreensivo

Eliane Brum, jornalista, escritora, documentarista e “escutadeira” – como ela gosta de ser chamada –, é um dos bons exemplos de como quebrar o paradigma do jornalismo tradicional com o auxílio do Signo da Compreensão. Brum é capaz de alterar o foco da prática jornalística institucionalizada, dando voz a pessoas esquecidas, narrando com afeto. “Sempre gostei das histórias pequenas. Das que se repetem, das que pertencem à gente comum. Das desimportantes. O oposto, portanto, do jornalismo clássico” (BRUM, 2006, p. 187).

Ao contrário do que afirma Rodrigues (2016, p. 51), quando diz que o acontecimento é “tudo aquilo que irrompe na superfície lisa da história”, para Brum, é a superfície lisa da história que precisa ser contada. Assim, a jornalista afirma o protagonismo e a importância de cada ser humano, “vidas próprias, vidas de outros, desacontecimentos, não fatos, antinotícias, anonimatos. Tudo absolutamente extraordinário” (BRUM, 2006, p. 188).

A prática de Brum, como ela diz, é a do “desacontecimento”, um contraponto aos acontecimentos jornalísticos movidos pelos valores-notícia.

A carne da minha reportagem são os “desacontecimentos”, palavra que dá conta de uma escolha: escrevo sobre a extraordinária vida comum, sobre o cotidiano dos homens e das mulheres que tecem os dias e também o país, mas nem sempre são contados na história. Sobre aquilo que se repete e, por equívoco ou por miopia, é interpretado como banal. Ao empreender essa narrativa, busco subverter o foco, embaralhando os conceitos de centro e de periferia. Sou uma repórter de desacontecimentos (BRUM, 2013, p. 13).

Cremilda Medina (2003) nos ajuda a compreender como Brum, ao desejar contar a atual história social, se assina, se mostra por meio de seu texto com personalidade, criando uma marca mediadora que articula as histórias contadas. A produção de significados precede o uso da técnica:

Há, sim, uma insatisfação latente nos profissionais mais sensíveis diante das rotinas técnicas que comandam a produção de significados nas empresas, instituições e grupos organizados das sociedades contemporâneas. Da comunicação sindical à grande imprensa [...] deixa os consumidores, fruidores ou parceiros do caos contemporâneo, frustrados com o universo simbólico tal qual o organizam as coberturas jornalísticas (MEDINA, 2003, p. 48).

Eliane Brum é especialista em contar histórias de pessoas que, ordinariamente, não seriam pauta do jornalismo *hard news*. Em seus textos, ela mostra que na vida comum existe tudo o que para ela vale a pena ser narrado, pois “para mim, as notícias habitam nos detalhes, às vezes empoeirados, do cotidiano. A maior parte das histórias reais que conto vem dessa grandeza do pequeno, da delicadeza que anima cada vida humana, mesmo nas horas brutas” (BRUM, 2014, p. 105).

Brum tece uma narrativa que nasce da experiência de um novo olhar, que enxerga de forma mais profunda, que rompe com o vício e o automatismo de se enxergar apenas a imagem dada, o que era do senso comum, o que fazia com que se acreditasse que a minha, a sua vida fossem bestas” (BRUM, 2006, p. 187). Olhar para ela significa “sentir o cheiro, tocar as diferentes tessituras, perceber os gestos, as hesitações, os detalhes, apreender as outras expressões do que somos. Metade (talvez menos) de uma reportagem é o dito, a outra metade o percebido” (BRUM, 2006, p. 107).

Para mim só faz sentido escrever se for para desacomodar, perturbar, inquietar. Não pela polêmica fácil, pelo truque, mas pela busca honesta por compreender a época em que vivemos. Sem esquecer nem por um segundo que escrevo imersa neste tempo histórico em que as verdades são criaturas fúgidias, que se escondem às vezes nas vírgulas do cotidiano. Escrevo porque acredito no poder da narrativa da vida em transformar a própria vida (BRUM, 2013, p. 16).

É esse jornalismo, real, social e que dá voz, que nos ajuda a transformar e dar sentido ao mundo em que vivemos.

3.2.2 Comunicação, incomunicação e vínculos

Comunicamos para chegarmos até o Outro, pois somos “seres estruturados na linguagem, exímios esgrimistas na arte do falar e do calar, também nela tecemos a potência dos não-ditos e a impotência do que é mostrado em excesso” (ROCHA, 2005, p. 91). Buscamos assim, na correria da vida, narrativas que verdadeiramente busquem comunicar e nos ajudem a estarmos “afetos” ao Outro (MEDINA, 2006). No entanto, no excesso e na incomunicação

habitam as invisibilidades e os silêncios, pois a comunicação requer envolvimento, requer um tempo mais lento, um olhar diferente, todos os sentidos.

“A atual velocidade de transmissão de dados gera um excesso de informações e, paradoxalmente, favorece a incomunicação” (MENEZES, 2005, p. 25). Segundo Baitello (2008, p. 100), não é a informação “o parâmetro para considerar as metas de um processo de comunicação. Muito antes e mais abrangente, todo processo de comunicação pretende estabelecer e manter vínculos”.

Vivemos tentando comunicar utilizando muita informação e acabamos gerando incomunicação, como nos indicam Künsch e Victor:

São tantas as árvores, que já não se consegue mais visualizar o bosque. *Vorlauter Bäume, sieht man den Wald nicht mehr*, em alemão. Transposto para a história atual do jornalismo, o provérbio alemão ficaria mais ou menos assim: temos muita informação, até demais, mas quem é que consegue ver e entender o que está acontecendo? Ou, de outra maneira: de informação também se morre..., paradoxalmente, na ignorância (KÜNSCH; VICTOR, 2015 p.65).

Baitello (2008, p. 100) amplia o entendimento de que não podemos supervalorizar a informação em detrimento da comunicação que cria vínculos, e principalmente “não podemos compreender a comunicação ‘como simples conexão ou troca de informações’, mas necessariamente é preciso ver nela uma atividade vinculada entre duas instâncias vivas”. Ele nos ensina que “não é a informação, em seu sentido funcional, o elemento constitutivo de um processo de comunicação. É o vínculo, com sua complexidade, sua amplitude de potencialidades” (BAITELLO, 2008, p. 101).

No contexto da comunicação, procuramos “estabelecer vínculos no lugar de conexões, de trocas simbólicas em lugar de contatos e o estabelecimento da imaginação aliada à recuperação do corpo. Esse parece ser o caminho para a contribuição da área aos problemas hoje vivenciados pela humanidade” (SILVA, 2012, p. 146).

Para que possamos realmente comunicar e estabelecer vínculos no jornalismo é preciso redescobrir “que toda comunicação começa no corpo e envolve os corpos de cidadãos dispostos a cultivar os vínculos e a participar de processos tensionados por comunicação e incomunicação, no sentido do ‘compartilhar’ ou ‘tornar comum’ já presente na palavra latina *communis*” (MENEZES, 2015, p. 169). E continuando com essa reflexão:

[...] nos trabalhos de reportagem, a questão da proximidade física com o corpo do outro, quer seja uma personalidade pública ou pessoa em situação de rua, é pouca abordada na formação dos jornalistas. Objeto de pesquisa do antropólogo estadunidense Edward T. Hall (1914-2009), a proxêmica, isto é, o estudo do espaço entre os indivíduos na convivência social, ainda é insuficientemente tomada como objeto de estudos nas pesquisas a respeito da comunicação e do jornalismo (MENEZES, 2015, p. 169).

E, mais importante, não podemos permitir que a “pressa na informação cotidiana muitas vezes [seja] usada como desculpa para interpretações rasas [...] (MENEZES, 2015, p. 172), pois “o que importa, aqui, não é sua filiação ao ideal da objetividade e da neutralidade ou a regularidade da repetição mecânica de espaços iguais de tempo, mas a relação do repórter com o tempo da notícia e os sujeitos de sua narrativa” (SANDANO, 2015, p. 37). E, novamente, tempo é necessário para criar e manter vínculos. De acordo com Wolton, “a confiança mútua requer tempo, [...] não há convivência sem confiança, tolerância e tempo” (2010, p. 65).

Desse modo, a interpretação complexa é fundamental para a construção de uma sociedade plural, com uma visão diversificada e promotora de justiça. E o jornalismo pode ser um dos promotores desta visão ao lado de diversos outros atores sociais no processo da comunicação midiática já que “a distância que existe entre a realidade objetiva e a representação dessa realidade, é percorrida pelo esforço de interpretação” (MEDINA; LEANDRO, 1973, p. 13).

3.3 Os caminhos da compreensão na interpretação

Vivemos constantemente bombardeados por informações onde quer que estejamos. E, embora valiosa, essa enxurrada de informação pode provocar em nós um sentimento de impotência e até mesmo a sensação de estarmos perdidos nesse mar de palavras e imagens, áudios e vídeos. Vivemos na era do imediatismo, no período que Marc Augé (2006, p. 104) chamou de sobremodernidade, que é marcado pelos excessos de acontecimentos, imagens e referências espaciais e individuais.

A situação sobremoderna amplia e diversifica o movimento da modernidade; é signo de uma lógica do excesso e eu estaria tentado a mensurá-la a partir de três excessos: o excesso de informação, o excesso de imagens e o excesso de individualismo.

Augé (2006) assinala que, no período da sobremodernidade, perdemos a categoria do outro. A relação com o outro é minimizada em detrimento da relação com nós mesmos – não temos tempo para estar/parar, estamos de passagem, em viagem, por um espaço onde a ação racional se impõe sobre a vida de qualquer coisa.

No campo midiático, Augé (2006, p. 105) amplia a questão afirmando que “a comunicação se produz na velocidade da luz”. O importante é o que chega até nós o mais rápido possível.

Não podemos perder nada do que se passa ao nosso redor, nem mesmo que isso signifique sacrificar a checagem dos fatos e das pessoas, pois perdemos o outro. São raras as vezes nas quais encontramos uma apuração detalhada dos acontecimentos e dos personagens, acompanhada de análises que são ao mesmo tempo precisas e profundas.

Para Medina (2004, p. 7), “os atuais meios de divulgação acentuam a incomunicação”. O que implica que produzimos muita informação e pouca compreensão do que essas informações significam (ou podem vir a significar) em nossas vidas e no mundo.

No entanto, talvez, esse caos de informação possa ser superado por meio do diálogo, como nos aponta Medina (2004, p. 54):

As práticas dialógicas requerem generosidade, empenho e ação criativa. Talvez por isso constituam a saída em qualquer emergência da crise. Os impasses, as impotências ou os paradoxos do caos só projetam um encaminhamento dinâmico se houver diálogo.

Ana Coiro Moraes (2008, p. 47), em sua tese de doutorado, debate a questão da atribuição de um nome ao que estamos vivendo em nosso momento atual. A autora cita Lyotard e suas ideias registradas no livro *A condição pós-moderna*, com “objetivo situar o espaço do saber e, ao mesmo tempo, a identidade de cada um nesse espaço”, para levantar questões envolvendo a “dignidade” daqueles a quem “os saberes da vida são negados” (LYOTARD apud COIRO MORAES, 1998 [1979], p. 105). Lyotard entende que a passagem para a pós-modernidade é uma passagem das grandes narrativas para as micronarrativas. As narrativas de inclusão do sujeito comum:

Isso, diga-se, fornece as bases de sustentação para um conceito de protagonismo social, pois é munido da informação que apreende nestes tempos de onipresença midiática — sugerindo uma comunidade global de trocas de conhecimento — que o sujeito comum forma o acervo que lhe servirá de guia para assumir posturas, emitir opiniões e exercer sua consciência cívica (COIRO MORAES, 2008, p. 47).

Então, por meio do diálogo e das micronarrativas que surgem nesta pós-modernidade, podemos suscitar as questões da representação das minorias e também de sua efetiva representatividade em nossa sociedade, neste “tempo de resgate de cidadania para sujeitos que por fim teriam voz em um espaço que passaria a abrigar todas as micro-narrativas (espaço que a mídia corria a ocupar)” (COIRO MORAES, 2008, p. 47). Resgate este que o jornalismo que narra e dá voz, pode e deve contribuir profundamente.

Retomamos aqui, então, conceitos que referenciamos no segundo capítulo, quando falamos do território da reportagem, para embasarmos a ideia de que o resgate da compreensão e do ser humano pode ser feito por meio da reportagem em profundidade, que aqui chamaremos mais amplamente de Jornalismo Interpretativo, pois a reportagem é “uma arte de interpretação e compreensão, já não dos textos sagrados, mas da própria vida. Para interpretar, primeiro temos que compreender e para isso precisamos nos imergir no *Humano Ser*” (VARGAS, 2017, p. 3, tradução nossa³⁷).

Segundo Vargas foi na década de 1960 (2017, p. 16, tradução nossa³⁸), “que a reportagem alcançou grande ressonância ao passar da simples notícia para a ampliação por meio da humanização, para a posição do evento imediato em seu contexto e a reconstituição histórica. [...] Estas foram as bases teóricas do chamado ‘jornalismo interpretativo’”.

A reportagem em profundidade, para Cremilda Medina (1998, p. 72), possui quatro qualidades: “a ampliação das informações imediatas (notícia)”; o rumo da humanização, “que individualiza um fato social por meio de um perfil representativo”; a “ampliação do fato imediato no seu contexto”; e, “o rumo da reconstituição histórica do fato”. Acontecimentos descritos de modo interpretativo, ou seja, abertura a múltiplos sentidos, presença de indivíduos que aproximam o fato das vivências cotidianas e do resgate contextual, amplificando a notícia.

³⁷ No original: “Es un arte de interpretación y la comprensión, ya no de los textos sagrados, sino de la vida misma. Para interpretar, primero tenemos que comprender y para eso necesitamos sumergirnos en el *Humano Ser*”.

³⁸ No original: “el reportaje alcanzó gran resonancia al pasar de la simple noticia diaria a la ampliación por medio de la humanización, al posicionamiento del hecho inmediato en su contexto y la reconstitución histórica. En esa época se experimentaron, de una forma más amplia, diversas maneras de hacer reportaje, y se comenzaron a buscar las bases teóricas del llamado ‘periodismo interpretativo’”.

As linhas de tempo e espaço se enriquecem: enquanto a notícia fixa o aqui, o já, o acontecer, a grande reportagem abre o aqui num círculo amplo, reconstitui o já no antes e depois, deixa os limites do acontecer para um estar acontecendo atemporal ou menos presente. Através da contemplação de fatos que situam ou explicam o fato nuclear, através da pesquisa história de antecedentes ou através da busca do humano permanente no acontecimento imediato – a reportagem leva a um quadro interpretativo do fato (MEDINA, 1988, p.134).

No Jornalismo Interpretativo prioriza-se a mediação de um jornalista focado em tecer múltiplas vozes e múltiplos significados em uma narrativa.

Na passagem de um jornalismo puramente informativo para jornalismo interpretativo, as linhas de tempo e espaço se enriquecem: enquanto a notícia registra o aqui, o já, o acontecer, a reportagem interpretativa determina um sentido desse aqui num círculo mais amplo reconstitui o já no antes e no depois, deixa os limites do acontecer para um estar acontecendo atemporal ou menos presente. Através da complementação de fatos que situem ou interpretam o fato nuclear, através da busca do humano permanente no acontecimento imediato, a grande reportagem é interpretação do fato jornalístico (MEDINA; LEANDRO, 1973, p. 25).

Buscar o humano nos ajuda a compreender os fatos, nos faz predispostos a abraçar a alteridade. Segundo Lévinas (2010, p. 23) “compreender o instrumento não consiste em vê-lo, mas em saber manejá-lo; compreender nossa situação no real não é defini-la, mas encontrar-se numa disposição afetiva, compreender o ser é existir”. A disposição do jornalista é de “ir ao encontro das vivências cotidianas e colhê-las não com a metodologia explicativa, mas sim com os afetos e simpatias da compreensão” (MEDINA, 2004, p. 57), e isso transforma nossa visão já que o “imaginário dos afetos transcende as lógicas consistentes, enlaça os desprotegidos e dá voz aos sufocados” (MEDINA, 2004, p. 58).

[...] “comunidade interpretativa”, parece bem apropriada às mais nobres intenções do jornalismo, ainda que mereça algum ajuste: ver-se-á, adiante, que o jornalista é, antes, um mediador, é alguém que trabalha para que a interpretação se torne possível, e que o ato interpretativo traduz, de fato, um movimento em primeiro lugar do leitor, da audiência, do cidadão. Entre as muitas vozes que falam (polifonia) e entre os muitos sentidos que circulam pelo social (polissemia), as pessoas vão tecendo relações e postulando teias de sentidos que ajudam na arte de se orientarem na vida presente, num processo que pode ser chamado de “produção social de sentidos” (KÜNSCH; VICTOR, 2015 p. 58).

O Jornalismo Interpretativo analisa os fatos criando a oportunidade para que os leitores, tirem suas conclusões, possam juntar fatos e sintam que este mar de informações não vá “engoli-

los”. Segundo Luiz Beltrão (1976, p. 27), é por meio do jornalismo interpretativo que “informações de ideias, situações e fatos atuais, interpretados à luz do interesse coletivo e transmitidos periodicamente à sociedade, com o objetivo de difundir conhecimentos e orientar a opinião pública, no sentido de promover o bem comum”. Seguindo o mesmo conceito, “a interpretação procura encontrar o sentido das diferentes forças que atuam num fenômeno, enquanto a avaliação procura atribuir valores a esse sentido. Diferença significativa entre interpretar e opinar” (MEDINA; LEANDRO, 1973, p. 15).

Sendo assim, uma das funções sociais do jornalismo é nos ajudar na “difícil tarefa de se orientar em meio aos muitos fatos do presente, com seus distintos significados, ângulos possíveis de observação e entendimento, múltiplos personagens envolvidos, fontes de informação também diversas etc.” (KÜNSCH; VICTOR, 2015, p. 57).

O Jornalismo Interpretativo se vale da análise do fato segundo um mapa completo de contextos relacionados, numa constante busca da forma de “narração mais elaborada que os relatos-fórmula da notícia, torna-se indispensável para estruturar uma reportagem interpretativa” (MEDINA; LEANDRO, 1973, p. 25). A criatividade e a inovação são indispensáveis para que a interpretação seja feita de maneira completa pelos leitores: “Do relato direto da notícia tradicional, numa estrutura hierárquica das informações quase sempre padrão, parte-se para técnicas narrativas mais criadoras. Foge-se aí das fórmulas para criar formas particulares, inovadoras, artística” (1973, p. 25).

Segundo Hannah Arendt (2008, p. 345), “a dádiva do ‘coração compreensivo’ corresponde à faculdade da imaginação. Distinta da fantasia, que sonhavam algo, a imaginação diz respeito às sombras do coração humano e à densidade que cerca todo o real”. Então, essa é a compreensão que precisamos compartilhar por meio destas reportagens. Ela precisa sim de imaginação, principalmente quando falamos sobre o relato do humano. Nesse momento, quando por meio da compreensão e da imaginação alguém se coloca no lugar do outro, a interpretação atinge seu grau mais dialógico, quando as vozes são realmente ouvidas e as particularidades e experiências pessoais são ressaltadas.

[...] pesa para o leitor de uma narrativa o grau de identificação com os anônimos e suas histórias de vida. De certa forma a ação coletiva da grande reportagem ganha em sedução quando quem protagoniza são pessoas comuns que vivem a luta do cotidiano. Descobrir esta trama dos que não têm voz, reconstituir o diário de bordo da viagem da esperança, recriar os falares, a fratura dos que passam ao largo dos holofotes da mídia convencional [...] (MEDINA, 2004, p. 52).

Medina (1973) nos ensina, então, que é na busca do humano no fato jornalístico, das histórias de vida do momento presente onde se encontra a verdadeira dialogia capaz de descobrir e aflorar os que não têm voz, reconstruindo a esperança daqueles que se tornaram invisíveis aos olhos da mídia.

O jornalismo interpretativo pode ser capaz de orientar o leitor sobre a realidade contemporânea na busca de fatos detalhados e contextualizados, trazendo à tona uma pluralidade de discursos que fortalecem o debate social.

A abordagem jornalística de um fato objetivo (notícia) se amplia no domínio da interpretação. Pode-se estabelecer um paralelismo entre o conceito de interpretação e jornalismo interpretativo. Não se contentar com um relato mais ou menos perceptivo do que está acontecendo, mas buscar um aprofundamento: isto é, fazer jornalismo interpretativo. Para MacDougall, são os bastidores da ação, sentido dos fatos, significado das ocorrências, relevância das correntes de acontecimentos. Jornalismo interpretativo se situa perfeitamente no conceito moderno de interpretação como esforço de reconstituição do real pela dissecação das forças que lhe dão sentido (MEDINA; LEANDRO, 1973, p. 15).

Pode-se dizer, então, que o jornalismo interpretativo possui ferramentas para pensar as crianças com deficiências de forma inclusiva e dialógica, promovendo o reconhecimento das identidades, subjetividades e experiências; valorizando o assunto deficiência de uma forma geral, e operando como agente facilitador da troca de informações, colocando em pauta questões anteriormente silenciadas por conta de nossa herança discriminatória.

Independente do nome que se dê: reportagem em profundidade, reportagem interpretativa, grande reportagem, a importância aqui é tecer sentidos, contextualizar os acontecimentos, ampliá-los no tempo e no espaço, e, principalmente, humanizá-los. Este é o exemplo de jornalismo que buscamos nesta pesquisa.

Em suas aulas na disciplina Epistemologia do Diálogo Social, na ECA-USP, no primeiro semestre de 2018, Cremilda Medina propôs aos alunos³⁹ a análise de reportagens por meio de cinco questões epistemológicas, perguntas que nos guiam para compreendermos se determinada reportagem se propõe a ser dialógica, com base na mediação autoral e social dos jornalistas e se possui princípios compreensivos. São elas:

³⁹ Frequentei as aulas-laboratório de Epistemologia do Diálogo Social, com a Prof. Dra. Cremilda Medina, na ECA-USP como aluna ouvinte, no primeiro semestre de 2018.

1. A produção de sentidos da reportagem é alimentada pelo raciocínio com objetivo de compreender toda a complexidade narrada, articulando as multi e intercausalidades do fato em questão?
2. Pode se identificar algumas relações nas reportagens (relação entre sujeito-protagonista, sujeitos produtores da notícia, sujeitos-receptores): cenários que estabelecem elos sociais entre os protagonistas da situação narrada? A reportagem consegue despertar uma inquietude nas relações entre protagonistas, produtores e comunidade por meio da humanização dos envolvidos?
3. Existe na reportagem uma intensidade dramática da trama social? Densidade e tensão sinalizam a aventura humana no caos da história, assim a ação dramática narrada demonstra os protagonistas em movimento? O conflito social narrado ultrapassa a linearidade dualista tipo bandido e mocinho?
4. Identificamos na reportagem a interação social criadora: sinais de dialogia; horizontes de transformação do estado das coisas; percepção sutil da realidade narrada? Encontramos as raízes dos acontecimentos e os nexos contextuais são trabalhados? A narrativa ultrapassa os limites burocráticos e dramatiza as histórias de vida? A trama densa é tecida por vários campos conflitivos? As entrevistas se valem de especulação aberta?
5. Podemos reconhecer na reportagem uma autoria narrativa com virtualidades criativas? A narrativa se vale exclusivamente da descrição esquematizaste, retranca a retranca do acontecimento ou não? O ritmo narrativo tenta construir lógica interna, incorporando as falas ambientes e conceitos? Há cruzamento da diacronia com sincronia das informações? Para além dos dados explícitos, ensaia-se compreender o imaginário dos sujeitos envolvidos? Consegue-se ir da objetivação à subjetivação?

Além de todo o referencial teórico, para analisarmos as reportagens de valor que propomos para o quarto capítulo utilizaremos também, como pano de fundo, todas estas questões epistemológicas levantadas por Medina.

4 Das narrativas da deficiência: análise de reportagens de valor

Para que se possa efetivamente demonstrar a influência transformadora da mídia na sociedade, frente às questões da visibilidade e da definitiva extinção de preconceitos e estigmas, analisamos cinco reportagens, nas quais os jornalistas se mostram efetivos mediadores sociais capazes de dialogar com tolerância e abrir-se a alteridade. Estas reportagens promovem a habilidade do jornalista de narrar os sentidos e os sentimentos de pessoas diferentes deles, abrindo espaço para o diálogo e a ação consciente em direção à diversidade. Não se trata aqui de trazer uma perspectiva utópica, mas de estarmos abertos a descrever o mundo de modo a aumentar a proximidade e o acolhimento nas relações humanas, desmanchando fronteiras que nos afastam. Recuperaremos aqui, ainda, alguns conceitos que permearam todo o estudo dos capítulos anteriores sempre delineados pelo Método da Compreensão baseado em estudos de Dimas Künsch (2010;2014;2017). A questão da representação e da identidade com base nos estudos de Hall (2003;2016) e Woodward (2000). As narrativas da incerteza, a interpretação, a mediação, a dialogia e o signo da relação inspiradas em Cremilda Medina (1973; 1996; 1998; 2003; 2004; 2006). A questão da polifonia de fontes como descrito por Mateus Yuri Passos (2017), polissemia e multicausalidades também estudadas em Medina (2011; 2014; 2017).

4.1 Reportagem de valor: “Sobre aborto, deficiências e limites”

A reportagem “Sobre aborto, deficiências e limites”, de Eliane Brum, foi veiculada no *Jornal El País* de 15 de fevereiro de 2016⁴⁰, e foi escolhida entre tantas outras analisadas nesta

⁴⁰ Disponível em <https://brasil.elpais.com/brasil/2016/02/15/opinion/1455540965_851244.html>. Acesso em 24 out. 2017.

pesquisa por ser de natureza interpretativa, ordem criadora de vínculos, e por ter o objetivo de despertar a compreensão e o diálogo em nossa sociedade por meio do jornalismo.

Já traçamos um perfil de Brum anteriormente, nesta dissertação, quando tomamos o que ela chama de “desacontecimentos” como paradigma do signo da compreensão, em contraponto aos valores-notícia do jornalismo tradicional. Então é importante que iniciemos as análises dos exemplos de *reportagens de valor* por um texto seu. Brum constrói aqui uma reportagem dialógica, afetuosa e polissêmica, por meio de uma atitude compreensivamente acolhedora com os diversos personagens retratados.

Eliane Brum começa assim seu texto: “Uma doença nunca é só uma doença. Ela nos conta de desigualdades e falências, e também de paixões. O Zika vírus, desde que foi associado à microcefalia, tem revolvido as profundezas do pântano em que a sociedade brasileira esconde seus preconceitos” (2016, p. 1). Brum deixa claro, logo de início, que sua reportagem investirá na identificação de todas as forças que atuam no fato central. A questão *não é só uma doença*, trata-se da epidemia do vírus Zika, que já vinha provocando milhares de casos de microcefalia no Brasil e a questão da votação para que o aborto fosse descriminalizado no Brasil em caso de gestação de grávidas que contraíram o vírus. *É mais que uma doença*, e Brum nos leva além, amplia o fato central, contextualiza questões como o saneamento básico precário no Brasil que o aumento da incidência de doenças transmitidas pelo *Aedes Aegypti* e, principalmente a questão da deficiência e da inclusão de pessoas com deficiência na sociedade.

Brum está sempre *afeta às*⁴¹ histórias e propicia à compreensão de uma gente comum, mas que quando realmente as vemos, ouvimos, sentimos e reconhecemos elas se transformam, a nossos olhos, em vidas extraordinárias, importantes pois poderíamos estar falando da vida de cada um de nós. A jornalista, então, nos convida a “vestir a pele do outro” para que possamos “pensar e conversar [...] antes de sair repetindo velhos clichês usados como escudos contra mudanças” (BRUM, 2016, p.1) e, principalmente, compreender todo o complexo de sentimentos que emergem quando debatemos questões como o aborto e deficiências. E mais uma vez, mais adiante no texto, reflete e nos faz refletir, pois “é preciso interromper o texto por um parágrafo para, juntos, tentarmos nos colocar na pele dessa mulher” (BRUM, 2016, p.2). Em todo o texto ela nos guia por olhares e gestos profundamente humanizados, importante conceito quando falamos de jornalismo interpretativo. A jornalista busca não explicar o outro, mas entende que cada história pode ser mais do que um objeto de sua narrativa, pode ser sujeito com voz e dores como todo *Humano Ser*.

⁴¹ Estar afeto a (MEDINA, 2008)

Para entrar na questão da ação em curso junto ao Supremo Tribunal Federal (STF)⁴² da expansão da lei do aborto⁴³ com a permissão para, além de casos de estupro, risco de morte da mãe e anencefalia do feto, também ser uma possibilidade em gestações de crianças com microcefalia, Brum contextualiza todas as questões que envolvem a aprovação ou não desta ação. Ela não se detém no maniqueísmo do “a favor” ou “contra”, do “sim” ou “não”, mas nos leva a ponderar considerando múltiplas causalidades. Suscitando as interpretações possíveis de toda a complexidade de um fato como este, a jornalista nos mostra o caminho da compreensão que não pretende explicar, mas identificar toda a intersubjetividade para que possamos ponderar levando em conta todos os elos sociais expostos.

Primeiro, Brum narra com propriedade o abismo social (e também racial) e o grave problema de saúde pública que faz com que mulheres das altas classes possam pagar por abortos clandestinos caros, mas seguros, em contraste com a realidade de mulheres pobres e desesperadas que se arriscam ser presas e até morrem na tentativa de fazer um aborto, também clandestino, mas enfrentando condições precárias e profissionais despreparados. Para estas mulheres, abortar significa se arriscar e enfrentar a quinta maior causa de morte entre gestantes. Aqui Brum quer quebrar a linearidade dualista do mocinho e bandido. Mostra que não adianta julgarmos essas gestantes, mas sim compreendermos seus motivos íntimos para um ato que elas mesmas temem tão profundamente, e nos incita a escutá-las para que possamos debater, pois até agora a sociedade brasileira vem fechando os olhos para o que milhares de mulheres fragilizadas social e pessoalmente vêm sofrendo.

Logo em seguida, Brum nos expõe mais uma das tantas intercausalidades expostas no texto sobre o aborto: sua relação com a deficiência, no caso a microcefalia. Falamos de crianças com deficiências, sim, mas também de uma vida que merece ser vivida. “E, sim, essas pessoas têm vida. O fato de terem dificuldades de ordem física ou mental não torna essa vida mais ou menos significativa. É aí que a sociedade brasileira falha miseravelmente (BRUM, 2016, p. 4).

⁴² O Supremo Tribunal Federal é o órgão de cúpula do Poder Judiciário, e a ele compete, precipuamente, a guarda da Constituição, conforme definido no art. 102 da Constituição da República. É composto por onze Ministros, todos brasileiros natos (art. 12, § 3º, inc. IV, da CF/1988), escolhidos dentre cidadãos com mais de 35 e menos de 65 anos de idade, de notável saber jurídico e reputação ilibada (art. 101 da CF/1988), e nomeados pelo Presidente da República, após aprovação da escolha pela maioria absoluta do Senado Federal (art. 101, parágrafo único, da CF/1988). Entre suas principais atribuições está a de julgar a ação direta de inconstitucionalidade de lei ou ato normativo federal ou estadual, a ação declaratória de constitucionalidade de lei ou ato normativo federal, a arguição de descumprimento de preceito fundamental decorrente da própria Constituição e a extradição solicitada por Estado estrangeiro.

Fonte: <<http://www.stf.jus.br/portal/cms/verTexto.asp?servico=sobreStfConhecaStfInstitucional>>. Acesso em 16 dez. 18.

⁴³ Conhecida como ADPF 54 - Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental nº. 54 Disponível em: <<http://redir.stf.jus.br/paginadorpub/paginador.jsp?docTP=TP&docID=3707334>> . Acesso em 12 dez. 2018.

Emerge novamente no texto o olhar humanizado, a mediação autoral da jornalista que faz sua leitura sensível do mundo e da alteridade, e por meio de vários sentidos traz para o primeiro plano discussões como inclusão, diversidade e direitos humanos fundamentais:

De todos os discriminados deste mundo tantas vezes sórdido que vivemos, as pessoas com deficiências estão entre as mais violadas. O que pode ser pior do que ser decodificado como “uma vida indesejada”? O que pode ser mais esmagador do que ser aquele que “deu errado” ou ser aquele que porta “uma falha”? O que pode ser mais opressor do que “alguém que não deveria existir”? (BRUM, 2016, p. 3).

Quando Brum narra sobre as pessoas com deficiência, está representando a identidade de pessoas tão diferentes dela, mas ao mesmo tempo tão próximas, devido ao seu olhar compreensivo e dialógico. É aqui que o jornalismo se apresenta para nos ajudar a repartir com a sociedade uma nova interpretação da realidade de crianças com deficiências.

Brum nega com veemência em seus textos a possibilidade de se deixar levar por obstáculos e atrofias. “Bastava o reconhecimento do outro, vindo de um lugar legitimado como uma página de jornal de sábado, para que músculos oculares atrofiados pela falta de uso voltassem a se exercitar para enxergar a própria vida de outros ângulos possíveis” (BRUM, 2006, p. 188). E é nesta página de jornal que as crianças com deficiência podem ser representadas de modo que o silêncio e a invisibilidade que lhes foram imputados possam ser eliminados e que elas possam construir lugares de fala para efetivamente serem ouvidas, e a partir dos quais possam se posicionar. É neste compartilhamento de significados das narrativas jornalísticas que segundo Hall (2016) podemos encontrar a base da representação para construir sentidos para as coisas de forma semelhante, ou seja, termos todos nós, enquanto sociedade, uma visão não preconceituosa e não estigmatizada das crianças com deficiências.

É da importância deste jornalismo que amplia as narrativas humanas que falamos quando buscamos a compreensão entre sujeitos de classes sociais, culturas, costumes e corpos diferentes. Um jornalismo definido pelo diálogo que une e não fragmenta, pela mediação que ajuda na compreensão e por polissemias que suscitam as multicausalidades de um fato.

Enquanto a jornalista segue argumentando sobre a questão da deficiência, ela utiliza um importante conceito, que também abraçamos no primeiro capítulo desta dissertação, o tema do encontro do corpo com o ambiente em que se vive. A *perspectiva social da deficiência*, aquela que responsabiliza todos nós, enquanto sociedade, a dar condições para que pessoas com deficiência sejam incluídas, eficientes e produtivas como cidadãs e cidadãos, eliminando barreiras físicas e psicológicas que há muito tempo já não deveriam existir.

A jornalista evoca a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiências⁴⁴ e sublinha a importante questão do encontro do corpo com a cultura que faz com que a deficiência se torne um obstáculo na vida de uma pessoa. Põe à prova uma sociedade, que mesmo sem perceber (ou, às vezes percebendo) ergue barreiras cada vez mais intransponíveis para quem vive com uma deficiência.

Vale a pena conferir o que diz a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: “Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interações com as diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas”. A vida de alguém, portanto, não é determinada pela deficiência. Mas sim pelo encontro desse corpo com a cultura. A única deformação intransponível é a de uma sociedade que, em vez de derrubar barreiras, as ergue (BRUM, 2016, p.5)

Brum articula a questão da deficiência mostrando mais uma característica do Jornalismo Interpretativo, descrita por Medina e Leandro (1973), quando o fato noticioso principal é ampliado por outros fatos complementares que trazem um histórico completo e/ou uma pesquisa que ajudam a aprofundar o tema, “se valer de entrevistas e enquetes com fontes especializadas para captar opiniões mais aprofundadas sobre o fato” (MEDINA; LEANDRO, 1973, p. 46). Aqui ela mostra a história de uma mãe de uma criança sem deficiências que vai a escola agradecer por terem colocado na sala dele um menino com deficiência. Um tipo de delicadeza e sensibilidade de uma pessoa comum, mas extraordinariamente cheia de apreço pela alteridade.

Ela disse: “Meu filho melhorou tanto ao conviver com esse garoto, que eu vim aqui para agradecer. Sou eu, como mãe, que tenho de agradecer à mãe desse menino, por tudo o que ela deu à nossa família ao matricular seu filho nessa escola. Meu filho ganhou muito mais do que o filho dela, tenho certeza”. É a inversão, a inversão que coloca as coisas no lugar. A inversão que mostra que invertido estava antes (BRUM, 2016, p. 3).

Com essa discussão em torno da microcefalia e de crianças com deficiências, Brum mais uma vez amplia o contexto da reportagem, com sua percepção sutil da realidade e esforço de

⁴⁴ Em 13 de dezembro de 2006, a Assembleia Geral da ONU adotou resolução que estabeleceu a Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência, com o objetivo de “proteger e garantir o total e igual acesso a todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência, e promover o respeito à sua dignidade”. Disponível em: <
<http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/convencaopessoascomdeficiencia.pdf>
>. Acesso em 12 ago. 2018.

compreensão por meio da interpretação, sem preconceitos e estereótipos, para falar sobre inclusão nas escolas, expressando sua opinião sobre o assunto.

A realidade de mães, pais e crianças com deficiência, quando falamos de inclusão nas escolas é assustadora. Inúmeros depoimentos e casos de discriminação, histórias invariavelmente com a mesma narrativa: *tinham vaga até dizer que meu filho tinha uma deficiência*. Mesmo com a obrigatoriedade de aceitar crianças com deficiências, as escolas particulares sempre dão um jeito de negar a matrícula de crianças com deficiências. É inimaginável o que aconteceria se a Lei Brasileira de Inclusão⁴⁵ e a obrigatoriedade fossem revistas.

Uma das barreiras mais abomináveis é justamente a da escola, aquela que deveria alargar os horizontes das crianças pelo processo emancipatório da educação. Agora mesmo tramita no Supremo Tribunal Federal uma ação movida pela Confederação Nacional dos Estabelecimentos de Ensino (CONFENEN) para sustar alguns dos efeitos da Lei Brasileira de Inclusão (LBI). As escolas particulares querem se livrar da obrigatoriedade de assegurar educação aos estudantes com deficiências (BRUM, 2016, p. 5).

Brum quer compreender e nos chama para conversar: “Quem se importa, debate os fatos. E escuta a posição do outro, mesmo que seja muito diferente da sua” (2016, p. 3). Ela compartilha dados, fundamenta sua interpretação através de leis e de depoimentos, traz histórias de pessoas reais e revela fontes. E essas fontes, não as institucionais apenas, são fontes retratadas por meio de seus sentimentos e sua condição de existência no mundo e tem amplo lugar de fala e são ouvidas. Aqui, um ativista da causa das deficiências, fala sobre a obrigatoriedade da matrícula de crianças com deficiências nas escolas particulares, a partir de suas experiências, sua vivência. A jornalista traz o ponto de vista do ativista como o principal enfoque da narrativa, tendo na polifonia o cerne de sua reportagem.

Como escreveu Lucio Carvalho, ativista e um dos editores do site Inclusive, é um NÃO em caixa alta: “O que muitas pessoas sentem, percebem, interpretam ou identificam em uma ação assim, com objetivos tão claros e explícitos, é um rotundo NÃO social. Um enorme NÃO. Um NÃO sem metáforas. Um NÃO é aqui o seu lugar. Um NÃO pense que o seu filho ou filha está apto a pertencer a este mundo. Um NÃO sonoro que pode ramificar-se em: NÃO temos vagas, NÃO temos preparo, NÃO temos recursos, NÃO temos acessibilidade, NÃO queremos saber disso aqui, NÃO temos o menor interesse em sair dessa

⁴⁵ Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: < http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm> . Acesso em 16 dez. 2018.

posição, NÃO isso, NÃO aquilo. E mais uma série de NÃOS que repercutem na individualidade, ainda que de muitas formas” (BRUM, 2016, p. 3).

É possível assim, inúmeras abordagens em suas reportagens, pois Eliane Brum vai em busca de vozes distintas para mergulhar na compreensão dos vários acontecimentos entrelaçados, mas que a princípio poderiam ser considerados distantes: microcefalia, aborto, deficiências, saneamento básico e escolas inclusivas.

Surge na reportagem também mais uma característica do Jornalismo Interpretativo, cuja análise de seu conteúdo conta com informações que reconstituem o toda a história partindo do passado e raízes de um acontecimento, trazendo uma perspectiva ampla do fato. Uma análise profunda com vários contextos e multicausalidades expostas.

Assim, as crianças que nascerem com microcefalia por conta do Zika, uma ligação que ainda não está totalmente esclarecida, não estão condenadas a uma vida sem vida. Mas podem estar condenadas a uma vida muito menos autônoma, muito menos cidadã, muito mais restritiva por conta das barreiras sociais que já deveriam ter sido derrubadas e não foram. São vítimas, neste caso, de duas falências: a das políticas sanitárias, que permitiram a proliferação do mosquito, e a das políticas de inclusão. Neste caso, assim como acontece com o aborto, também são os mais pobres os que mais sofrem as consequências da precariedade das políticas públicas, assim como os efeitos da discriminação que permite a desigualdade de direitos. E os mais pobres no Brasil, como se sabe, são em sua maioria negros. A maior parte dos casos de microcefalia estão entre mulheres pobres do Nordeste, e são elas as que mais sofrerão com a epopeia que será incluir uma criança com deficiências num sistema de saúde pública precário e numa sociedade que discriminará seus filhos em todos os espaços e oportunidades (BRUM, 2016, p. 7).

E por fim, ela se questiona se é possível juntar aborto e deficiência, e pondera que seu olhar vai além das deficiências e mais uma vez deixa clara sua visão com um texto em primeira pessoa. Texto que se mostra preocupado com os vários lados que uma decisão da justiça possa infringir no pensar de toda a sociedade, e com a possibilidade de reforçar estereótipos que as pessoas com deficiências estão, desde sempre, tentando vencer.

Temo que a ideia de que o aborto deve ser autorizado porque o feto apresenta microcefalia possa ter consequências perigosas. Porque, ainda que seja em nome de uma causa justa, proteger a escolha das mulheres mais pobres, inevitavelmente reforça a crença de que uma vida com deficiências é uma vida indesejada – ou condenada ao fracasso. E qualquer possibilidade de reforçar esse preconceito tão arraigado, com consequências tão terríveis na vida de milhões de pessoas, é um risco grande demais. E um risco com repercussões cujas dimensões não podemos prever. Há um efeito desse discurso sobre quem nasceu com deficiências e vive neste mundo (BRUM, 2016, p. 9).

O texto em terceira pessoa do jornalismo tradicional, e sua ilusão de ser um relato imparcial e objetivo, definitivamente não é o único discurso possível numa narrativa jornalística. O narrador que assume várias pessoas verbais, múltiplas vozes, inclusive a primeira pessoa, dá à reportagem interpretativa a visão e o retrato de mundo onde pessoas verdadeiras habitam.

Meu incômodo com a proposta de permitir que mulheres com gestações de fetos com microcefalia façam aborto é a relação estabelecida com a deficiência. Penso que mulheres grávidas de fetos com microcefalia devem poder abortar, se assim o quiserem, porque têm o direito de decidir sobre o seu corpo – e não porque o direito ao aborto é justificado pelo nascimento de uma criança com deficiências, ainda que essa situação tenha sido causada por negligência do Estado. Ter ou não um filho é uma decisão individual, íntima, de cada mulher. Ao Estado cabe garantir que sua escolha seja protegida, em qualquer um dos casos (BRUM, 2016, p. 4).

E por fim, Brum nos ajuda a entrar definitivamente no Signo da Compreensão em contrapartida ao Signo da Explicação. A explicação é fundada nas ideias cartesianas de verdade e certeza, já o Signo da Compreensão está aberto a “mais interrogações e vírgulas, menos pontos finais” (KÜNSCH, 2009). A compreensão nos deixa abertos a incertezas, à complexidade e às intercausalidades. E é o que faz Eliane Brum: “Não acho que este seja um debate com respostas fáceis. É preciso enfrentar a complexidade. E só consigo enfrentá-la com dúvidas” (BRUM, 2016, p. 10).

4.2 Reportagem de valor: “Ativista de direitos dos autistas entra na política após debates na Assembleia”

O jornalista que assina esta reportagem prefere ser chamado de repórter. Ricardo Kotscho é, como ele mesmo gosta de dizer, paulista, paulistano e são-paulino. Tem 70 anos e é repórter desde 1964. Já trabalhou nos principais jornais e revistas brasileiros, foi correspondente na Europa nos anos 70 e exerceu o cargo de Secretário de Imprensa e Divulgação da Presidência da República no período 2003-2004 (governo Lula). Em 2008, foi um dos cinco jornalistas brasileiros contemplados com o Troféu Especial de Imprensa da ONU e tem 19 livros

publicados, entre eles, “Do Golpe ao Planalto - Uma Vida de Repórter” (Companhia das Letras) e “Explode um Novo Brasil - Diário da Campanha das Diretas” (Editora Brasiliense).

Encontrar um autor mediador, totalmente “afeto” (Medina, 2008) ao Outro em reportagens sobre crianças com deficiência ainda é um desafio. Mas, com certeza, eles existem. E Ricardo Kotscho, agora na Folha de S. Paulo, é um deles.

Kotscho é um representante do jornalismo interpretativo, aquele que traz o signo da compreensão para a construção de histórias de vida, e é gerador de percepções múltiplas e de disposições afetivas. Segundo ele, em seu livro “A Prática da Reportagem”, o repórter deve estar presente com todos os seus sentidos prontos a transcriar todas as informações recebidas para que o leitor possa interpretar os fatos tendo todas as informações possíveis.

Pode-se fazer uma reportagem de mil maneiras diferentes, dependendo da cabeça e do coração de quem escreve, desde que essa pessoa seja honesta, tenha caráter, princípios. Não, não estou falando da tal “objetividade jornalística”, da neutralidade” do repórter, essas bobagens que inventaram para domesticar os profissionais que não se dobram aos poderosos de plantão, porque têm um compromisso maior com seu tempo e sua gente. Esse compromisso é que tem de nortear sempre o nosso trabalho - o resto a gente vai aprendendo com o tempo. O leitor tem o direito de saber o que pensa, de que lado está aquele que lhe escreve - é uma informação a mais para que ele possa tirar suas próprias conclusões (KOTSCHO, 2000, p. 8)

Em sua reportagem “*Ativista de direitos dos autistas entra na política após debates na Assembleia*”, veiculada na Folha de S. Paulo, em 18 de junho de 2018, Ricardo Kotscho personifica a ação mediadora e produtora de sentidos a qual reivindicamos ao jornalista nesta dissertação. Kotscho “capta conceitos, emoções e comportamentos da sociedade” (MEDINA, 1991, p. 196) e os representa na reportagem destacada. Segundo ele próprio, para ser jornalista não basta escrever bem. “Ser repórter é bem mais do que simplesmente cultivar belas-letas, se o profissional entender que sua tarefa não se limita a produzir notícias segundo alguma fórmula ‘científica’, mas é a arte de informar para transformar” (KOTSCHO, 2000, p.8).

E para transformar é preciso representar as crianças com deficiências e dar-lhes voz para que elas façam efetivamente parte da sociedade, conferindo-lhes identidade cultural, sem preconceitos e estereótipos. Assim, Kotscho traz em seu trabalho o esforço de uma visão de mundo a partir de sua protagonista. Andréa Werner é mãe de Theo, diagnosticado com autismo e hoje com dez anos, e criadora do Blog *Lagarta vira Pupa* em que divide suas experiências com outras mães.

Ricardo Kotscho inicia sua reportagem já dando voz a Andréa, que conta sobre o período que viveu de luto quando seu filho foi diagnosticado: “você sofre como se tivesse perdido um

filho, demora a se acostumar com a ideia, mas é vida que segue, tem que ir à luta” (KOTSCHO, 2018, p. A10). Já desenhando assim, desde o começo, a personalidade de Andréa por suas próprias palavras, uma lutadora.

Para narrar como Andréa chegou a criar sua página na Internet, que hoje conta com 111 mil seguidores no Facebook, 28 mil no YouTube e 2500 no WhatsApp, Kotscho contextualiza a dimensão do problema do correto diagnóstico de crianças autistas no país, traço marcante do jornalismo interpretativo, que privilegia a discussão em trono da realidade causal e permite uma dose de análise crítica do autor mediador. Ele narra na dificuldade do diagnóstico, “até os dois anos, a pediatra de Theo tentou convencer a mãe de que ‘tudo era assim mesmo’”, e amplia a questão com uma pesquisa feita por Andréa em seu blog: “Das 1200 mães que responderam à consulta, 75% relataram as mesmas dificuldades para obter o diagnóstico com os pediatras” (KOTSCHO, 2018, A10).

Com a sutileza que apenas o ato presencial⁴⁶ (MEDINA, 2016), pode conferir ao jornalismo, Kotscho está aberto ao Outro, por meio da ida até suas fontes e personagens, por meio dos olhos nos olhos e do escutar com todos os seus sentidos. O diálogo é reconhecer-se no outro, numa relação de sujeito-sujeito, e não tratar as fontes e personagens como apenas um objeto a ser descrito. A empatia e o afeto em relação a alteridade é o que impulsiona o repórter a transcriber Theo aos olhos de sua mãe: “Seu autismo foi diagnosticado como leve, depois severo e agora é moderado, não verbal, o que o leva a fazer um esforço danado para emitir sons, abrindo um sorriso quando consegue. É uma alegria quando ele consegue soletrar papai e mamãe ou pedir uma ‘piiiiizaaaa’” (KOTSCHO, 2018, A10).

E junto com sua fonte, Kotscho percorre os caminhos da compreensão que se faz conhecer por meio do diálogo, mas também da incerteza: “a gente sempre idealiza um filho, faz planos para quando ele crescer, mas o Theo me ensinou que a gente não tem controle de nada nessa vida e precisa se adaptar às circunstâncias” (KOTSCHO, 2018, A10). O repórter é um agente cultural e é imprescindível que ele seja capaz de produzir narrativas inundadas por interrogações, contradições e incertezas. Por meio destas narrativas, talvez seja possível nascerem destes questionamentos uma visão polissêmica em nossa sociedade, e se estabeleça uma nova visão de mundo compartilhada e solidária, sem julgamentos ou pré-conceitos.

Ricardo Kotscho conta a história de Theo, o representa discursivamente e confere identidade ao menino, por meio das vozes de seus familiares e de forma sensível se mostra

⁴⁶ É como Cremilda Medina descreve o ato do jornalista ir à rua e estar frente a frente com suas fontes, entrevistados e personagens.

como “[...] um sujeito em relação com os sujeitos-fontes de informação e os sujeitos fruidores de informação.” (MEDINA, 1991, p. 198).

A maior alegria do menino é brincar com o avô Wilson, pai de Andréa, com quem gosta de jogar bola, ver vídeos, montar quebra-cabeças, pular no colo dele e morrer de ri com as cócegas que lhe faz. Leandro, o pai diz que é um encontro de almas. “Eles se conhecem há muito mais tempo do que a gente imagina”. Andréa completa: “São as pessoas favoritas um do outro” (KOTSCHO, 2018, p. 10).

Continuando sua narrativa, Kotscho nos inclui no dia a dia de Theo: ele chega da escola, começa a sessão de psicologia, nos conta sobre seus cachorros e permeando a narrativa ouvimos os depoimentos da mãe: “Com o Theo aprendi a ver a beleza das pequenas coisas [...] (KOTSCHO, 2018, p. 10).”. Esta é o verdadeiro encontro dialógico presente na poética e não num jornalismo de pirâmide que se limita aos fatos. A reportagem em profundidade nos dirige a intuições sintéticas e ideias abertas, assim como nos predispõe ao encantamento para o signo da relação e da sensibilidade criativa (MEDINA, 2017).

E assim Kotscho nos propõe a possibilidade de estarmos “permeáveis ao outro”, no objetivo de “desconstrução dos pré-conceitos, dos dogmas e dos paradigmas estratificados”. O jornalista entende que “o objetivo principal do trabalho de Andréa na internet é dar acolhimento e informação às mães, e foi por esse caminho natural que ela acabou chegando à política este ano” (KOTSCHO, 2018, p. 10).

Kotscho aproveita, a partir da história de Theo e Andréa, para contextualizar, por meio da representação discursiva, a questão das crianças com deficiências em nossa sociedade. Ele defende que é essencial ao repórter “retratar a realidade tal como ela era, lutando sempre para transformá-la naquilo que tem de errado, injusto, desumano. Só assim vale a pena ser repórter, apesar de tudo, em qualquer época e em qualquer lugar” (2000, p. 9).

O repórter amplia a discussão introduzindo na narrativa questões importantes sobre o universo da deficiência, como: saúde, “a mãe de Theo, que tem plano de saúde, pesquisou no Google para encontrar um neuropediatra, mas a maioria das mães enfrenta uma fila de espera de até dois anos no SUS para marcar uma consulta com médico especializado”; e o abandono dos pais, “muitos pais rejeitam os filhos e vão embora de casa, largam as mães sozinhas, os avós se recusam a dar presentes” (KOTSCHO, 2018, p.A10). Assim Kotscho, se despe de seu eu autoral para personalizar a alteridade de pessoas com deficiência, evidenciando e tentando compreender os múltiplos comportamentos que derivam desta condição, por meio de um

imaginário coletivo ou mesmo de estigmas e preconceitos, mas longe da fácil armadilha de propagar juízos de valor.

Kotscho compreende o problema central do trabalho de Andréa, “a defesa do uso do espaço público por crianças com deficiência ao notar que muitas mães tinham vergonha de levá-las para rua” (KOTSCHO, 2018, p. 10). É imprescindível que os jornalistas possuam este tipo de sensibilidade de entender os problemas do Outro, e estarmos abertos ao mundo e aos Outros por meio de nosso aparato sensível. E ele vai além, mostrando que Andréa não fica apenas na esfera do discurso, dá um exemplo de ações que ela promove para combater o estigma da não utilização de espaços públicos por crianças com deficiência, como piqueniques em parques públicos que já contam com 800 participantes.

Para Kotscho, “o repórter que não for capaz de se emocionar, de chorar e se alegrar junto com os personagens de quem fala, jamais conseguirá transmitir ao leitor a realidade que encontrou” (KOTSCHO, 2000, p. 58). Deste modo, vamos ao encontro do jornalista sensível que capta a insatisfação social diante das rotinas técnicas que comandam a produção de significados,

Voltando a ampliar a questão do autismo, Kotscho trata ainda de contextualizar o pano de fundo para a entrada de Andréa na política: o movimento para manter o convênio do Estado com escolas especiais que ameaçava deixar milhares de crianças deficientes sem aula. Ela mostrou sua voz nas audiências públicas na Assembleia Legislativa e recebeu o convite do PSOL para concorrer a deputada federal nas eleições de 2018.

Kotscho também promove um grau de identificação entre a vereadora Marielle Franco e Andréa, “as duas têm muitas coisas em comum. ‘Eu procuro mostrar que a diversidade é uma coisa só, precisamos juntar todas as causas na mesma luta’”. E nos conta que um dos projetos da Andréa é criar um programa de capacitação dos professores da rede regular de ensino para a inclusão. De certa forma, esta identificação transforma em protagonista uma anônima, uma pessoa comum que vive a luta do seu dia a dia e dar voz a ela por meio do reconhecimento da luta de pessoas conhecidas, como Marielle Franco. Marielle, negra, lésbica e feminista, nasceu na favela da Maré, e foi a quinta vereadora mais votada do Rio em 2016, com 46 mil votos. A vereadora lutava contra o racismo e o preconceito, e por igualdade e direitos humanos para as mulheres, negros e para a comunidade LGBT. Seu objetivo era representar e mudar a realidade de minorias por meio políticas públicas eficientes. No entanto, ela se tornou uma pedra no sapato, uma voz que incomodava pois também denunciava as milícias e os abusos da Polícia Militar no Rio. Foi assassinada em 14 de março de 2018, junto com seu motorista Anderson

Gomes, e até a entrega desta dissertação em 07 de fevereiro de 2019, ninguém havia sido responsabilizado pelas duas mortes.

Por fim, Kotscho faz uma comparação para que possamos refletir como nós, enquanto sociedade, estamos tratando crianças com deficiência. A comparação com os EUA é inevitável, lá uma em cada 59 pessoas tem algum grau de autismo. No Brasil, não sabemos. “Sem saber quantos são, como e onde vivem, fica difícil criar qualquer programa em defesa de crianças como Theo, que teve a sorte de encontrar pais como Andréa e Leandro, uma família feliz”. Esta seria então a verdadeira arte de tecer o presente, a narrativa de um mediador da voz coletiva, que compara, oferece histórias de vida por meio do protagonismo humano de anônimos, e pelo fio condutor do cotidiano, interpreta questões sociais, culturais e econômicas.

O jornalismo é fundamental no exercício da cidadania e da democracia. Sendo assim, contra a superficialidade, a arrogância do juízo de valor e a propagação de estereótipos, precisa propor narrativas que agreguem novas visões de mundo, confrontando limitações, que se materializam e sejam representadas na mídia.

4.3 Reportagem de valor: “Dilemas da Saúde”

Com o propósito de caminharmos em direção a uma reportagem interpretativa que conduz à compreensão e ao diálogo por meio do campo jornalístico, analisamos a reportagem da Revista *Época*⁴⁷, nº 921 de 8 de fevereiro de 2016, que trata de mulheres que contraíram o Vírus Zika durante suas gestações e, de forma mais ampla, sobre a questão da legalização do aborto por gestantes que contraíram Zika, sobre as demais doenças transmitidas pelo mosquito *Aedes Aegypti* e sobre as consequências da falta de saneamento básico para a rápida propagação do vírus.

É sobre isso que nos debruçamos em toda esta dissertação: a ampliação do fato, as multi e intercausalidades. Quando o jornalista consegue interpretar os acontecimentos por meio da intersubjetividade e da intuição, narrando a ação com insights, se torna autor de uma reportagem

⁴⁷ Revista semanal da Editora Globo, que em fevereiro de 2016, mês em que a Edição da reportagem analisada foi veiculada, vendeu 360.766 exemplares.

polissêmica que “traz à tessitura de seu narrar a pesquisa sistematizada de informações para alimentar a costura de nexos – enfim, a interpretação ensaiada no esforço de compreensão do acontecimento do presente” (MEDINA, 2011, p.10). E é isso que as representações discursivas desta reportagem nos trazem: uma teia de significados e diagnósticos abrangentes, numa visão complexa dos acontecimentos. Por certo, sendo em alguns momentos mais dialógicos e em outros mais “explicativos”, os jornalistas encontram espaços para a compreensão na escolha de suas fontes e na construção de seus textos.

Veiculada na Editoria “Vida”, em uma série chamada “Dilemas da Saúde”, a reportagem de 23 páginas é dividida em cinco partes. Vários jornalistas foram responsáveis por essa reportagem em profundidade. A primeira parte, o perfil de três grávidas vítimas do Zika, ficou a cargo de Aline Ribeiro e Flávia Tavares. A segunda parte, sobre a questão do aborto foi escrita por Cristina Gallo. A terceira parte “Valeu, Brasil. Continue assim” é de Cristiane Segatto. A quarta sobre a questão do saneamento básico, de Marcela Buscato e Ana Helena Rodrigues e a quinta, uma entrevista com o Diretor da OMS, de Ana Clara Costa.

Na primeira parte da reportagem, vemos em destaque a fala de uma mãe, Pollyana, que deu à luz a seu filho Luiz Phillipe com microcefalia, por ter contraído o vírus Zika com 8 meses de gravidez: “Ele me ensina novas formas de amor”. À Pollyana é dada voz e identidade. Isso diz muito sobre a reportagem, que leva o leitor ao encontro da alteridade, a utilização do aparato sensível do jornalista que vai ao encontro do outro e do mundo, desde as primeiras linhas do texto.

Conhecemos, então, a história de Pollyana, Mariana e Gisele num texto escrito por meio de vários conceitos apresentados por Medina e Leandro (1973) como autênticos meios de interpretar um acontecimento. O acontecimento central é a epidemia do vírus da Zika que já vinha causando milhares de casos de microcefalia no Brasil. Mas a particularização do fato nas histórias de vida e nas vozes das três mulheres de forma humanizada e afetuosa é o que nos aproxima jornalismo interpretativo. Estas histórias de vida contadas e entrelaçadas sempre sob a perspectiva do olhar das mulheres são representações discursivas de um tipo de narrativa que suscita a compreensão e a dialogia na reportagem:

Aos 26 anos e grávida pela terceira vez, a carioca Pollyana Rabello, já conhecia o trajeto a percorrer na madrugada de 28 de dezembro. As contrações fortes e frequentes não a deixaram dormir. Exausta após 48 horas de dor persistente, Pollyana foi encaminhada ao centro cirúrgico de um hospital em Niterói, cidade vizinha ao Rio de Janeiro. [...] Ouviu o choro do filho e sentiu o êxtase da maternidade. O torpor raro foi interrompido pela notícia que mudaria sua vida: “Mãezinha, seu filho nasceu com microcefalia”, disse o

médico, sem rodeio. Naqueles dias em que Pollyana se preparava para o parto, outra gestante varava noites à caça de orientação. Ao longo de dois meses, a terapeuta capilar Mariana Mendonça, de 33 anos, comparecera dia sim, dia não a um laboratório no bairro de Bangu, no Rio de Janeiro, para exames de controle de ovulação. [...] Mariana cansou de namorar mecanicamente. Interrompeu o acompanhamento médico – e aí, sim, engravidou. Soube logo com um mês de gestação e a paz durou poucas semanas. Aos dois meses de gravidez, seu corpo foi tomado por manchas vermelhas, dores fortes e febre moderada. [...] Em dezembro, Mariana apenas começava a enfrentar a torrente de dúvidas que já se abatera, por meses, sobre a paulista Gisele de Lima. Ela chegou sem respostas ao Hospital Universitário de Jundiaí, no interior de São Paulo, às 10 horas de 17 de dezembro. Por quase seis horas, trabalhou o parto de sua menina. A cada contração, vinham a dor, normal, e a angústia, que não deveria ser (RIBEIRO; TAVARES, 2016, p. 48).

Pollyana, moradora de Maricá, litoral do Rio de Janeiro, numa área de mata e cheia de insetos, teve sinais da virose e seu terceiro filho nasceu com microcefalia. Pobre, desempregada e sem muita instrução ela não teve condição de cuidar do primeiro filho, Pedro de 10 anos, que é criado por uma tia; e com a segunda filha, Yasmim de 3 anos, tem ajuda de familiares. As jornalistas trazem para o texto a verdadeira relação dialógica com os personagens narrados deixando emergir a sensibilidade, traduzindo-a em palavras. “Ainda na sala de parto, após a notícia dada pelo médico, ela se apavorou, menos com o palavrão (mi-cro-ce-fa-li-a) e mais com a possibilidade de dormir e não encontrar o bebê vivo ao acordar” (RIBEIRO; TAVARES, 2016, p. 50).

As jornalistas tecem os sentidos desta personagem, personificando nela todas as mães de crianças com microcefalia, e mostram que sua realidade e necessidades imediatas vão muito além de discursos da OMS e do empenho de cientistas. Elas dependem de uma ação imediata do governo que precisa se responsabilizar pelo amparo a estas famílias, pois cada criança e sua condição é única e dependerão muito do SUS e de vários médicos para ajudar seus filhos a desenvolver todo seus potenciais. Esta reportagem foi veiculada em fevereiro de 2016, e dois anos depois, estas famílias que precisam de um governo que as acolha em necessidades básicas e, principalmente, em saúde e educação, lhes vem faltando. Como sempre, estamos diante da triste tradição brasileira de irresponsabilidade e descaso.

Apesar do abandono constante sofrido por mulheres como Pollyana, ela ainda encontrou tempo para ajudar outras mães (com apoio e informações numa grupo de mães em uma rede social), como Mariana, moradora de Bangu, também no Rio de Janeiro, ainda grávida quando a reportagem foi veiculada, contraiu o Zika Vírus no primeiro trimestre de gestação e descobriu que seu filho nascerá com microcefalia. A voz de Mariana é ouvida e é uma voz cheia de dúvidas, de angústias, “ao confirmar o que tanto temia, Mariana chorou sem controle”

(RIBEIRO; TAVARES, 2016, p. 450), e representa toda uma legião de grávidas que contraíram o vírus e não tem noção de como será o futuro de seus filhos.

É difícil encontrarmos no jornalismo a escuta de vozes de mães e pessoas ligadas a crianças com deficiência como fontes. E esta reportagem vai além das fontes oficiais e institucionais, trazendo os relatos de múltiplas vozes, comportamentos e vivências; e a visibilidade necessária a causas de minorias como a de crianças com deficiências.

Gisele, moradora de Jundiaí, interior de São Paulo, apesar de ter contraído o vírus, é mãe de Geovanna, que nasceu sem microcefalia. A transcrição da voz de Gisele vai além de seu depoimento “entre aspas”, usado no jornalismo de pirâmide⁴⁸, e não se conforma em formatações, e nomeia sujeitos por sujeitos e seus sentidos: “O quarto de Gisele ficou cheio de médicos atrás de informações. Ela, cheia de dúvidas, era entrevistada em vez de orientada. [...] Gisele ainda tem medo. Ainda passam mil coisas por sua cabeça. A cada espirro diferente, a cada mamada mais curta” (RIBEIRO; TAVARES, 2016, p. 49). Apesar de sua filha não ter sintomas diagnosticados de microcefalia, ela ainda ficará em observação por um ano, para identificação de possíveis sequelas decorrentes do vírus.

A narrativa construída pelas jornalistas tem a virtude de ser dialógica porque a atitude da repórter supera a entrevista de modo tradicional como entendemos no jornalismo de pirâmide: a relação de confiança que as mães estabelecem com as jornalistas e a forma como elas narram suas histórias, transparece em uma atitude de respeito, explorando os caminhos da compreensão de um tema muito importante, não como uma exploração sensacionalista de suas vidas. Além de suas vozes, vemos seus rostos, a reportagem é permeada por fotos de página inteira das três mulheres e seus bebês (o de Mariana, ainda em seu ventre).

Em sua segunda parte, a reportagem foca na questão jurídica e ética da permissão ou não do aborto em mulheres vítimas de Zika, o que demonstra mais uma característica do Jornalismo Interpretativo, descrita por Medina e Leandro (1973), quando o fato noticioso principal é ampliado por outros fatos complementares que trazem um histórico completo e/ou uma pesquisa aprofundada sobre o tema. Outra característica importante que os autores sublinham é identificada nessa mesma parte: a questão da interpretação utilizar entrevistas com

⁴⁸ A denominação “Jornalismo de pirâmide” decorre do fato de sua estrutura básica fundar-se sobre o modelo de pirâmide invertida, no qual as informações eleitas como principais são explicitadas já no título e no primeiro parágrafo da notícia, apresentando-se sucessivamente os dados que o repórter – e a empresa jornalística – considere cada vez menos importantes (GENRO FILHO, 1987; COMASSETTO, 2003). (PASSOS, 2010, p. 203). Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/324978494_Jornalismo_literario_e_a_piramide_implicacoes_discursivas_na_Comunicacao_publica_da_ciencia>. Acesso em 17.ago.2018.

fontes especializadas para captar opiniões mais aprofundadas sobre o fato, já que logo após a discussão do fato da lei do aborto ser estendida para grávidas que contraíram o Zika, a reportagem traz a opinião, sob a forma de artigo, de duas especialistas, uma contra, e outra a favor da mudança da lei. No entanto, este modo maniqueísta de tratar a informação, entre bom e mal, sim e não, sem considerar a complexidade de fatos não pode ser chamada de dialógica, pois “a versão técnica de ouvir um favor e outro contra é uma caricatura que exige desmascaramento. O mundo não é nem dicotômico nem monológico” (MEDINA, 2011, p. 2). Seria importante que a própria jornalista tivesse ouvido e alinhavado as diversas visões das diversas fontes, por meio de sua sensibilidade ética e racionalidade complexa numa verdadeira linguagem dialógica. A arte de tecer o presente só pode ser construída sob o signo da relação (MEDINA, 2008), com trocas culturais e de opiniões diversas.

Na terceira parte da reportagem “Valeu, Brasil. Continue assim”, é possível apreciar uma narrativa criativa pela qual os fatos são apresentados: a jornalista Cristiane Segatto usa como narrador a fêmea do próprio mosquito, que conta suas ‘aventuras’ enquanto os jornalistas acompanham agentes de saúde e militares numa incursão ao bairro Vila Sônia, em São Paulo, na tentativa de erradicar os focos do *Aedes Aegypti*, transmissor não apenas do Zika, mas também da Dengue, Febre Amarela e Chicungunya. Ou seja, aqui o jornalismo interpretativo nos permite a liberdade da criatividade artística, em contraposição a linguagem padrão do *Hard News*, que prioriza a pretensão da imparcialidade.

Quando os repórteres chegaram, lá pelas 9 horas da manhã, eu já estava na labuta. Meu marido é vegano, todo zen. A dupla jornada e a má fama sobram para mim. É a sina das fêmeas da maioria das espécies, inclusive a humana. Sou eu quem acorda cedo para chupar o sangue do povo da vizinhança. Sem isso, jamais teria energia suficiente para gerar 1.500 filhotes. Batalho pela sobrevivência de meus descendentes, mas não posso reclamar. A Vila Sônia, como grande parte do Brasil, é um paraíso para a reprodução de nossa gente. Temos criadouros por todos os cantos (SEGATTO, 2016, p. 58).

Por meio da voz da fêmea do *Aedes Aegypti*, Segatto reconstituem o passado do fato nuclear, no caso as epidemias de Dengue e Zika que, desde 1986, assolam e matam nas periferias do País, e a respectiva omissão e desorganização dos governos e a carência crônica de atendimentos de saúde destas últimas três décadas.

Nesta narrativa é possível identificar as raízes do fato e sua interpretação numa perspectiva de tempo ampla e, expondo o drama da situação das equipes, por exemplo, da Supervisão de vigilância em Saúde, de São Paulo, o que traduz, em mesmo nível ou pior, o que

acontece em todo Brasil. E nos traz a voz de mais uma fonte institucional, mas que nos oferece uma visão pessoal:

A chefe Elizabeth Helena Hetesi se descabelava para distribuir a equipe de 93 pessoas de acordo com as demandas dos bairros da região. O telefone com as reclamações e denúncias da população não para. A papelada se multiplica mais rápido que o Aedes. Os cinco biólogos não dão conta de tanta praga urbana. Bem escondidinha, ouvi o desabafo dela: “uma vez, nossos agentes foram recebidos a bala numa comunidade”. Quando termina o dia, exausta Elizabeth corre para um hospital em Barueri, onde dá plantões como enfermeira para complementar a renda

Além de Elizabeth Hetesi, a jornalista usa ainda diversas fontes importantes para a interpretação dos fatos em questão: o secretário municipal de Saúde, Alexandre Padilha; o secretário estadual de Saúde, David Up; e o professor do Instituto de Medicina Tropical da Universidade de São Paulo, Expedito Luna.

Na quarta parte da reportagem, chamada “Por que estamos perdendo a guerra”, as jornalistas Marcela Buscatto e Ana Helena Rodrigues promovem uma profunda análise, com inúmeros dados da situação da saúde e do saneamento básico no Brasil, que terminou por contribuir para a situação de calamidade que vivemos hoje.

A irregularidade no abastecimento de água e a falta crônica de esgoto encanado estão associados a outro problema estrutural: a urbanização caótica pela qual as cidades brasileiras passaram nas últimas décadas. O crescimento desordenado empurrou 11 milhões de brasileiros – 6% da população – para moradias precárias nos grandes centros urbanos. Para o *Aedes aegypti*, as instalações são perfeitas para a reprodução (BUSCATTO, 2016, p. 66).

Nesta parte, as jornalistas trazem diversas vozes, e por serem todas especialistas: o economista do Departamento de Gestão Pública da Fundação Getúlio Vargas (FGV), Gustavo Fernandes; o epidemiologista da UFRJ, Roberto Medronho; o químico presidente executivo do Trata Brasil, entidade privada de estudos de saneamento básico do Brasil, Edison Carlos; o biólogo da Universidade Estadual da Paraíba, Eduardo Beserra; o médico da Associação Brasileira de Saúde Coletiva, Gastão Wagner; o presidente da Associação Brasileira de Empresas de Limpeza Pública e Resíduos Especiais (Abrelpe), Carlos Silva Filho; a epidemiologista da Universidade Federal da Bahia (UFBA), Maria Glória Teixeira; o presidente do Conselho Nacional das Secretarias Municipais de Saúde, Mauro Guimarães Junqueira; e o médico sanitário e professor da Universidade de Brasília, Pedro Luiz Tauil, são vozes mais institucionais que pessoais. No entanto, nestas reportagens, como nos indica Mateus Yuri

Passos, “interessava mais aos repórteres a experiência que essas pessoas carregavam consigo, aquilo de ideologia do cotidiano que tinham a ofertar – e é na forma de experiências, de cenas que essas entrevistas foram transportadas para as narrativas (2017, p. 89).

O crescimento desordenado empurrou 11 milhões de brasileiros – 6% da população – para moradias precárias nos grandes centros urbanos. Para o *Aedes Aegypti*, as instalações são perfeitas para a reprodução. “Muitas só têm laje, sem qualquer calha ou escoadouro para a água da chuva”, diz o médico Gastão Wagner Campos, diretor da Associação Brasileira de Saúde Coletiva. “É um problema de planejamento e gestão urbana” (BUSCATTO, 2016, p. 66).

Seria importante, ainda, que as jornalistas tivessem ouvido também as histórias de vida dessa grande parcela da população que vive sem condições básicas de higiene e estão a mercê de doenças que poderiam ser facilmente combatidas levando-os para longe das situações precárias de sobrevivência.

E mais uma vez todo o contexto da doença é interpretado e ampliado, valendo-se da questão do saneamento básico no Brasil. O insistente problema governamental gigantesco, que sempre alega a eterna falta de recursos para investimentos em infraestrutura, planejamento e gestão urbana. Adicionando a briga sem fim para se saber de quem é a obrigação de combater o mosquito: do município, estado ou governo federal.

No Brasil 50% da população não conta com coleta de esgoto. “O Brasil achou que o importante era só levar água encanada e esqueceu do esgoto”, diz o químico Edison Carlos, presidente executivo do Instituto Trata Brasil, entidade privada de estudos do saneamento básico no país. “Esse esgoto corre a céu aberto e se acumula em poças, mistura-se à água de chuva e vira mais criadouros para o mosquito” (BUSCATTO, 2016, p. 66).

Por fim, complementando a situação no Brasil, a jornalista Ana Clara Costa entrevistou o Diretor da Organização Mundial da Saúde, Bruce Aylward, que falou sobre a situação do vírus Zika em escala mundial. “[...] Aylward procura conter o alarmismo, ao mostrar que o Zika nada tem a ver com a alta letalidade do implacável ebola. Aylward afirma que, apesar da preocupação, o Zika não é uma ameaça aos Jogos Olímpicos do Rio de Janeiro.”

A jornalista utiliza apenas a tradicional formatação da pergunta e resposta. Um tipo de entrevista como esta poderia ter utilizado uma transcrição e um diálogo mais profundo com o entrevistado. No entanto, ela traz a contextualização que também buscamos em nossas reportagens, visões econômicas, sociais e políticas, e que ajudam a narrar a complexidade vivida no país quando citamos o tema Zika Vírus.

A reportagem analisada é mais um exemplo do que chamamos Signo da Compreensão, pensando as narrativas do cotidiano de forma complexa, apresentando múltiplas perspectivas de um fato, permeando-o com histórias de vidas, e dando ênfase ao humano extraordinário com maestria e imaginação.

4.4 Reportagem de valor: “Claro Enigma”

Em 27 de julho de 2017, a Revista *Veja* estampou em sua capa uma reportagem de 13 páginas do que ela chamou “O novo mundo do autismo”, e utilizando a foto de Frederico Uelze, de 9 anos, que é um dos personagens da reportagem. Quando o jornalismo representa, dá voz e rosto a crianças com deficiência, sem estereótipos, vemos o que de mais humano pode se encontrar nas narrativas midiáticas.

A jornalista Natalia Cuminale, jornalista especializada em comunicação de Saúde, e vencedora de seis prêmios, entre eles o Prêmio Abril de Jornalismo 2013 e o Prêmio SBN de Jornalismo 2018, inicia sua reportagem com a história do primeiro relato de caso de autismo na literatura médica, em 1938. Ela transcreve e transcreve a narrativa da carta de 33 páginas que Beamon e Mary Triplett, os pais de Donald de 4 anos, enviaram a Leo Kanner, um respeitado psiquiatra infantil do Hospital Johns Hopkins, nos EUA. Por meio de trechos da carta com a voz de seus pais, Natalia vai desenhando a personalidade do menino até o diagnóstico de “distúrbio autista de contato afetivo”: “Ele nunca demonstra alegria quando vê o pai ou a mãe. Parece fechado em sua concha e vive dentro de si” (CUMINALE, 2017, p. 85).

A história de vida de Donald, que hoje está com 84 anos é o pano de fundo para a narrativa dos avanços médicos durante todos os anos que se seguiram ao diagnóstico, chegando ao mais recente, publicado na *Nature*: a descoberta de um traço genético para o fato de autistas raramente fixarem o olhar na boca e nos olhos das pessoas. Além desta descoberta Natalia narra várias outras, e as entremeia com um histórico amplo, raízes dos acontecimentos, do tratamento dado aos autista desde o século XV, e é assim que a jornalista se revela mediadora autoral em uma reportagem polifônica e polissêmica que nasce de uma postura de atenção ao outro, de um olhar amplo à alteridade e os sentidos que identificamos em suas vozes, para chegarmos à

“interpretação ensaiada no esforço de compreensão do acontecimento do presente” (MEDINA, 2017, p. 10).

Quando a jornalista tenta compreender, “mas, afinal, o que é o autismo?” (CUMINALE, 2017, p. 87), ela o faz utilizando sua percepção sutil para compreender o humano. Apesar de haver um conceito central, ela nos transporta para a visão humana e para a compreensão do imaginário dos sujeitos envolvidos, “cada autista é único”, afirma Cuminale (2017, p. 87). E é a partir desta informação, e não se deixando enredar por conclusões simplistas para o que é o autismo, a jornalista não tenta explicar, mas explora as intercausalidades e multicausalidades, tecendo a realidade de alguns deles:

Alguns autistas têm dificuldade de combinar palavras em sentenças que façam lógica. Muitos apresentam dificuldade de alfabetização. Uns não interagem e se fecham em si mesmos. Outros se comunicam apenas com pessoas próximas. O interesse sempre fixo por algum assunto muito específico varia de intensidade. Há os que vivem alinhando os brinquedos de modo repetitivo, os que assistem ao mesmo filme dezenas e dezenas de vezes ou só pisam em azulejo de uma cor específica como se tivessem uma compulsão obsessiva. Mas alguns podem sim ter uma vida produtiva. Estima-se que 16% deles ocupem cargos em empregos remunerados, em tempo integral – isso em países ricos, como o Reino Unido. [...] No Brasil, não existe estatística sobre autistas e o mercado de trabalho (CUMINALE, 2017, p. 87).

Natalia Cuminale, por meio de uma narrativa de interrogações, nos leva ao ato mais puro no caminho para a compreensão, que é feita de “menos portanto e mais talvez. Mais vírgulas, reticências, interrogações – muitas interrogações do que a ideia de uma certeza e de uma verdade não dialógicas”, como nos aponta Künsch et al (2017, p. 11). “É, essencialmente um transtorno ainda misterioso, de origem incerta, porém cada vez mais tratado com o carinho que exige – e talvez seja essa a grande novidade” (CUMINALE, 2017, p. 89). E é assim que a jornalista parece não querer trazer uma definição última, mas várias perspectivas no complexo mundo do Espectro Autista, tecendo toda a complexidade que o tema carrega. “Apesar dos avanços, a causa do autismo ainda é uma incógnita. Há apenas indícios”. A jornalista nos conta que estes indícios podem ser desde a idade avançada dos pais no ato da concepção até à exposição das mães à poluição do ar, mas ela afirma que os cientistas não fazem ideia do peso de cada uma destas hipóteses.

Até mesmo no título de sua reportagem, Natalia nos traz ao mundo da compreensão e da necessidade das incertezas. A própria jornalista explica porque escolheu “Claro Enigma”:

Tomando-se emprestado o título de uma das coletâneas do poeta Carlos Drummond de Andrade, talvez se possa dizer que o autismo hoje é um “Claro

Enigma” – é evidente mais ainda incompreensível. É preciso navegar pelo autismo dia após dia, buscando compreender sutilezas e surpreendendo-se, às vezes, com revelações aparentemente abruptas, como o filho que de repente entende uma ironia, um gracejo, um jogo de palavras, antes ferreamente enigmáticos para ele.

E mais, em sua mediação sensível, a jornalista percebe-se imersa no signo da relação, buscando o humano e a “dimensão identitária de estar afeto ao outro, embora existam conflitos e diferenças que são inerentes à convivência” (MEDINA, 2008, p. 76), finalizando a reportagem também com uma interrogação.

Ou quando ele demonstra um entendimento particularmente agudo, e original, de uma situação cotidiana. Contou a Veja a advogada Heloísa Uelze Bloisi, mãe de um garoto autista: “Cheguei tarde do trabalho e fui dar um beijo no Fred, que me disse estar com saudade. Eu então perguntei: ‘Você sabe o que é saudade?’. E ele respondeu: ‘Sei, sim, mamãe. É o amor longe’”. Estamos ou não estamos todos no mesmo mundo? (CUMINALE, 2017, p. 91).

Outra questão muito importante para a compreensão da evolução da visão que o mundo do espectro autista tem em nossa sociedade, é a apresentação que a jornalista faz do histórico completo de preconceitos e estereótipos criados. No século XV os autistas eram considerados idiotas sagrados, no início do século XX, eles passaram a vida fechados em hospitais, esterilizados ou até mesmo mortos. Passando pela tese, de meados de 1940 que depois retornou com força em 1970, de que as próprias mães eram responsáveis pelo autismo de seus filhos, as chamadas “mães-geladeira”, até a questão da teoria falsa de que vacinas tríplice seriam responsáveis pela alta incidência do autismo, por conta de um artigo falso publicado na *The Lancet*⁴⁹ em 1998.

O autismo começou a ser conhecido por meio das representações de autistas em filmes como *Rain Man* (1988), *Temple Gradin* (2010) e ainda em 2017, o programa *Vila Sésamo* apresentou a Julia, primeira personagem autista em um programa de TV de sucesso para crianças.

Natalia Cuminale dialoga com suas fontes e suas falas são amparadas na experiência de vida de cada uma. “Uma criança autista mexe completamente com o núcleo que a cerca. Diz o psiquiatra Guilherme Polanczyk, professor de psiquiatria da infância e adolescência da

⁴⁹ The Lancet began as an independent, international weekly general medical journal founded in 1823 by Thomas Wakley. Since its first issue (October 5, 1823), the journal has strived to make science widely available so that medicine can serve, and transform society, and positively impact the lives of people. Disponível em: <<https://www.thelancet.com/about-us>>. Acesso em 12 dez. 2018.

Universidade de São Paulo. ‘É um dos diagnósticos mais difíceis de comunicar às famílias’” (CUMINALE, 2017, p.91).

A jornalista permeia sua reportagem com quatro depoimentos de mães e pais de crianças diagnosticadas no espectro autista, o que Medina (2017, p.3) sublinha como imprescindível numa reportagem que se pretende humana e dialógica, “o protagonismo humano e histórias de vida, contexto coletivo, raízes histórico-culturais e diagnósticos/prognósticos dos especialistas comparecem à arte de tecer o presente ou a reportagem assinada por um vocalizador-articulador da voz coletiva”. Natália dialoga com mães e pais de maneira aberta, deixando falar a aventura humana com a dramatização das histórias de vida. A jornalista transcreve as entrevistas em uma narrativa sensível. Um dos entrevistados é Nemer Gianvechio, pai de Victor, 14 anos:

Quando pequeno, Victor falava pouco e tinha muitas crises nervosas. Ele não aceitava meu colo de jeito nenhum. Chorava demais, era uma coisa fora do normal. Achávamos, eu e a mãe, a Adriana, que ele melhoraria com o passar do tempo, mas foi pirando. Quase sempre andava descalço pela casa, mesmo se estivesse frio. Não adiantava pedir, explicar. Um dia perdi a paciência e cheguei a dar um tapa no pé dele. Ficou até a marca dos meus dedos. Ele me olhou, não teve reação nenhuma. Não compreendia nem a dor. Fiquei mal, muito arrependido de não saber lidar com aquela condição. Depois do diagnóstico, tudo fez mais sentido. Construí uma relação bonita e paciente com ele (CUMINALE, 2017, p. 90).

Outro exemplo é o da própria capa da reportagem, a história do Frederico Uelze, de 9 anos, contado nas palavras de sua mãe e transcrito pela jornalista:

O início foi muito difícil. Suspeitei que houvesse algo errado quando ele era ainda muito pequeno, com 1 ano e 6 meses. O Fred não falava. A pediatra, a fonoaudióloga e os professores na escola afirmava que estava tudo bem. [...] O Fred foi diagnosticado com 2 anos e 3 meses por um neuropediatra. [...] até pouco tempo atrás, eu não conseguia dizer a frase ‘meu filho é autista’ sem cair em prantos. Hoje, vibro e , com orgulho, lembro de tudo o que ele conseguiu sendo autista (CUMINALE, 2017, p. 85).

O que se percebe ao longo do texto é que para a jornalista não há uma hierarquia nas fontes ouvidas. Todos eles, fontes institucionais, ouvidas por sua experiência de vida com e sobre o autismo, e personagens retratados com autismo ou seus pais e mães são importantes para a compreensão do que hoje chamamos de Transtorno do Espectro Autista, dada sua variedade de características, das mais graves, de crianças que não chegam a falar, às mais brandas e a identificação, ainda, de verdadeiros gênios, extremamente focados em um único assunto.

Por fim, a reportagem traz um resumo do questionário, chamado *Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT)*, criado para identificação precoce do autismo em crianças de 18 a 24 meses. As pesquisadoras Mirella Fuiza e Milena Pereira desenvolveram uma tradução para o português em artigo publicado na Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul, em 2008, com o título “Tradução para o português da escala M-CHAT para rastreamento precoce de autismo”⁵⁰. O questionário completo possui 23 questões. Na reportagem foram expostas 10 questões com um link para responder o questionário completo se o leitor assinalasse mais de uma vez o SIM nas 10 questões da revista.

Embora o questionário da revista tenha uma tradução um pouco diferente e ao contrário do questionário original onde as perguntas são todas positivas, o publicado na reportagem sejam questões negativas, as pesquisadoras acima citadas defendem em seu artigo que o M-CHAT é um questionário “autoaplicável e simples, e apresenta alta sensibilidade e especificidade”. Sendo assim, é importante que ele seja divulgado como um serviço a população, para que inclusive pessoas que não tenham acesso a psicólogos e neurologistas, devido ao precário sistema de saúde brasileiro possa identificar possíveis alterações de comportamento em seus filhos e crianças próximas.

A escuta cuidadosa e a relação dialógica com as histórias de vida narradas é o grande mérito de Natalia Cuminale nesta reportagem. Ela tem uma postura autoral, e tenta compreender a complexa questão do autismo de forma polifônica e polissêmica, e está constantemente *afeta aos* sujeitos narrados.

4.5 Reportagem de valor: “Festival estimula convivência entre pessoas com e sem deficiência”

A reportagem do jornalista Lucas Abreu, veiculada no Caderno de Bairros da “Barra”, no Jornal *O Globo* de 21 de setembro de 2018, poderia ser apenas uma notícia sobre um festival

⁵⁰ Acesso em 24 dez. 2018. <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-81082008000400011>

na Cidade das Artes, no Rio de Janeiro. Provavelmente a pauta recebida era esta. Mas Lucas Abreu surpreende. Em Comemoração ao Dia Nacional da Luta das Pessoas com Deficiência, aconteceu no dia seguinte à reportagem o festival “O que Move Você”, reunindo grupos de dança, música e humor compostos por pessoas com deficiências. No entanto, Lucas inicia sua reportagem já com o que Medina (2017) chama de mediação autoral. O jornalista já contextualiza a questão da deficiência e traz seu olhar interpretativo sobre o assunto: “Amanhã é o Dia Nacional da Luta das Pessoas com Deficiência, e, se ainda há muito o que fazer pela inclusão delas, algumas iniciativas com esse objetivo já estão em curso. É o caso do festival ‘O que Move Você’, que ocupará a Cidade das Artes no domingo [...]” (ABREU, 2018, p.1).

Para contar sobre o evento, o jornalista dá voz a fontes diversas, fontes plurais em diálogo: Bel Kutner, diretora artística da Cidade das Artes (onde o evento acontece) cita que a ideia do festival partiu de Caio Leitão, diretor da escola de samba Embaixadores da Alegria, que também se apresenta no festival; e Caio Leitão conta que a ideia do festival veio de uma música da Banda Whipallas, que segundo seu guitarrista e vocalista Pedro Lenz fala sobre motivação e desejo de ir além. Ou seja, todas as falas são ouvidas e entrelaçadas num verdadeiro diálogo compreensivo e amoroso.

E Abreu (2018, p.1) narra um pouco sobre cada um dos grupos que se apresentam no festival contextualizando a questão da deficiência em cada um deles:

O evento também terá apresentações de uma turma de dança cigana cujos integrantes são pessoas com síndrome de Down; da Pulsar, companhia de dança formada por bailarinos com e sem deficiência; e da Carioca Sobre Rodas, projeto que ensina dança de salão para cadeirantes. E uma peça de teatro com jovens atendidos pelo Instituto Priorit, especializado em atividades para crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista. A ONG One by One, que atende crianças de baixa renda com necessidades especiais, vai comandar atividades na Sala de Leitura.

Mais uma vez, o jornalista amplia o tema da reportagem. Além de informar sobre cada grupo, ele dá voz a seus integrantes para sublinhar a importância destes grupos em suas vidas, narrando as histórias e humanizando o tema da deficiência.

Duas personagens são retratadas, Fernanda Honorato, primeira rainha de bateria e primeira repórter de TV com síndrome de Down do país, “A Embaixadores me abriu muitas portas, me proporcionou muitas oportunidades e autonomia”; e a advogada Lú Rufino de 43 anos e porta-bandeira da escola e que teve poliomielite na infância e hoje precisa da cadeira de rodas para se locomover: “Quando eu perdi o movimento da perna direita, tive que decidir o

que eu queria ser, e minhas opções eram ser triste ou ser sambista. Escolhi ser feliz” (ABREU, 2018, p. 2).

Quando falamos no início desta análise que o jornalista vai além, não falamos apenas sobre a polifonia, mas principalmente sobre o olhar mediador, sobre a representação da inclusão de forma ampla e humana. Num jornal de Bairro, com uma pauta sobre um festival, Lucas Abreu vai buscar exemplos de projetos inclusivos nas redondezas. Não é comum que jornalistas complementem suas pautas, ampliando sentidos, divulgando ações positivas que fazem a diferença na vida de pessoas com deficiência, tão negligenciadas em seu direito de ir e vir.

A situação das cidades, e mais especificamente de bairros como a Barra da Tijuca, no Rio de Janeiro, precisa ser olhada com atenção. O governo precisa desenvolver políticas específicas para a mobilidade urbana de pessoas com deficiências. A Lei nº 13.146⁵¹, conhecida como Lei Brasileira da Inclusão, em seu Título II, Capítulo X, prevê o direito ao transporte e à mobilidade: “Art. 46. O direito ao transporte e à mobilidade da pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida será assegurado em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, por meio de identificação e de eliminação de todos os obstáculos e barreiras ao seu acesso”. E o Título III e seus quatro capítulos da mesma lei, prevê todos os tipos de direitos à acessibilidade da pessoa com deficiência, resumida no “Art. 53. A acessibilidade é direito que garante à pessoa com deficiência ou com mobilidade reduzida viver de forma independente e exercer seus direitos de cidadania e de participação social”.

E é assim que Abreu reivindica a inclusão para acabarmos com os percalços de viver numa cidade sem investimentos para fazer valer estas leis. Mas como o jornalista aponta, sempre existem projetos sociais capitaneados por ONGs que preenchem o vazio deixado pelos governos. Conhecemos na reportagem o Projeto Praia Para Todos, do Instituto Novo Ser, que disponibiliza profissionais e equipamentos para que pessoas com deficiências possam ir à praia, tomar banho de mar e praticar esportes nas Praias da Barra e de Copacabana.

As fontes ouvidas novamente se complementam: uma é a voz do criador do projeto e cadeirante Ricardo Gonzalez, conta que já atendeu 6.600 pessoas e reivindica mais recursos para o projeto. O Instituto tenta equilibrar as contas, mas só conseguem manter o projeto de dezembro a abril, nos outros meses não tem condições econômicas para funcionar; a outra é o surfista André Melo Souza, que afirma que ao contrário do que a gente pensa a praia não é o espaço de lazer mais democrático como todo mundo pensa, pois não é inclusiva. “São

⁵¹ Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm>. Acesso em 05 ago. 2018.

pouquíssimos os acessos adequados. Eu moro em frente à praia, mas, quando quero ir para a areia, preciso da ajuda dos meus amigos” (ABREU, 2018, p.2). E surfista também dá sua opinião quanto a outros pontos de mobilidade pela cidade:

Souza elogia a acessibilidade dos shoppings, e diz que sua rotina ficou mais fácil com a chegada de BRT e metrô à região. Mas ainda há problemas, frisa: —As estações do BRT são acessíveis, mas o equipamento de fixação da cadeira nos ônibus está sempre quebrado. Tenho que ficar atento para viajar em segurança (ABREU, 2018, p.2).

Buscando sempre o diálogo e a interação produtiva, Abreu procura o Consórcio BRT que promete fazer uma inspeção rigorosa nos equipamentos de fixação das cadeiras. Trata-se de um jornalismo que pode influenciar a sociedade como já ressaltamos, é possível que ele represente, dê voz, influencie a sociedade, governos e empresas. A narrativa jornalística pode ser revolucionária, e pode melhorar a vida de seus personagens.

Outras vozes que vivem no dia a dia a questão da mobilidade também ganham voz e rosto. Renata e Cristiano Azeredo são pais de Heitor, de 6 anos que nasceu com mielomeningocele e não tem os movimentos das pernas. Eles dizem que apesar de todas as dificuldades encontradas em espaços públicos para cadeirantes, eles fazem questão de passear com Heitor: “A gente entende que ele precisa ser visto pelas pessoas, porque só assim vão começar a pensar uma cidade com maior acessibilidade — diz Azeredo” (ABREU, 2018, p.3).

Enquanto escrevo é Dia Mundial da Declaração Universal dos Direitos Humanos, que este ano, em 10 de dezembro, completa 70 anos. E é impossível falar sobre questões de igualdade quando se fala sobre deficiência, sem falar da Declaração. Em seu preâmbulo e 30 artigos, defende que “todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e direitos” (ONU, 1949). E os direitos vão desde o direito à vida, passando por direito à liberdade de locomoção, liberdade de opinião, direito ao trabalho com remuneração justa até o direito a instrução, que segundo a Declaração “promoverá a compreensão, a tolerância e a amizade entre todas as nações e grupos raciais ou religiosos” (ONU, 1949). A instrução e a informação são cruciais para que esta igualdade que tanto buscamos para o *Humano Ser*. Igualdade de deveres e direitos, com a prerrogativa de sermos todos ouvidos, vistos, falados e tocados. Tocados nem que seja com um olhar afetuoso. Esta narrativa jornalística que reivindicamos, é aquela que pensa o cotidiano de forma complexa e compreensiva. E o jornalismo ajudará a sociedade a enxergar e tecer a complexidade de pessoas com deficiência quanto mais sua postura for de escuta atenta e empática, tanto com seus personagens, quanto com seus leitores. Merecemos

todos que o jornalismo possa nos ajudar a compreender e interpretar o mundo de forma polifônica, polissêmica e dialógica.

Caminhos a serem percorridos

E são tantos os caminhos. Ao fim desta dissertação, é preciso resgatar Hannah Arendt (2008) quando diz que a compreensão é um processo complexo e uma atividade interminável. Para a autora, compreender é infundável e, portanto, não pode gerar resultados definitivos. Por isso, não podemos trazer uma conclusão para esta pesquisa, mas sim imaginar caminhos a partir dela e para onde ela poderá seguir. Ainda temos muito a percorrer, e compreender levará toda uma vida.

Estamos enfrentando, em sociedade, o desafio da valorização das diversidades e da igualdade, resultado das demandas de um mundo globalizado e intercultural, onde os meios de comunicação têm um lugar de destaque nos grandes eixos decisórios ao longo da história. Nesta sociedade globalizada, participamos da vida social de acordo com o volume e com a qualidade das informações que possuímos, e principalmente pela possibilidade de intervir como produtores de conhecimento. A ideia que permeia esta pesquisa é a de que a reportagem jornalística mais do que informa, cria percepções e nos leva a formar crenças e atitudes.

Mas vivemos um momento, em que a atividade jornalística está na pauta de discussões em todo o mundo. A integridade e o posicionamento de empresas jornalísticas, e também de vários jornalistas, estão sendo questionados. E esta dissertação propõe um caminho onde a narrativa compreensiva, dialógica e afetiva possa fazer uma mediação social que imprima credibilidade e empatia ao jornalismo.

Sendo assim, este trabalho tem um propósito transformador. Buscamos as narrativas emancipatórias e libertárias, que não se conformam em formatações fixas, como um lead e uma pirâmide invertida, iluministas por nascimento, nem em objetivismos numéricos, nem em superficialidades. Não nos conformamos com o jornalismo que dita qual a ordem de importância da “realidade”, ou qual pedaço de uma história tem mais importância.

A deficiência ainda se encontra conectada por critérios de normalização, que estereotipam comportamentos e pessoas, o que se comprova por nossa pouca tolerância às diferenças. Para repensarmos o tema precisamos de um exercício constante e paciente de enxergar o Outro e uma valorização profunda dos diálogos para que seja possível abandonar o preconceito pelas diferenças em nossa sociedade, onde vivemos uma falsa atitude de respeito às diferenças individuais baseada em nosso comportamento paternalista.

Trouxemos aqui alguns exemplos de jornalistas e reportagens que vêm desempenhando o papel de trazer o Signo da Compreensão e da Dialogia, ainda escasso nas narrativas

mediáticas. Jornalistas que contam histórias ricas em polifonias e polissemias, entremeando as mediações sociais e a ação e sensibilidades solidárias com um pensar complexo. Este é o modelo de interpretação que buscamos. Um modelo de escrita transformadora que acolhe, abraça diferentes sentidos, sob múltiplas perspectivas e ângulos de visão e põe em diálogo diferentes vozes e estabelece a inclusão como seu lema por meio das narrativas da contemporaneidade.

Cremilda Medina nos aponta caminhos de compreensão e dialogia na prática da interação social no jornalismo. “Somos humildes aprendizes do diálogo possível [...]. O repórter, nestas circunstâncias, precisa do silêncio subjetivo, dos sinais dos cinco sentidos e da despoluição da consciência para a escuta da intuição criadora” (MEDINA, 2008, p. 67). Para que possamos entrar de forma definitiva numa sociedade inclusiva, precisamos remover nossas armaduras, as carcaças com que enfrentamos o mundo sempre tentando nos proteger. É preciso nos sensibilizarmos e abriremos nossos corações. Retirar as carcaças também significa recuperarmos a visão. Não o simples ato de enxergar, mas o tempo do olhar, o tempo de se perder na pessoa com que se dialoga. Inspirados nas ideias de Flusser (2007), precisamos cultivar uma perspectiva adequada e um olhar sem preconceito.

Buscamos no jornalismo o mesmo que Fernando Pessoa criou para compartilhar seus heterônimos, o verbo “outrar-se” (PESSOA, 2006, p. 86) e seu substantivo “outragem”. O Eu de Fernando Pessoa fala sempre de um Ele, fala da perspectiva da alteridade, fala como o Outro, a partir de um espelho de significados. O outrar-se é uma dinâmica dialógica, uma ligação entre o abismo que vai do Eu ao Outro, um lugar de convergência subjetiva, buscando o respeito ao ser humano.

Acreditamos em um jornalismo que compreenda o Outro por meio da escuta de vozes plurais, de um encontro com a experiência da alteridade. Um jornalismo que busca novos enquadramentos, aberto a mais olhares e visões de mundo. Um jornalismo que compreenda e interprete o Outro, crianças com deficiência, com afeto, empatia e solidariedade e que, por consequência, seja agregador de laços sociais, dando visibilidade e unindo a sociedade. Para que todos possamos entender que a deficiência não é apenas uma questão médica, como foi levantado no primeiro capítulo, mas uma questão da sociedade como um todo, que precisa quebrar as barreiras físicas e sociais para integrar as pessoas com deficiência por meio da participação e da igualdade; e que possamos mudar a realidade dessas crianças para que não sejam mais vistas como deficientes, e sim como crianças. Não podemos mais deixar que deficiência seja sinônimo de impedimento.

O objetivo é enxergar o Outro, de fato, na esperança de conectar-se com outras vivências, sendo respeitoso com as deficiências do Outro. Idealizamos a construção de um diálogo, sem pressuposições e julgamentos. Um diálogo com o Outro onde será possível, efetivamente ouvir e compreender as pessoas com deficiências.

Não foi tarefa fácil encontrar reportagens que representassem as crianças com deficiências e lhes atribuíssem identidade. Pudemos identificar que, usando a visão de Traquina (2008), o assunto deficiência, de um modo geral, sozinho, não possui valor-notícia merecedor de ser transformado em matéria noticiável. No entanto, como apresentado por Gislene Silva (2014), a noticiabilidade pode ser considerada como qualquer fator capaz de agir no processo de produção da notícia. Assim, quando um olhar mais profundo, um olhar como o de Eliane Brum, um olhar para os desacontecimentos, considerando a vida ordinária extraordinária, mesmo que poucas vezes, nos deparamos com reportagens que abrem caminho para um novo valor-notícia. Um valor amparado na necessidade da dialogia, da capacidade de ler a realidade e produzir e alterar diversos sentidos sociais, e atribuir legitimidade às minorias.

Partimos de trabalhos dos jornalistas, quando possuem a missão de contar histórias sobre pessoas com deficiências, para cogitar novas interpretações de sentido. Mesmo que no cotidiano haja o predomínio do conteúdo jornalístico que não reconhece outras histórias de vida para além do enquadramento da normalidade. Portanto, buscamos textos jornalísticos que indiquem um outro olhar para as questões das deficiências. O jornalismo é responsável por uma produção de significações, então é imperativo que suas representações ajudem a legitimar a identidade de pessoas com deficiências.

A reportagem “Sobre aborto, deficiências e limites” de Eliane Brum, ressalta a necessidade de estar afeto ao Outro, de vestir a pele do outro, suscita interpretações e intercausalidades possíveis para a realidade que vivem as pessoas com deficiências. A jornalista evoca a perspectiva social da deficiência assim como as leis dos Direitos das pessoas com deficiência, informando e interpretando as questões, e mais importante, ela nos deixa questões para refletir a partir das incertezas geradas pelo tema.

Ricardo Kotscho, em “Ativista de direitos dos autistas entra na política após debates na Assembleia”, se mostra um verdadeiro mediador autoral, sempre inteiro por meio do ato presencial. Sua reportagem não é meramente uma entrevista, é uma construção de histórias, gerando múltiplas percepções e disposições afetivas quando nos conta sobre Andrea. Ricardo dá voz, representa e percorre com ela os caminhos da compreensão, sem julgamento e com uma visão polissêmica da protagonista.

A reportagem da Revista *Época*, “Dilemas da Saúde”, é produzida por vários jornalistas, uns com textos mais dialógicos e representativos do Signo da Compreensão, outros menos. Mas todos com foco na ampliação do fato com suas multi e intercausalidades.

Já em “Claro Enigma” a jornalista Natalia Cuminale, tece um panorama completo sobre a questão do autismo por meio de histórias de vida. Em sua narrativa, Cuminale nunca tenta explicá-las, mas sim compreender este universo tão cheio de incertezas, deixando transparecer isto inclusive em seu título. Ela procura quebrar estereótipos nos conduzindo a compreensão do imaginário dos sujeitos envolvidos, com suas fontes e suas falas amparadas na experiência de vida de cada uma.

“Festival estimula convivência entre pessoas com e sem deficiência” é a última reportagem analisada. Permeada por fontes diversas, polifonias que evocam a diversidade, a reportagem que seria simplesmente uma notícia sobre um festival no Caderno de bairros (Barra da Tijuca) do Jornal *O Globo*, mostra um jornalista, Lucas Abreu, pronto para ser um produtor simbólico de sentidos. Por meio da mediação autoral, Lucas fala sobre deficiências e contextualiza a questão utilizando, como fontes, pessoas com deficiência que falam sobre questões importantes do bairro, como: mobilidade, acessibilidade e inclusão.

Podemos dizer, então, que jornalistas ao tecerem os sentidos em seus textos, a partir da pluralidade de fontes encontradas nas reportagens analisadas, dialogam e incorporam múltiplas perspectivas, a partir de múltiplas vozes, e levam em consideração formas variadas de conhecimento. Mas, tanto a questão do afeto quanto a da busca pela polifonia e polissemia dependem muito mais de uma postura autoral de jornalistas, do que de investimentos, permissões e apoios dos jornais ou sites para os quais escrevem.

Precisamos cultivar no jornalismo as histórias de vidas amplificadas, perceber tempos e espaços, presentificando as narrativas e traduzindo os laços da mensagem do ser humano para o ser humano. Estamos interessados aqui pela saga humana que produz simbolicamente a condição humana como um todo. E talvez seja pela construção permanente de uma pauta de autoria, de mediação autoral que produza significados coletivos, possamos chegar ao Outro e a uma narrativa libertária e inclusiva. Buscamos noções provisórias em confronto com a racionalidade iluminista. Buscamos o protagonismo e o pluralismo.

A alteridade e nossa capacidade de invocar e construir a relação com o Outro é fundamental no jornalismo, e ele não pode se furtar a isso. É imperativo que possamos, por meio do jornalismo, compreender a perspectiva do Outro, construindo uma relação com respeito

e solidariedade. A partir dessa relação poderemos identificar sujeitos de direito para longe das diferenças e das desigualdades.

E por fim, preciso dizer que durante os quase três anos em que esta pesquisa foi desenvolvida, pude acompanhar o crescimento exponencial de páginas de Facebook, de blogs e principalmente, páginas on-line das revistas e dos jornais pesquisados com conteúdo vasto sobre deficiência e inclusão. Embora, nas mídias impressas analisadas, os critérios de noticiabilidade não suportem assuntos como os da deficiência e de pessoas com deficiência, os conteúdos online se mostram caminhando em direção completamente oposta, com verdadeiras narrativas de visibilidade sobre pessoas com deficiência. Posso citar diversas páginas do Facebook que têm a missão de narrar e divulgar temas relacionados a deficiências: *Inclusão é um direito de todos*, com mais de 700 mil fãs; o próprio blog e página no Facebook *Lagarta vira pupa*, tema de reportagem analisada aqui, com quase 125 mil seguidores; a página da Secretaria de Estado dos Direitos da Pessoa com Deficiência de São Paulo, com seus quase 400 mil seguidores e que tanto tem feito em prol da pessoa com deficiência e também da SMPED - Secretaria Municipal da Pessoa com Deficiência, com 18 mil fãs; Juntos Por Um Mundo Mais Humano, com 5 mil fãs, entre tantos outros. Mesmo as páginas das Revistas analisadas nesta dissertação, Crescer e Pais&Filhos, acabam tendo mais autonomia e se mostram todas mediadoras da sociedade. São todas influenciadoras positivas.

Sigamos, assim, no caminho inclusivo. Sigamos no caminho do Outrar-se.

REFERÊNCIAS

- ABREU, L. Festival estimula convivência entre pessoas com e sem deficiência. **Jornal O Globo**, Rio de Janeiro, 20/09/2018.
- ADORNO, T; HORKHEIMER, M. **A dialética do esclarecimento**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1985.
- AMARAL, L.A. **Conhecendo a Deficiência (em companhia de Hércules)**. São Paulo: Robe, 1995.
- ARENDT, H. **Compreender: formação, exílio e totalitarismos**. São Paulo: Cia. das Letras / Belo Horizonte: Editora UFMG, 2008.
- ARISTÓTELES. **Arte poética**. São Paulo: Martin Claret, 2006.
- ARMSTRONG, K. **Breve história do mito**. São Paulo: Companhia das Letras, 2005.
- AUGÉ, M. Sobremodernidade: do mundo tecnológico de hoje ao desafio essencial do amanhã. In: MORAES, Dênis de (Org.). **Sociedade midiaticizada**. Rio de Janeiro: Mauad, 2006, p. 99-117.
- BAUDRILLARD, J. **Simulacros e Simulações**. Lisboa: Relógio d'Água, 1991.
- BAUMAN, Z. **Modernidade líquida**. Rio de Janeiro: Zahar, 2001.
- BELTRÃO, L. **Jornalismo interpretativo**. Porto Alegre: Editora Sulina. 1976. 2º edição.
- BHABHA, H. K. **A outra questão: o estereótipo, a discriminação e o discurso do colonialismo**. In: _____. O local da cultura. Belo Horizonte: Ed. UFMG, 1998.
- BOURDIEU, P. **Sobre a Televisão**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1997.
- BRASIL. SECRETARIA NACIONAL DE PROMOÇÃO DOS DIREITOS DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA – SNPDP. **Pessoa com Deficiência - Legislação Federal**. Brasília, DF, 2012. Disponível em: <
<http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/livro-legislacao-federal-sobre-os-dpd.pdf>>.
- BRANCO, A. C. É Normal? **Revista Pais&Filhos**, São Paulo, nº 564, Dezembro/2016, p. 54.
- BRUM, E. **A vida que ninguém vê**. Porto Alegre: Arquipélago Editorial, 2006.
- _____. **A menina quebrada**. Porto Alegre: Arquipélago Editorial, 2013.
- _____. **Meus desacontecimentos**. São Paulo: Leya, 2014.

_____. Sobre aborto, deficiência e limites. **El País**, São Paulo, 15 fev. 2016. Disponível em: < https://brasil.elpais.com/brasil/2016/02/15/opinion/1455540965_851244.html>. Acesso em: 30 novembro. 2017.

BUBER, M. **Eu e tu**. São Paulo: Centauro, 2004.

BUSCATTO, M.; RODRIGUES, A.H. Por que estamos perdendo a guerra. In: **Época**, São Paulo, n.921, p. 64-67, fev. 2016.

CAMPBELL, J. **O poder do mito**. São Paulo: Palas Athena, 1990.

_____. **O herói de mil faces**. São Paulo: Pensamento, 2007.

CAMPOS, H. **A operação do texto**. São Paulo: Perspectiva, 1976.

CERQUEIRA, C. et al. Introdução e Parte I. In: _____. **De outro gênero: propostas para a promoção de um jornalismo mais inclusivo**. Centro de Estudos de Comunicação e Sociedade CECS/Instituto de Ciências Sociais/Universidade do Minho. Braga, Portugal: dezembro 2014 (p. 7-24). Disponível em <http://repositorium.sdum.uminho.pt/bitstream/1822/33043/1/E-book_jornalismo_inclusivo.pdf> Acesso em 18 jun. 2017.

COIRO MORAIS, A. **A Síndrome Do Protagonista: Uma Abordagem Cultural Às Personagens Dos Espetáculos De Realidade Da Mídia**. 2008. Tese (Doutorado em Comunicação Social) – Faculdade de Comunicação, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre.

CONTRERA, M; HATTORI, O. T. (Orgs.). **Publicidade e Cia**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2003.

COSTA, A.C. “Há preocupação com o Zika, não alarmismo”. In: **Época**, São Paulo, n.921, p. 68-70, fev. 2016

COSTA, L. Gêneros jornalísticos. In: MARQUES DE MELO, José e ASSIS, Francisco de (Orgs.). **Gêneros jornalísticos no Brasil**. São Bernardo do Campo: Universidade Metodista de São Paulo, 2010. p. 43-84.

COSTA, L.; LUCHT, J. Gênero Interpretativo. In: MARQUES DE MELO, José e ASSIS, Francisco de (Orgs.). **Gêneros jornalísticos no Brasil**. São Bernardo do Campo: Universidade Metodista de São Paulo, 2010. p. 109-124.

COULDRY, N. A Mídia tem futuro? In: **Matrizes**. Ano 4, Nº 1 jul./dez. 2010. São Paulo – Brasil. p. 51-64.

CUMINALE, N. Claro Enigma. In: **Veja**, São Paulo, n.2540, p. 53-63, 26.jul. 2016.

DAMÁSIO, A. **A estranha ordem das coisas**, a vida, os sentimentos e as culturas humanas. Lisboa, Temas e Debates, Círculo dos Leitores, 2017.

DE CARLI, R. **Deficiente versus pessoa portadora de deficiência: uma análise discursiva dos jornais Zero Hora e Correio do Povo.** 2003. 103f. Dissertação (mestrado em Comunicação) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre. 2003.

DEMO, P. **Metodologia do conhecimento científico.** São Paulo: Atlas, 2000.

DIAS, P. R. et al. Gêneros e formatos na comunicação massiva periodística: um estudo do jornal “Folha de S. Paulo” e da revista “Veja”. In: **Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação**, 21, 1998, Recife. Anais eletrônicos. São Paulo: Intercom, 1998.

DINIZ, D. **O que é deficiência?** São Paulo: Brasiliense, 2007.

DINIZ, D.; MEDEIROS, M. 2004. Envelhecimento e alocação de recursos em saúde. In. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, FIOCRUZ, v. 20, n. 5, Set./Out. p. 1154-1155.

DINIZ, D.; BARBOSA, L.; RUFINO DOS SANTOS, W. Deficiência, Direitos humanos e Justiça. In: **Revista Internacional de Direitos Humanos**. Brasília. v.6, n.11, p. 65-77, dez.2009. Disponível em <<http://sur.conectas.org/deficiencia-direitos-humanos-e-justica/>>.

DU GAY, P. et al. **Doing Cultural Studies: The Story of the Sony Walkman.** Londres: Sage, 1997.

DURKHEIM, E. **As formas elementares da vida religiosa.** São Paulo: Paulinas, 1989.

ECO, U. Sobre a Imprensa. In: **Cinco escritos morais.** Rio de Janeiro: Record, 1997.

FLUSSER, V. **Bodenlos: uma autobiografia filosófica.** São Paulo: Annablume, 2007.

FOUCAULT, M. **As palavras e as coisas.** São Paulo: Martins Fontes, 1995.

FRANÇA, V. O acontecimento e a mídia. **Galáxia**, São Paulo, n. 24, p. 10-21, dez. 2012. Disponível em <<https://revistas.pucsp.br/index.php/galaxia/article/view/12939>>. Acesso em 23 jun. 2017.

FREIRE FILHO, J. Força de expressão: construção, consumo e contestação das representações midiáticas das minorias. In: **Revista FAMECOS**. Porto Alegre, nº 28, dezembro 2005. p. 18-29. Disponível em <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistafamecos/article/view/3333> Acesso em 16 jun.2017.

FREIRE FILHO, J. Mídia, Estereótipo e Representação das Minorias. In: **Revista ECO-PÓS**. Rio de Janeiro, v.07, nº 2, agosto-dezembro 2004. p. 45-71. Disponível em: <https://revistas.ufrj.br/index.php/eco_pos/article/view/1120> Acesso em 07 out. 2018.

FREIRE FILHO, J; VAZ, P. **Construções do tempo e do outro.** Representação e discursos midiáticos sobre a alteridade. Rio de Janeiro: Mauad X, 2006.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas de pesquisa social.** São Paulo: Atlas, 1994.

GRILLO, C. Grávida vítima de Zika deve ter direito ao aborto? In: **Época**, São Paulo, n.921, p. 54-57, fev. 2016

GRINBERG, L. P. **Jung: o homem criativo**. São Paulo: FTD, 1997.

HADDOCK-LOBO, R. **Da existência ao infinito**: Ensaio sobre Emmanuel Lévinas. São Paulo: Loyola, 2006.

HALL, S. **Da diáspora**: identidades e mediações culturais. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2003 [1996].

_____. O papel da representação. In: _____. **Cultura e representação**. Rio de Janeiro: EdPUC-Rio/Apicuri, 2016.

HALL, S. et al. A produção social das notícias: o mugging nos media. In: TRAQUINA, Nelson. (Org.). **Jornalismo**: questões, teorias e “estórias”. Florianópolis: Editora Insular, 2016. p. 309-341.

IBGE - INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censo demográfico 2010: características gerais da população, religião e pessoas com deficiência**. Disponível em < <http://biblioteca.ibge.gov.br/pt/biblioteca-catalogo?view=detalhes&id=794> >. Acesso em 20 jun. 2017.

JUNG, C. G. **Os arquétipos e o inconsciente coletivo**. 2ª edição. Petrópolis: Vozes, 2000. [OC9/1].

_____. **O homem e seus símbolos**. 2ª edição. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2008.

_____. **Símbolos da transformação**. 8ª edição. Petrópolis: Vozes, 2012. [OC 5].

KELLNER, D. A cultura da mídia e o triunfo do espetáculo. **Líbero**, São Paulo, v. 6, n. 11, p. 4-15, 2003.

KOTSCHO, R. **A prática da reportagem**, São Paulo: Ática, 2000. 4º edição.

KOTSCHO, R. Ativista de direitos dos autistas entra na política após debates na Assembleia. **Jornal Folha de São Paulo**, São Paulo, p. 10, 18 jun. 2018.

KÜNSCH, D. A. Mais interrogações e vírgulas, menos pontos finais: pensamento compreensivo e comunicação. **Líbero**, São Paulo, vol. 12, nº 24, p. 41-50, dez. 2009a. Disponível em: <<https://casperlibero.edu.br/wp-content/uploads/2014/05/Mais-interroga%C3%A7%C3%B5es-e-v%C3%ADrgulas.pdf>>. Acesso em: 6 set. 2017.

_____. Os deuses voltam à cena: ciberespaço, razão e delírio. In: MARQUES, Ângela. et al. **Esfera pública, redes e jornalismo**. Rio de Janeiro: E-papers, 2009b, p. 32-47.

_____. Comunicação e pensamento compreensivo: um breve balanço. In: KÜNSCH, Dimas A.; MARTINO, Luís Mauro Sá (Orgs.). **Comunicação, jornalismo e compreensão**. São Paulo: Plêiade, 2010, p. 13-47.

_____. A comunicação, a explicação e a compreensão: ensaio de uma epistemologia compreensiva da comunicação. **Líbero**, São Paulo, vol. 17, nº 34, p. 111-121, jul./dez. 2014. Disponível em: <<https://casperlibero.edu.br/wp-content/uploads/2015/03/10-Dimas-Kunsch.pdf>>. Acesso em: 6 set. 2017.

KÜNSCH, D. A.; DIAS E., PASSOS, M.Y., FERNANDES, P.E., DEBS, P.T. (Orgs.). **Produção de conhecimento e compreensão**. São Paulo: Editora Uni, 2017.

KÜNSCH, D. A.; MEDINA, Cremilda. Andança Mágica em outra história: uma conversa sobre a narrativa do mito. In: **Comunicação, diálogo e compreensão**. Dimas A. Künsch, Guilherme Azevedo, Pedro Debs Brito, Viviane Regina Mansi (Orgs.). São Paulo: Editora Plêiade, 2014, p. 63-78.

KÜNSCH, D. A.; VICTOR, C. A palavra que cura, a narrativa e o jornalismo interpretativo. **Líbero**, São Paulo, vol. 18, nº 36, p. 15-25, jul./dez. de 2015. Disponível em: <<https://casperlibero.edu.br/wp-content/uploads/2015/12/TC.-CILENE-DIMAS.pdf>>. Acesso em: 6 set. 2017.

LAGE, N. **A reportagem**. Teoria e Técnica da Entrevista e Pesquisa Jornalística. Rio de Janeiro: Record, 2001.

LAKATOS, E. M.; MARCONI, M. A. **Fundamentos de metodologia científica**. São Paulo: Atlas, 2003.

LÉVINAS, E. **O humanismo do outro homem**. 3ª ed. Petrópolis-RJ: Vozes, 2009.

_____. **Entre nós**: ensaios sobre a alteridade. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010.

LIMA, V. Um mundo só para ele. **Revista Crescer**, São Paulo, nº 280, março/2017, p. 43.

MALACARNE, J. Um novo começo. **Revista Crescer**, São Paulo, nº 284, julho/2017, p. 46.

MANUAL da Mídia Legal. **Jornalistas e publicitários mais qualificados para abordar o tema inclusão de pessoas com deficiência na sociedade**. – Rio de Janeiro: WVA, 2002.

MARQUES DE MELO, J. Gêneros jornalísticos: conhecimento brasileiro. In: MARQUES DE MELO, José e ASSIS, Francisco de (Orgs.). **Gêneros jornalísticos no Brasil**. São Bernardo do Campo: Universidade Metodista de São Paulo, 2010. p. 23-41.

MARTINEZ, M. **Jornada do Herói**: a estrutura narrativa mítica na construção de histórias de vida em jornalismo. São Paulo: Annablume, 2008.

MARTINS, L. B. BRAVO! **Revista Pais&Filhos**, São Paulo, nº 560, Novembro/2016, p. 37.

MARTINO, L.M.S. **Teoria da Comunicação**: ideias, conceitos e métodos. Petrópolis: Vozes, 2014.

_____. A compreensão como método. In: KÜNSCH, Dimas A.; AZEVEDO, Guilherme; BRITO, Pedro Debs; MANSI, Viviane Regina (Orgs.). **Comunicação, diálogo e compreensão**. São Paulo: Editora Plêiade, 2014, p. 17-36. Disponível em:

<<https://casperlibero.edu.br/wp-content/uploads/2015/04/E-book-Comunica%C3%A7%C3%A3o-Di%C3%A1logo-Compreens%C3%A3o.pdf>>. Acesso em: 6 set. 2017.

MARX, K.; ENGELS, F. **A ideologia alemã**. São Paulo: Martins Fontes, 1988.

MARCÍLIO, M. L. **História Social da Criança Abandonada**. São Paulo: Ed. Hucitec, 1998.

MARCONDES FILHO, Ciro (Org.). **Dicionário da Comunicação**. São Paulo: Paulus, 2014.

MAVIGNIER, T. C. **A deficiência física nas revistas *Veja*, *Época* e *IstoÉ*: um estudo de recepção**. 2013. 207f. Dissertação (Mestrado em Comunicação Social) - Faculdade de Comunicação da Universidade Metodista de São Paulo, São Bernardo do Campo. 2013.

MEDINA, C. (org.). **Série Novo Pacto da Ciência: A crise de paradigmas**. São Paulo, ECA/USP, 1991.

MEDINA, C. **Povo e personagem**. Canoas: Ulbra, 1996.

_____. **Notícia, um produto à venda**. São Paulo: Summus, 1998.

_____. **A arte de tecer o presente: narrativa e cotidiano**. São Paulo: Summus, 2003.

_____. **Entrevista: o diálogo possível**. Editora Ática: São Paulo. 2004. 4º edição.

_____. **O signo da relação: comunicação e pedagogia dos afetos**. São Paulo: Paulus, 2006.

_____. **Ciência e jornalismo: da herança positivista ao diálogo dos afetos**. São Paulo: Summus, 2008.

_____. Déficit de abrangência nas narrativas da contemporaneidade. **Matrizes**, vol. 2, núm. 1, 2008b, pp. 77-96, Universidade de São Paulo.

_____. **Criador da assinatura coletiva ou artífice do diálogo social**. São Paulo, 2011.

_____. **Narrativas da Contemporaneidade: Epistemologia do Diálogo Social**. Revista Tríade: comunicação, cultura e mídia, Sorocaba, SP, v. 2, n. 4, p. 8-22, dez. 2014.

MEDINA, Cremilda. **Ato presencial: mistério de transformação**. São Paulo: Casa da Serra, 2016.

_____. Jornalismo e compromisso social: a arte do diálogo e das vozes plurais em Cremilda Me. **Âncora**, João Pessoa, ano 4, vol. 4, n.2, p. 193-205, jul./dez. 2017.

MEDINA, C.; LEANDRO, P. R. **A arte de tecer o presente (Jornalismo Interpretativo)**. São Paulo: Média, 1973.

MELO, J.M; ASSIS, F. Gêneros e formatos jornalísticos: um modelo classificatório. **Intercom - RBCC**, São Paulo, v.39, n.1, p. 39-56, jan./abr. 2016. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/interc/v39n1/1809-5844-interc-39-1-0039.pdf>>

MENEZES, J. E. O. Incomunicação e a Mídia. In: BAITELLO, N.; CONTRERA, M.; MENEZES, J. E. O. (Orgs). **Os Meios de Incomunicação**. São Paulo: Annablume. 2005

MENEZES, J. E. O. Comunicação, espaço e tempo: Vilém Flusser e os processos de vinculação, In **Comunicação, mídia e consumo**. São Paulo, vol.6, n.15, p. 165-182, mar.2009

MENEZES, J. E. O. Dinâmicas que atravessam o jornalismo na contemporaneidade. In: COELHO, C.; Künsch, D. A.; MENEZES, J. E. (Organizadores). **Jornalismo e contemporaneidade: um olhar crítico**. São Paulo: Plêiade, 2015. p. 170 a 185

MOLOTCH, H.; LESTER, M. As notícias como procedimento intencional: acerca do uso estratégico de acontecimentos de rotina, acidentes e escândalos. In: TRAQUINA, N. (Org.). **Jornalismo: questões, teorias e “estórias”**. Florianópolis: Editora Insular, 2016. p. 61-81.

MOREIRA, S.V. Análise documental como método e como técnica. In: DUARTE, Jorge; BARROS, Antônio (Org.). **Métodos e técnicas de pesquisa em comunicação**. São Paulo: Atlas, 2005. p. 269-279.

MORIN, E. **Os sete saberes necessários à educação do futuro**. 2.ed. São Paulo: Cortez; Brasília, DF: Unesco, 2000.

MOTTA, L. G. Narrativas: representação, instituição ou experimentação da realidade? In: **Anais do VII Encontro Nacional de Pesquisadores em Jornalismo**. São Paulo: Universidade de São Paulo, nov. de 2009.
<<https://www.yumpu.com/pt/document/view/38447078/co-06-luiz-gonzaga-motta-sbpjor>> .
Acesso em: 22 de jun. 2017.

MOUILLAUD, M. A crítica do acontecimento ou o fato em questão. In: MOUILLAUD, Maurice; PORTO, Sérgio Dayrell (Orgs.). **O jornal da forma ao sentido**. Brasília: Editora UNB, 2002. p. 49 a 84.

OLHA QUE COISA MAIS LINDA! **Revista Pais&Filhos**, São Paulo, nº 564, Dezembro/2016, p. 50.

ONU. **Declaração Universal dos Direitos Humanos**. 1949. Disponível em:
<<https://www.ohchr.org/EN/UDHR/Pages/Language.aspx?LangID=por>>

OSORIO VARGAS, R. H. **El reportaje como metodología del periodismo**. Uma polifonía de saberes. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia, 2017.

PASSOS, M. Y. De fontes a personagens: definidores do real no jornalismo literário. In: SOSTER, D.A.; Piccinin, G.Q. **Narrativas Midiáticas Contemporâneas: perspectivas epistemológicas**. Santa Cruz do Sul: Catarse, 2017.

PESSOA, F. (Org. Richard Zenith) **Livro do Desassossego**: composto por Bernardo Soares, ajudante de guarda-livros na cidade de Lisboa. São Paulo: Companhia das Letras, 2006.

PESSOA, S. C. **Imaginários sociodiscursivos sobre a deficiência: experiências e partilhas**. Belo Horizonte (MG): PPGCOM, 2018.

PISCINA, C. Grande história. **Revista Pais&Filhos**, São Paulo, nº 562, Janeiro/2017, p. 24.

PONTES, A. Anjo Azul. **Revista Crescer**, São Paulo, nº 277, Dezembro/2016, p. 56.

PRODANOV, Cleber Cristiano; FREITAS, Ernani Cesar de. **Metodologia do trabalho científico: métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico**. 2. ed. Novo Hamburgo – RGS: Universidade Feevale, 2013. Disponível em: <<http://www.feevale.br/Comum/midias/8807f05a-14d0-4d5b-b1ad-1538f3aef538/Ebook%20Metodologia%20do%20Trabalho%20Cientifico.pdf>>. Acesso em: 08 dez. 2018.

QUÉRÉ, L. Entre o facto e sentido: a dualidade do acontecimento. **Trajectos** – revista de comunicação, cultura e educação. Lisboa: Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa, n. 6, Primavera de 2005.

RELATÓRIO **Mundial sobre a Deficiência**. São Paulo: Secretaria dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Governo do Estado de São Paulo, 2012. Disponível em: <http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/RELATORIO_MUNDIAL_COMPLETO.pdf>

RIBAS, J. **O que são pessoas deficientes?** São Paulo: Brasiliense, 1985.

RIBEIRO, A. TAVARES, F. “Ele me ensina novas formas de amor”. In. **Época**, São Paulo, n.921, p. 48-53, fev. 2016.

RODRIGUES, A. D. O acontecimento. In: TRAQUINA, Nelson (Org.). **Jornalismo: questões, teorias e “estórias”**. Florianópolis: Editora Insular, 2016. p. 51 a 59.

ROSA, A. L.; PASSERINE, B. Melhor amigo da família! **Revista Pais&Filhos**, São Paulo, nº 556, Julho/2016, p. 68.

SAKER, F. A. S. **Jornalismo e pessoas com deficiência: Construção de conceitos e superação de estigmas por meio da comunicação**. São Paulo: s.n., Dissertação (Mestrado), Faculdade de Comunicação Social Cásper Líbero, 2010.

SALEH, N. Vidas Inspiradoras. In: **Revista Crescer**, São Paulo, , nº 277, Dezembro/2016,

SANDANO, C. E. Por um jornalismo que mereça o Nobel. In: COELHO, Cláudio N.P.; KÜNSCH, Dimas A.; MENEZES, José Eugenio. (Orgs.). **Jornalismo e contemporaneidade: um olhar crítico**. São Paulo: Plêiade, 2015, p. 51 a 74.

SANTAELLA, L. Da cultura das mídias à Cibercultura: o advento do pós-humano. **Revista Famecos**, Porto Alegre, vol. 10, nº 22, p. 23-32, dez. 2003. Disponível em: <<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistafamecos/article/view/3229/2493>>. Acesso em 6 set. 2017.

SAUSSURE, F. **Curso de Linguística Geral**. Trad. Antônio Chelini, José Paulo Paes e Izidoro Blinkstein. São Paulo: Editora Cultrix, 2012

SCORALICK, K. **Mídia e cidadania**: a representação das pessoas com deficiências no telejornalismo. 2013. 197f. Dissertação (Mestrado em Comunicação) – Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora. 2011.

SEGATTO, C. Valeu, Brasil. Continue assim. In: **Época**, São Paulo, n.921, p. 58-63, fev. 2016

SILVA, G. Para pensar critérios de noticiabilidade. In: SILVA, G; SILVA, M.P; FERNANDES, M. L. **Critérios de noticiabilidade** - problemas conceituais e aplicações. Florianópolis: Insular, 2014.

SILVA, M.P. Perspectivas históricas da análise da noticiabilidade. In: SILVA, G; SILVA, M.P; FERNANDES, M. L. **Critérios de noticiabilidade** - problemas conceituais e aplicações. Florianópolis: Insular, 2014b.

SILVA, M.P. A significância social como dimensão da noticiabilidade. In: SILVA, G; SILVA, M.P; FERNANDES, M. L. **Critérios de noticiabilidade** - problemas conceituais e aplicações. Florianópolis: Insular, 2014c.

SILVA, T.T. A produção social da identidade e da diferença. In: SILVA, T. T. (org.) **Identidade e diferença**: a perspectiva dos estudos culturais. Petrópolis: Vozes, 2000.

SILVEIRA, N. **Jung, vida e obra**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1981.

SIMONINI, A. Marcos Mion. **Revista Pais&Filhos**, São Paulo, nº 557, Agosto/2016, p. 38.

SODRÉ, M. **As estratégias sensíveis**: afeto, mídia e política. Petrópolis: Vozes, 2006.

_____. **A narração do fato**: notas para uma teoria do acontecimento. Petrópolis: Vozes, 2009.

SODRÉ, M; FERRARI, M. H. **Técnica de Reportagem**: Notas sobre a narrativa jornalística. São Paulo: Summus Editorial, 1986.

TRAQUINA, N. **Teorias do jornalismo. Porque as notícias são como são**. Florianópolis: vol. 1, Insular, 2005. 2ed.

_____. **Teorias do jornalismo**: a tribo jornalística / uma comunidade interpretativa internacional. 2.ed. Florianópolis: Insular, 2008.

UPIAS. **Fundamental Principles of Disability**. London: UPIAS, 1976. Disponível em: <<https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/UPIAS-fundamental-principles.pdf>>. Acesso em 21 ago. 2018.

VARGAS, R.H.O; FONSECA, A.A. Fato, trama e narrativa: um diálogo entre o Jornalismo e a Historiografia. **Líbero**, São Paulo, v. 15, n. 29, p. 21-32, jun. de 2012. Disponível em: <<https://casperlibero.edu.br/wp-content/uploads/2014/05/1-Fato-trama-e-narrativa.pdf>>

VARGAS, R.H.O. **El reportaje como metodología del periodismo**. Uma polifonia de saberes. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia, 2017.

VIEIRA, M. C. Microcefalia: um ano de epidemia. In: **Revista Crescer**, São Paulo, nº 274, Setembro/2016, p. 57.

VIVARTA, V. (coordenação). **Mídia e deficiência**. Brasília: Agência de Notícias dos Direitos da Infância (Andi); Fundação Banco do Brasil, 2003. Disponível em: <http://www.andi.org.br/sites/default/files/Midia_e_deficiencia.pdf>. Acesso em 10 jun. 2016.

WERNECK, C. **Ninguém mais vai ser bonzinho na sociedade inclusiva**. Rio de Janeiro, WVA, 1997.

WOLF, M. **Teorias da comunicação de massa**. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2005.

WOODWARD, K. Identidade e diferença: uma introdução teórica e conceitual. In: SILVA, T. T. (Org.) **Identidade e diferença**: a perspectiva dos estudos culturais. Petrópolis: Vozes, 2000.

Outros documentos consultados:

Site do CEDIPOD (Centro de Documentação e Informação do Portador de Deficiência). Disponível em: <<http://www.cedipod.org.br>>. Acesso em: 2 nov. 2016.

Site da Secretaria dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Governo do Estado de São Paulo. Disponível em: <<http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br>>. Acesso em: 2 nov. 2016.

ANJO AZUL

O APRESENTADOR MARCOS MION ESTREIA NA LITERATURA INFANTIL COM UM LIVRO SOBRE A HISTÓRIA DE SEU PRIMO GÊNITO, ROMEO, QUE FAZ PARTE DO TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA. EM ENTREVISTA EXCLUSIVA, ELE CONTA SOBRE O DIA A DIA COM A FAMÍLIA

TEXTO ANA PAULA PONTES

“ROMEO é um grande presente. É uma bênção de Deus ter uma pessoa com transtorno do espectro autista (TEA) na família. Se não fosse pelo meu filho, não saberia desse universo tão puro, único. Sou grato a ele. Como não amar alguém que exige que você seja o melhor de si mesmo todos os dias, 24 horas?” Resiliência, amor, perseverança. Conversar com o apresentador Marcos Mion, 37 anos, sobre sua família é ter certeza de que esses três itens o acompanham sempre.

Casado há 11 anos com a designer Suzana Gallo, 40, o pai de Romeo, 11, Daniela, 8, e Stefan, 6, acaba de lançar seu primeiro livro infantil, *A História de Dentis Azul* (Ed. Panda Books, R\$ 39,90), em que conta, a partir da perspectiva do animal de estimação da família, a golden retriever Pankakea, as características do primogênito, que faz

parte do TEA. O surpreendente da obra, aliás, tem um ponto de partida muito especial. Em novembro de 2015, quando ele e a esposa pediram para as crianças escreverem uma carta para o Papai Noel, entre os extensos pedidos de Daniela e Telo (como são carinhosamente chamados a filha do meio e o caçula), Romeo queria uma escova de dentes azul. Ainda que o pai o estimulasse para que pedisse algo a mais, o menino estava muito certo de seu pedido: “É isso que eu quero ganhar do Papai Noel”, disse. Essa história, cheia de significados e que faz parte do livro, foi contada pelo próprio apresentador em seus perfis do Instagram e do Facebook.

Em novembro, teve mais de 30 mil comentários e 12 mil compartilhamentos de pessoas emocionadas com o singelo presente de Natal do menino. “Ele abriu o embrulho com uma expectan-

cia tão grande, uma ingenuidade e um doutorado em desapego que, quando o último pedaço de papel revelou sua escova de dentes azul, ele foi tomado de êxtase. Abaixou a cabeça num alívio e se atropelou de tão forte que essa emoção veio. Sim, ele chorou”, escreveu o apresentador no post à época.

Apesar desse momento marcante, a primeira vez que Mion ficou publicamente do filho foi há quase três anos, em janeiro de 2014, quando anunciou que Romeo fazia parte do transtorno e lembra que o resultado dessa exposição foi “uma corrente de amor”. Mas quem vê nas redes sociais hoje um menino (o anjo azul, como os pais se referem a ele) sorridente e amoroso – desafiou para muitos autistas – não imagina os percalços no caminho que a família precisou driblar. A seguir, confina trechos da entrevista com Mion:



ENTRENA
O QUE É
AUTISMO

UM FILHO ESPECIAL

"A geração de Suzana foi de... Quando Romo tinha 4 anos, eu estava em Miami, nos Estados Unidos, trabalhando o dia dele com a minha cheiqu para a gente e ficou... que estava observando ele, que sabia que era do espectro autista e que trabalhava com... co dirimiu rapidamente. In... alguma coisa. No primeiro dia de vida, minha mãe foi para de... Mais são médicos? Chamou a atenção para o assunto. Mas eu não tive um minuto de per... der o chulo, de dúvidas, nada. Ele é o meu filho. Não interes... sa como, mas ele me eco... lheu. Se não fosse por ele, não seria quem sou hoje. Ele exige que eu seja amor puro porque não aceita meio amor. Se dou um abraço rápido, ele quis... hora se eu não o amo mais. Ele mostrou que, quando você abraça, você tem que abraçar com totalidade. Não tem essa de deixar eu terminar esse tra... balho. Isso é muito bonito."

EVOLUÇÃO

"Eu sempre fui contra um diagn... nostico. Acho que é um rótulo, um primeiro passo para limitar alguém. Romo sempre evoluiu. Autismo é uma evolução. Ele não é diferente. Ele faz parte de uma continuação. A evolução é muito possível. Se, desde o começo de vida dele, eu tivesse feito um drama e buscado coisas específicas. Talvez ele não tivesse evoluído. Sempre dele uma rotina para ele igual a que dei para os outros [filhos]. Ele tá ao parquismo, a escola... Mas é sobre paciência, paciência, paciência..."

TRATAMENTO

"Quando Romo tinha 4 anos, eu estava em Miami, nos Estados Unidos, trabalhando o dia dele com a minha cheiqu para a gente e ficou... que estava observando ele, que sabia que era do espectro autista e que trabalhava com... co dirimiu rapidamente. In... alguma coisa. No primeiro dia de vida, minha mãe foi para de... Mais são médicos? Chamou a atenção para o assunto. Mas eu não tive um minuto de per... der o chulo, de dúvidas, nada. Ele é o meu filho. Não interes... sa como, mas ele me eco... lheu. Se não fosse por ele, não seria quem sou hoje. Ele exige que eu seja amor puro porque não aceita meio amor. Se dou um abraço rápido, ele quis... hora se eu não o amo mais. Ele mostrou que, quando você abraça, você tem que abraçar com totalidade. Não tem essa de deixar eu terminar esse tra... balho. Isso é muito bonito."

A NOTÍCIA

"Nunca escarneiros que Romo faz parte do TEAL, só não falamos. Eu sabia o que ia acontecer no momento que eu conheci. Eu sei muito procurado, precisava estar preparado, ter... verencia, conhecimento. Além disso, tinha a exposição do meu filho. Eu sou uma pessoa pu... blica, mas ele não é. Não sabemos se as pessoas iam ter preconceito. Mas queremos viver a verdade. Quando ele dava escândalo no mercado, irmãos de ficar apertados, abraçando. As pessoas não sabem de nada, olhavam torto. Decidimos falar. Romo viveu um xodo e o que surgiu foi uma corrente de amor. Isso só me provou o quanto ele é um anjo."

O LIVRO

"Eu aprendo muito com os detalhes, porque tem co... sas que passam batido no dia a dia. Podia não ter do... do a escola de dentes azul para ele. Mas eu e Suzana leamos muito a sério. Tentamos como ele quis. A re... ação foi arrebatadora. Nenhum dos tantos presen... tes que ganhou no Malai foi tão significativo. Essa é mensagem: não importa quantas coisas você tem, o que importa é que ficam sentido. Minha luta com o livro é preparar as crianças a partir de 6, 7 anos, tirar o... preconceito e colocar informação. É desçoio que to... do pai e mãe leia, já que eles são os responsáveis por moldar o caráter dos filhos. Romo é muito amado na escola. As crianças lá têm zero preconceito. Ela... coisa mais linda e emocionante. Elas escrevem car... tulinhas dizendo que adoram conviver com ele. É isso que quero passar com A Escola de Dentes Azul."



A ESCOLA DE DENTES AZUL. ROMO E SUZANA

CONQUISTAS

"Muitas vezes, vemos [filhos] des... de Suzana Romo dando bel...inhos, tapando o cantinho e as... mões de crianças autistas me... dizem. Meu filho não faz is... so. Olha, não consigo não ver as... sim. Ele tinha compãos, no... meio do nada [ele tem até ho... je, mas já sabemos falar], nem... sempre havia o olhar. Mas eu... e Suzana nos dedicamos a Ro... meo. Trabalhamos muitas co... sas na vida dele, como é até... hoje. Fizemos nossa primi... ra viagem como casal quando... ele tinha 7 anos. E ele ficou su... perbem com os avós. Mas, até... erinha, foram sete anos. 365... dias por ano nos dedicando... com paciência."

PANKEKA, A GOLDEN

"A relação de Romo com Pankeka é linda porque ele tem a pureza dela. Ou... to da, eu e Suzana ficamos com dor no coração de pensar que ele parasse de... dividir sua melancolia com ela. Com o garfo, comia um pedaço e dava outro."

ENTRE IRMÃOS

"A relação de Romo com os... irmãos é ótima. Eu e Suzana ti... vemos um cuidado grande em... ajudar esse cuidado bem re... sofista. Quando fui conversar... com os dois [Donatella e Ste... fano], expliquei as características... de Romo como superpode... res, que ele entende os ani... max, a natureza, que supor... ta a água gelada. Sabemos que... eles não tratam o irmão como... eu e a Suzana. Mas tem mo... mentos que são difíceis no dia... a dia, e isso se transforma em... crianças mais enculdas e bon... dades. Não tem como conviver... com um autista sem entender... os reais valores das coisas."

APOIO MÚTUO

"A complexidade dos pais tem que ser verdadeira. Tem que se ajudar, para não... perder a composição e dar exemplo aos filhos. Ninguém é de ferro. Todo mun... do uma hora vai perder a cabeça. Às vezes, Romo pergunta a mesma coisa... sem falar por meia hora, e estamos fazendo mil coisas ao mesmo tempo, mas... temos um ao outro. Ate porque os nossos pedidos de atenção. Então, a gen... te se organiza. Não somos perfeitos. O que torna uma relação perfeita é o que... te decidimos fazer com nossas imperfeições. Eu e Suzana temos muita fé. Isso faz... diferença em como encaramos o que acontece em nossas vidas. Olha para a... gente, imagina, se for ver a cartilha do que é perfeito, estamos longe. Suzana te... ve um câncer [de mama] supercrescido. Romo e Suzana, já tivemos todos os mo... vos, para se separar, todas as crises. Hoje é bom olhar e ver que não adminis... tramos. Ser homem e passar por cima do volante, do ego, é honrar a família."

NO INSTAGRAM



ROMO COMEÇOU A JANCOS "MELU ANJO... ROMO COMEÇOU A JANCOS "MELU ANJO... DENTES AZUL". ESCREVERU SUZANA.



OS IRMÃOS DONATELLA, STEFANO E ROMO... PROCHTOS PARA O HALLOWEEN DESTA ANO.



A FAMÍLIA REUNIDA. "ROMO E PANKEKA... FAZEM A MESMA CADEIA PARA A FOTO DA... FAMÍLIA MIMON". ESCREVERU SUZANA.

PROVAS DE AMOR

A empresaria Fernanda Terribile, 44 anos, não teve tempo de se preparar para ser mãe de uma criança especial. Seu primeiro filho, Danilo, hoje com 17 anos, nasceu de 34 semanas, aparentemente saudável. Depois de três dias em casa, uma febre não diagnosticada tomou proporções gravíssimas: ele parou de mamar e de evacuar. Um quadro de desidratação severa se instalou e levou a uma paralisia cerebral, cujos efeitos nem Fernanda nem seu marido, o médico e professor Ubirajara Ferreira, 60, poderiam prever. Além das dificuldades auditivas, visuais, motoras e intelectuais, Dan, como a família o chama, teve vários episódios de pneumonia, o que tornou necessária a colocação de uma traqueostomia permanente, em 2009.

Mas Fernanda conseguiu transformar seu sofrimento em força e motivação para outras famílias. Fundou este ano um grupo de corrida inclusiva, que se reúne aos domingos na Lagoa do Taquaral, em Campinas (SP), e batalha para conseguir patrocinadores. São 13 famílias com cadeirantes que treinam juntas e a empresaria observa o vínculo entre filhos e pais se fortalecer a cada desafio, como aconteceu com ela mesma e seu filho. "A corrida melhorou a comunicação com ele — Dan está mais alegre, mais tranquilo", diz.

Quem vê hoje a energia dela para empurrar a cadeira de rodas do filho em ritmo acelerado não imagina a dificuldade que teve para lidar com as expectativas em relação à maternidade. "Demorei uns dez anos para aceitar a deficiência dele e foi o esporte que me ajudou". Só em 2012, quando Danilo estava com 15 anos, ela arranjou outras formas de lidar com sua dor. Criou no Facebook a página Somos Especiais, que hoje tem mais de 37 mil curtidas e fez a primeira postagem com uma foto da família completa — Fernanda, Dan e a irmã caçula, Isadora, 15 —, seguida por um texto-desafio. Muitas famílias se identificaram e escreveram para ela.

A corrida veio depois. Em 2013, ela colocou o filho em uma clínica de reabilitação e começou a levá-lo para caminhadas, com uma terapeuta. A iniciativa deu tão certo que, seis meses depois, mãe e filho fizeram sua primeira corrida juntos, de 5 quilômetros. Em 2015, começaram se preparar para o triatlon e já fizeram algumas provas. Durante a semana, Fernanda, que aprendeu a nadar para poder competir com o filho, treina por conta e, nos fins de semana, se reúne com as demais famílias. Apesar de a corrida ser um momento aparentemente exclusivo entre Dan e a mãe, o percurso só é possível graças ao marido e à caçula. "Eles ajudam demais nos bastidores — tem que acordar cedo, aprontar ludo, não conseguiria sem eles", completa. Um time perfeito!



P São
asa
doi
de 3
neu
de 3
eles
que
não
em
mar
mo
fink

1

Lo

esp

650

trag

brin

com

ja q

eles

Se 1

elas

cos

seu

de 1

da 1

ja n

Alg

o 0

apr

Toc

Hé

car

pic

nu

ser

sen

sen

sen

par

me

trial

est

ess



REPORTAGEM

UM MÚNDO SÓ PARA ELE

MÃE REGISTRA ROTINA DO FILHO PARA CONSEGUIR COMPREENDER COM MAIS PROFUNDIDADE O SIGNIFICADO DO AUTISMO. "POR MEIO DA FOTOGRAFIA, CONSEGUI ACEITAR O DIAGNÓSTICO E APRECIAR O FATO DE QUE A MENTE DELE TRABALHA DE UM JEITO DIFERENTE DA MINHA", EXPLICA

TEXTOS: VANESSA LIMA
FOTOS: ASHERIGH RADONATZ

AUGUST, 5 ANOS, BRINCANDO NO BALÇO DE UM OCEANO GRAY. O CARIÓTIPO MOSTRA QUE ESTÁ FELIZ.



INSPIRA

O MENINO É UM
MATEMÁTICO
FANTÁSTICO
OS DADOS E NÚMEROS
SÃO SEUS AMIGOS
E O COMIDA
É O SEU
AMOR



Atirem
o que é
diagnóstico
tratamentos
e mais

país, orgulhosos de seus filhos", lembra. Porém, do dia em que a família recebeu o diagnóstico em diante, o significado daquelas imagens e a maneira de olhar para elas se transformaram. "Pode parecer um pouco egoísta, mas criar esse projeto para mim – e só para mim. Eu precisava disso para conseguir compreender o que o autismo significava para August e para mim, como sua mãe. Faço essas fotos porque é uma maneira de enxergar as verdades em nossa história", resume Abbleigh. "Documentar seu ritmo, sua rotina, seus esforços e seus triunfos, e olhar para as fotos de novo e de novo, significa tanto para mim. Me cura. Me ajuda a lembrar que ele é um presente maravilhoso", explica.

PARA O MUNDO

Embora Abbleigh seja fotógrafa e a divulgação seja parte de seu trabalho, compartilhar o ensaio que chamou de Sempre August não foi nada fácil, mas ela sabia que precisava fazer isso para criar um diálogo e para ajudar mais gente a entender o espectro autista. "Tiquei muito nervosa imaginando como as pessoas tiram tempo", lembra. "Minha esperança ao dividir esse projeto é aumentar a compreensão, a empatia e a compaixão por aqueles de nos que são tocados pelo autismo", diz ela, que tem planos de transformar as imagens em um livro ou em uma exposição itinerante em breve. **9**



AS VÍZES, QUANDO
ELE SE SENTE MAL,
OS PAIS PRECISAM
CRIAR UM ESPAÇO
PARA SEUS SENTIMENTOS.
E EM UM INSTANTE DE
IMPULSO INFERNAIS...

“Minha mãe me preparou para o mundo”

Conheça a história de Nathalia Santos, a primeira deficiente visual a apresentar um jornal online no Brasil. Em entrevista exclusiva à CRESCER, ela conta como o apoio de sua mãe foi essencial para que realizasse seus sonhos

Por Texto Juliana Malacarne - atualizada em 16/08/2017 19h27



O [amor materno](#) tem o poder de mudar muitas histórias. Você deve conhecer uma ou várias. E a jornalista Nathalia Santos, 24 anos, acredita que esse foi o componente primordial que fez toda a diferença em sua trajetória. Vinda de uma família humilde, ela precisou lidar com a perda da visão na adolescência. Mas, com o apoio de parentes, amigos e, principalmente, da mãe, a empregada doméstica Claudia Rodrigues, 45, superou as dificuldades para realizar o desejo de ser jornalista e se tornar uma mulher de bem com a vida. Hoje, é a primeira pessoa do Brasil com deficiência visual a apresentar um jornal na internet, trabalhou como comentarista no programa *Esquenta!*, da Rede Globo, participou do debate sobre preconceito no evento sobre emponderamento feminino *Elas por Elas*, do Grupo Globo, em março deste ano, e atualmente administra o canal no YouTube *Como Assim Cega?* Em entrevista à CRESCER, Nathalia conta um pouco de sua história em tom de voz firme, de quem foi incentivada sempre a não se abalar diante dos obstáculos, ainda que tenha de driblá-los diariamente. E, com resignação, fala dos desafios que [crianças e jovens com algum tipo de deficiência](#) enfrentam no país. Confira.

saiba mais

Incluir para Crescer

Como foi a sua infância?

Nasci em uma comunidade bem carente do Rio de Janeiro chamada Cidade Alta. Meu pai era vendedor e minha mãe, empregada doméstica. Quando completei 6 meses de vida, ela percebeu que havia algo estranho e que eu respondia muito mais a efeitos sonoros do que visuais. Decidiu, então, me levar a médicos, que não souberam apontar a causa do problema, mas receitavam óculos que aumentavam de grau a cada ano que passava. Quando criança, enxergava somente 20% do que é considerado normal. Não conseguia ver cores e os vultos eram distorcidos. É como se estivesse usando óculos de sol em uma noite muito escura. Mas essa dificuldade não me impediu de fazer amigos, participar de brincadeiras e frequentar escolas públicas de ensino regular. Criança não tem essa coisa de [preconceito](#), e meus pais não me privaram de nada. Tive as mesmas experiências de meus irmãos, Jonathan, 27 anos, e Danilo, 20, que também foram muito parceiros. Fui criada em uma família que me via como uma pessoa normal, que tinha uma diferença. Aprendi a lidar com ela, e sabia que não precisava me isolar por causa disso.

Como você e sua família lidaram com a notícia de que ficaria cega?

Quando eu completei 12 anos, comecei a perceber que, a cada dia, estava enxergando menos. Foi um período turbulento e de muita angústia. Um dia conseguia servir meu suco sozinha no copo e, no outro, não. Comecei a esbarrar nas coisas... Preocupados, os meus pais me levaram a uma médica que, depois de muitos exames, descobriu que eu tinha uma doença hereditária rara e degenerativa, chamada de retinose pigmentar sem pigmento. E então, ela deu a notícia para eles: "Sua filha vai ficar cega". Para minha mãe, foi um baque intenso. Ela me viu perdendo um sentido que considerava essencial. Mas, para mim, foi um alívio. Porque, quando você tem a visão, por menor que seja, sempre quer ver mais, e eu entendi que esse não seria meu futuro. Depois de ter certeza do que aconteceria, pude seguir em frente e aprender a lidar com minha nova realidade. Aos 15 anos, perdi completamente a visão. Minha maior preocupação era não ser uma cega triste, e minha mãe não deixou que isso acontecesse.

Qual foi a importância da sua mãe nesse processo, de não desistir, não se abater diante das adversidades?

Minha mãe é uma mulher negra, com pouco estudo, não tem registro do pai na certidão de nascimento e começou a trabalhar aos 10 anos. Mas é muito sábia, me preparou para o mundo. Ela me ensinou a aceitar minha realidade sem me limitar. Sempre disse: "Se você não consegue materializar um sonho desse jeito, tentamos de outra forma. Agora, deixar de sonhar é que você não vai". Depois que soube que eu perderia a visão definitivamente, ela me levou de ônibus a vários lugares do Rio de Janeiro para que eu memorizasse e conseguisse me locomover sozinha quando precisasse. Ela me ajudou a decorar cada canto dentro de casa e a usar a bengala. Sempre me levou a museus, exposições e, apesar de não ter tido muito acesso à educação formal, me estimulava a assistir ao jornal para entender o que acontecia no mundo. Também lia muito para mim. Hoje em dia, os papéis se inverteram e, por eu ter feito faculdade e estudado bastante, sou eu quem apresenta ideias e conceitos novos para ela.

saiba mais

Síndrome de Down: "Procuro sempre mostrar aos outros o que é o Down porque entendo a falta de conhecimento que existe"

A inclusão de crianças com deficiência no Brasil

O que é mais difícil para você hoje?

É lidar com o preconceito das pessoas, pois eu tenho um olho muito vivo, então há quem não acredite que sou cega. Tem ainda as dificuldades do cotidiano. Já pensei em alguns momentos: 'Não quero mais ser cega!'. Não quero mais bengala, quero poder pegar um ônibus, ler relatórios, ver um sinal verde... Mas, depois de refletir, eu concluí que não sou eu que

depois de refletir, eu concluí que não sou eu que tenho que querer, é a sociedade que tem que se adaptar. O ônibus tem que estar adaptado, tem que haver sinalização sonora e o relatório tem que estar em braile!

O que diria aos pais de crianças com alguma deficiência?

Gostaria que eles vissem os filhos como pessoas, que têm defeitos, qualidades e uma personalidade única, sem colocar a deficiência à frente disso. Cada filho tem uma limitação e uma necessidade diferente da outra, e vai aprender e se desenvolver dentro disso. Sou muito feliz, não lamento por não enxergar. Criei o canal do YouTube para que as pessoas vissem que isso é possível e para que todos, cegos e não cegos, compartilhassem experiências sobre o que tornaria a sociedade mais inclusiva. Tenho dias mais tristes que os outros, como qualquer um, mas a deficiência é só uma parte de quem eu sou. Não me define e não deveria definir ninguém.

REPORTAGEM

OLHA QUE COISA MAIS *linda!*

OS RECURSOS PARA MELHORAR O DESENVOLVIMENTO DAS CRIANÇAS COM SÍNDROME DE DOWN ESTÃO CADA VEZ MAIS CONHECIDOS. A GAROTADA ESTÁ AÍ SEM MEDO, OCUPANDO SEU ESPAÇO NO MUNDO LÁ FORA

Em 21 de março se comemora o Dia Internacional da síndrome de Down, e muito do conteúdo desta edição da *Pais&Filhos* é para falar sobre esse assunto. A data escolhida não foi à toa: as pessoas com síndrome de Down têm uma quantidade maior de material cromossômico. Em vez de dois cromossomos 21, as pessoas com a síndrome têm três: 21/3. Essa alteração no DNA – é importante começar por aqui – não provoca uma doença, mas uma condição. É proibido, então, falar de cura ou tratamento.

Apelido carinhoso? Melhor não

Também não é indicado, de acordo com a psicóloga especialista em neuropsicologia e psicopedagogia Elciane Lipski, filha de Islei e Davi, chamar as crianças por apelidos pretensamente carinhosos, como downlindo ou downadinho, ou mesmo de especiais. Outra denominação que tem de

ser evitada é "ele é Down". A pediatra Ana Claudia Brandão, mãe de Pedro, Georgia e Rafael, confirma: "Essa postura não colabora em nada para que o filho seja visto como qualquer outra criança, coisa que toda família quer", explica a especialista, responsável pelo Programa de Síndrome de Down do Hospital Israelita Albert Einstein.

Ele é uma pessoa e uma das suas características é ter síndrome de Down. "Parece uma tentativa de compensar a deficiência, que não precisa ser compensada. Quem tem síndrome de Down tem qualidades, independentemente das dificuldades intelectuais", ressalta a pediatra.

Então vamos lá: além das questões ligadas à cognição, a condição – também chamada de trissomia do 21 – causa algumas características físicas específicas. Nariz menor e achatado, cabeça chata na parte de trás, cabelos mais lisos e finos, dedos curtos e olhos amendoados são algumas delas.



Em algum momento da vida esses traços vão começar a chamar a atenção da própria criança. Geralmente, essa percepção vem lá pelos 5 anos. É quando os pais devem começar a deixar tudo bem claro, segundo a psicóloga Elciane. A melhor maneira é que o tema vá naturalmente aparecendo no cotidiano. "Sentindo que ela já está preparada para entender as diferenças, é importante começar a explicar, na medida do possível, conforme surgirem os questionamentos sobre suas características físicas e suas diferenças na parte cognitiva", acrescenta a psicóloga.

Mesmo antes de a criança perguntar, existem várias oportunidades de falar sobre a síndrome. É o que pensa a pediatra Ana Claudia, ela própria mãe de um filho com síndrome de Down, o Pedro. Quando a criança está na clínica, por exemplo, e encontra outra ou mesmo um adulto com síndrome de Down, a mãe já pode falar da síndrome e relacionar com o filho.

"Serve para ir se familiarizando com o termo e é até uma maneira de justificar para a criança por que ela precisa ir na fonoaudiologia e na fisioterapia, por exemplo", explica a pediatra. Nessa hora, não há frases censuradas. O que é proibido mesmo é a desvalorização da criança pelas dificuldades. Se a menina ou o menino continuarem o assunto e perguntarem mais, ótimo! Se não, tudo bem. Já é um começo. O importante é as coisas acontecerem com clareza e naturalidade.

Comer bem

As características fisiológicas das crianças com síndrome de Down também precisam de atenção. E algumas delas devem ser levadas em conta na hora da alimentação. É o caso da hipotonia, ou diminuição da força muscular, que pode levar a um atraso no desenvolvimento motor, em comparação com o desenvolvimento-padrão das crianças. O intestino, que também é um músculo, tem uma movimentação natural chamada peristaltismo, fundamental para a digestão dos alimentos. Em pessoas com síndrome de Down, também tem sua força reduzida. E como essa mobilidade é menor, o conteúdo alimentar fica mais tempo por ali e, portanto, é mais aproveitado pelo organismo. A hipotonia ainda faz com que o gasto energético das pessoas com essa condição seja menor, já que os exercícios e a atividade muscular são menos intensos. Quem explica é o pediatra Zan Mustacchi, pai de Fernanda e Roberta e presidente do Departamento de Genética da Sociedade Brasileira de Pediatria.

"Como se gasta menos e se absorve mais, as pessoas com síndrome de Down têm uma tendência maior ao excesso de



JÁ PRA LISTA!

Estes alimentos são ricos em nutrientes importantes para o desenvolvimento das crianças com síndrome de Down:

- ✓ Berinjela
- ✓ Couve-flor
- ✓ Abacate
- ✓ Melão
- ✓ Frutas vermelhas
- ✓ Frutas cítricas
- ✓ Vegetais e legumes verdes-escuros (principalmente)
- ✓ Ovo
- ✓ Alga-marinha
- ✓ Sardinha
- ✓ Grão-de-bico
- ✓ Atum

peso e à prisão de ventre", conclui. É por esse motivo que a alimentação saudável é imprescindível.

Além disso, ensina dr. Zan, todo o desenvolvimento de crianças com síndrome de Down melhora com a nutrição correta. A colina, por exemplo, presente na gema do ovo, é muito importante para o sistema nervoso central, assim como a nicotina, presente na berinjela e na couve-flor. Essa nicotina que o pediatra cita não é a do cigarro, claro.

A substância também presente em leguminosas verdes é útil para melhorar a concentração e a velocidade nas respostas. "Abacate e melão são ricos em luteína, que melhora muito a capacitação visual", acrescenta o pediatra. A vitamina C também é muito necessária para as crianças com síndrome de Down por ter antioxidante. De acordo com Zan Mustacchi, a oxidação gera envelhecimento precoce e as pessoas com a síndrome têm esse processo cerca de 50% maior.

Terapias

Outra coisa que pode ajudar no processo de autopercepção da síndrome de Down e também de desenvolvimento é terapia ocupacional. Por meio de música, brincadeiras e práticas sensoriais, a terapia ocupacional engloba parte motora e de atividades de vida diária.

Apesar de estimular a criança em vários sentidos, como tato, olfato, visão e autonomia, a terapia ocupacional funciona melhor quando complementada com fonoaudiologia, fisioterapia e com as consultas com o pediatra.

"Uma equipe multiprofissional de estimulação precoce é indis-

pensável nos primeiros anos de vida”, de acordo com a pediatra Ana Claudia. Algumas crianças podem precisar da ajuda de outros profissionais, como um oftalmologista. De qualquer forma, a recomendação para todas as famílias de crianças com síndrome de Down é sempre estimular a socialização.

“Atividades no condomínio, no clube, na igreja... Tudo é importante para que a criança participe ativamente da vida social da família”, confirma a pediatra. Ana Claudia também comenta que hoje existem várias pesquisas em busca de medicações que possam melhorar o desenvolvimento das crianças com síndrome de Down. Os estudos se voltam principalmente para descobrir como se pode melhorar ainda mais a parte cognitiva e desempenho no cotidiano.

Para o futuro

Autonomia e independência também são palavras poderosas quando se fala em escola e mercado de trabalho para pessoas com síndrome de Down. Muitos pais acham que precisam proteger demais os filhos por terem a ideia equivocada de que eles não são capazes. Não é bem assim.

Essas crianças são totalmente capazes de estudar em escolas regulares e também trabalhar. Há pelo menos 20 anos, se fala em educação inclusiva aplicada tanto para escolas públicas quanto para privadas. Existem muitas atividades próprias de capacitação para colégios, mas muitos não procuram essa saída.

Ana Claudia afirma que, mesmo sem o curso de capacitação, é possível que uma escola regular atenda todos os tipos de aluno, se os funcionários estudarem, falarem sobre o assunto, tiverem comprometimento e criatividade para gerar estratégias que possibilitem o aprendizado de todas as crianças. “Os alunos não aprendem todos da mesma maneira, tendo síndrome de Down ou não. Professores e coordenadores têm que estar abertos para essa diversidade nas salas de aula”, afirma a pediatra.

O mesmo acontece com o mercado de trabalho. Muitas pessoas acreditam que há restrição de funções indicadas para pessoas com síndrome de Down, mas não é por aí. Depende da vocação, da oportunidade e, claro, da vontade. “Essa transição para o trabalho tem muito a ver com a vida adulta, principalmente para as pessoas com deficiência intelectual”, afirma Ana. Por isso, é tão relevante!

Então, da mesma maneira que a escola, o empregador deve ter esse comprometimento e acreditar que toda pessoa tem direito de trabalhar. “O empregador precisa ter uma afinidade no contato. Tem que ter tempo de conversar, esperar a pessoa responder, dar um treinamento adequado.

PARA LER COM CARINHO

Nossa colunista e embaixadora Ana Castelo Branco, mãe de Helena e Mateus, que tem síndrome de down, indica:



→ **Downtown**,
Noel Lang, Editora Revan



→ **Mude Seu Falar Que Eu Mudo Meu Ouvir**,
Carolina Yuki Fijihira, Ana Beatriz Pierre Paiva,
Beatriz Ananias Giordano, Carolina de Vecchio
Maia, Carolina Reis Costa Golebski, Claudio Aleoni
Arruda e Thiago Rodrigues, Editora Carpe Diem



→ **Longe da Árvore**, Andrew Solomon
Editora Companhia das Letras



→ **O Livro de Julieta**, Cristina Sánchez-
Andrade, Editora Paralela

“Tem que ser um ambiente acessível.”

Não basta que a pessoa com síndrome de Down esteja empregada para apenas cumprir horário. A empresa tem que ter a responsabilidade de tratar o funcionário como qualquer outro. Esse é mais um grande passo em busca da autonomia e de responsabilidade. 🗣️

PAPO RETO

É NORMAL?

Você vai amar ler este texto da Ana Castelo Branco, que poderia facilmente ser a autora da expressão “papo reto”. É assim que ela trata as coisas, é assim que ela nos ensina a sermos pais melhores. Se joga!



ANA CASTELO BRANCO,
mãe de Mateus e Helena.
Redatora publicitária e
Embaixadora Pais&Filhos



MARCELO VALLANT,
marido da Ana

“Em 2012, tive meu primeiro filho. Só isso já é suficiente para transformar a vida de qualquer um. Mas eu tive uma surpresinha a mais. Meu filho nasceu com síndrome de down. E não vou mentir, foi punk. (Quem me conhece sabe que nunca escrevo o nome da danada em letras maiúsculas. É meu pequeno protesto pessoal, um jeito de mostrar que não dou grande importância a ela.) Mas o tempo foi passando, eu e meu marido fomos digerindo a história toda e o que ficou foram dois grandes medos: do preconceito e do futuro.

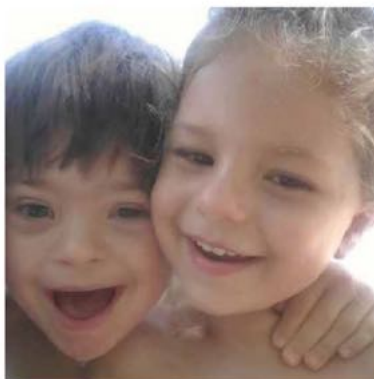
Sobre o preconceito, posso dizer que, durante um bom tempo, não tive do que reclamar. Minha fé na humanidade ia bem, obrigada. Não passamos por nenhuma situação chata, não ouvimos nada de desagradável. Até o fim de 2015, quando chegou a hora de procurarmos uma escola e tudo mudou de figura. Em três escolas, a história foi exatamente a mesma. Eu ia conhecer o lugar, conversava, tirava dúvidas e perguntava sobre as vagas. Tem? Não tem? Sempre tinha. Tinha. Até eu fazer a grande revelação: meu filho tem síndrome de down. A partir daí, o roteiro se repetia. Começava com um ‘veja bem’ e terminava mais tarde com uma ligação dizendo que havia acontecido um engano e que não havia mais vagas para o Mateus. Ah, e nem para a Helena. Ainda não contei que tenho uma filha caçula com apenas 1 ano de diferença. E não tenho dúvidas que, por vergonha de admitir que não aceitariam apenas o Mateus, eles acabavam não aceitando a Helena também. Ah, tem também as duas escolas ‘superinclusivas’ que visitei. Nelas não tive problema para conseguir vagas. Tive

problema foi para entender o conceito que elas têm de inclusão. Já que as crianças com necessidades especiais estudam em turmas separadas das outras. Se é que dá para chamar de ‘estudar’ o que eu vi essas crianças fazendo naquelas salas de ‘aula’. Em uma delas, foi simplesmente sensacional, a diretora ficou se gabando meia hora de ser pioneira em inclusão no Brasil. Disse que foi a primeira a aceitar ‘esse tipo de criança’ e tal, tal, tal. Mas... que, depois de anos insistindo, percebeu que inclusão não funciona. Que só serve para atrasar a turma e frustrar a criança ‘especial’. Aí, ela resolveu parar com essa história e separar todo mundo de novo. Dá para acreditar?

Se tem uma coisa que aprendi desde que o Mateus nasceu é que tem bem menos ‘normalidade’ rolando por aí do que eu imaginava. Uma em cada 600 crianças tem síndrome de down. Uma em cada 80 tem autismo. Não sei o número de crianças com paralisia cerebral. Nem o número de crianças que não escutam, que não enxergam, que têm dislexia. E muito menos sei o número de crianças com dificuldades misteriosas.

Se tem uma coisa que aprendi desde que o Mateus nasceu é que tem bem menos “normalidade” rolando por aí do que eu imaginava

É. Depois que comecei a fazer parte desse universo, depois que passei a escrever sobre meu filho, conheci um número enorme de casos muito difíceis sem nome, sem explicação e sem tratamento. Tem criança que simplesmente não aprende a falar. Tem gente que teve um desenvolvimento padrão até o começo da adolescência e, aí, começou a ter dificuldade no aprendizado, nos relacionamentos. Tudo assim, do nada. Então, pensa: se a gente for somar tudo isso, será que não chegaremos à conclusão que temos muito mais pessoas fora do padrão do que dentro? Não vou nem entrar no mérito de que deveríamos questionar o que exatamente consideramos 'padrão'. Vou apenas perguntar como as escolas podem ainda não estar preparadas para receber uma parcela gigante de nossas crianças. Ou, pior do que não estarem preparadas, como podem simplesmente se recusar a receber. Antes de ter meu filho, eu só tinha tido contato com uma criança com síndrome de down. Era a irmã de uma amiguinha, minha vizinha. Nós tínhamos uns 10 anos. E era nítido que os pais delas não gostavam muito que a gente fosse na casa deles. Como a nossa turminha toda morava na mesma quadra, em Brasília, era comum vivermos indo nas casas uns dos outros. Mas não na casa da Ângela. Aí, não sei por quê, um dia eu apareci lá. E conheci a irmã da Ângela. Eu nem sabia que ela tinha uma irmã. Não tenho a menor ideia do nome dela. Ela era um pouco mais velha que a gente. E, sem exagero, vivia dentro de um quarto escuro. Lembro apenas daquele leve cheiro de quarto fechado, lembro da insistência dela em beijar minhas mãos, lembro dos lábios descascando e da pele muito ressecada (a pessoa com síndrome de down tem essa tendência, a gente precisa sempre caprichar no hidratante). E foi essa a imagem que veio na minha cabeça quando recebi a notícia sobre meu filho.



Mateus e Helena

A de alguém que não falava, de alguém que tinha uma carência enorme de contato com outras pessoas. Hoje sei que isso é passado. Que, se a irmã da Ângela tinha todas aquelas dificuldades, a culpa não era da síndrome de down. Mas daquele quarto escuro. Do fato de ela nunca descer para brincar com a gente. Isso era fim dos anos 70, começo dos 80. De lá pra cá, a coisa mudou muito. Vemos jovens com síndrome de down casando, trabalhando, entrando nas universidades. Tenho uma lista com 30 nomes de jovens com síndrome de down que hoje estão cursando ou acabaram de concluir o ensino superior. Dois novos nomes foram adicionados a essa lista hoje mesmo. Mas, mesmo assim, muita coisa ainda precisa evoluir. Por mais que nós, pais de crianças com dificuldades em geral, não tenhamos mais vergonha de exibir nossos filhos para o mundo – o Facebook que o diga –, o sistema educacional ainda tenta mantê-los na escuridão. Não de um quarto fechado. Mas da falta de um ensino de qualidade, que confie neles e que esteja preparado para recebê-los e ajudá-los a chegar aonde eles quiserem. O pediatra do meu filho é um especialista em síndrome de down que respeito muito. Bom, não só eu. Ele é respeitado no mundo todo. E ele conta uma história bem bacana. Quando chega um casal com o filhinho pequenininho no consultório dele, quase sempre a pergunta é a mesma: Até onde meu filho pode ir? E a resposta dele é também sempre a mesma: Só seu filho vai poder dizer.



GRANDE HISTÓRIA

Em *O filho eterno*, filme adaptado do livro de Cristovão Tezza, Marcos Veras e Débora Falabella interpretam um casal que descobre que tem um filho com síndrome de down

POR CAROLINA PISCINA, filha de Ana Maria e Osvaldo

Q O filme causa as mais diversas emoções. O espectador ri, chora, sente raiva, se diverte e sai diferente. Qual a importância dessa produção?

MARCOS VERAS: Ele pode mudar a ótica de muita coisa na vida das pessoas, sobre preconceito, amor, vida, família. O filme não é só sobre a síndrome de down. Fala sobre paternidade, que é difícil, sobre família, vida, amor, sobre casamento... São assuntos que a família inteira vai se identificar e que a síndrome de down pode ser vista por um outro ângulo

porque a gente tem dificuldades em acessar as pessoas com síndrome de down. As pessoas têm amarras e tabus.

Q Você ainda não tem filhos, pretende ser pai?

MV: Eu já tinha muita vontade de ser pai antes do filme. Eu amo criança, mas esse filme mudou meu olhar sobre a vida. A experiência só aumentou a vontade, mas, como ser pai é uma coisa técnica, no sentido de marcar uma data, deixo a vida me mostrar. Se eu for pai, eu vou estar mais preparado depois deste filme.

"SINTO QUE A GENTE TEM UMA DEFINIÇÃO DE VIDA DIFERENTE QUANDO A GENTE VIRA MÃE."

DÉBORA FALABELLA,
mãe de Nina



Q Como foi a preparação para viver uma história tão intensa como essa?

DÉBORA FALABELLA:

Fui muito aberta para essa história, para as crianças que iam estar no filme, para o que eu ia sentir e para tocar num assunto tão delicado como a maternidade. Então, para mim como artista ir para esse filme de uma forma mais desarmada foi muito interessante.

Q Por que você acha que as mães costumam reagir de forma diferente dos pais quando nasce um filho?

DF: Acho que as mães já têm uma certa natureza. Não digo isso levantando nenhuma bandeira de que a mulher já nasce preparada para ser mãe, mas acho que isso na mulher é ancestral. Ela sempre foi mãe, ela teve isso nove meses dentro dela, ela tem uma sensibilidade diferente. Por isso que eu acho que o pai na hora que o filho nasce, ele ainda não se sente pai porque é um ser que apareceu ali e ele já tem que amar.

FOTO REPRODUÇÃO

#DIARREIASSEMNEURA

Fizemos um encontro com várias mães para um bate-papo sobre um assunto pouco abordado, mas muito importante: a diarreia

No dia 12 de dezembro, a redação da Pais&Filhos se reuniu com o apoio de Merck (Floratil) para um evento superbacana. Vamos combinar, diarreia não é um tema muito discutido, mas ele rende boas preocupações. Quando nosso filho passa por isso, as dúvidas aparecem no mesmo minuto.

Sendo assim, reunimos um time para acabar de vez com esses mitos e verdades. Monica Figueiredo, mãe de Antonia, nossa diretora editorial, conduziu a conversa, que contou com a participação da blogueira Rubia Baricelli, mãe de Helena, e a especialista no assunto, Lygia Lauand, filha de Edna e Jorge, gastroenterologista da Santa Casa de São Paulo.

Agora falando da vida real. Como foi para você tornar-se mãe?

DF: Existe uma mudança, não que a gente vai deixar de fazer as coisas que a gente faz ou de trabalhar, mas criar uma pessoa é muito diferente. A gente entende melhor nossos pais, a gente entende um pouco nossa preocupação com o que virá, com que mundo a gente vai deixar pra esse ser que a gente cria e educa. As preocupações ficam maiores nesse sentido. A gente precisa olhar para o outro para entender o que é ser mãe.

O que você e sua filha, Nina, mais curtem fazer juntas?

DF: A gente gosta de brincar juntas e de escutar música. Ela está numa fase muito companheira. Temos conversas maravilhosas e interessantes. Ela é muito lúdica, adoro poder voltar à infância e reviver isso com ela.

Para a Pais&Filhos, família é tudo. E para você?

MV: Família é tudo, sem sombra de dúvida! Sou o que eu sou, meu caráter, meu equilíbrio, meu amor, minha forma de ver a vida eu devo aos meus pais, aos meus tios, à convivência com meus primos. Eu acho que quem tem família e tem a oportunidade de conviver, seja grande ou pequena, tem que aproveitar porque acho que é a instituição mais forte, seja ela entre homens, mulheres, negros ou gays. O importante é o amor!
DF: Pra mim também! Eu acho que pai, mãe e filho agora é o que nos define no mundo. Falando dos meus pais e agora com minha filha, sinto que a gente tem uma definição de vida diferente quando a gente vira mãe. A gente entende nossos pais, entende a preocupação deles com a gente e tem uma visão diferente do mundo.



Todos os convidados receberam uma revista e uma lancheira da Merck



O evento aconteceu no Espaço Tragaluz e as crianças curtiram muito



Mônica e Rubia levantaram muitas dúvidas para a Dr. Lygia responder



A conversa foi transmitida ao vivo pelo nosso Facebook!

REPORTAGEM



36 pais & filhos
Fevereiro 2016

BRAVO!

A GENTE MOSTRA, PASSO A PASSO, QUE A DANÇA É, SIM, ATIVIDADE PARA CRIANÇAS COM AS MAIS DIFERENTES NECESSIDADES. ENTRE OS BENEFÍCIOS PROPORCIONADOS PELA PRÁTICA, ESTÃO A LIBERDADE DOS MOVIMENTOS E A SUPERAÇÃO DOS LIMITES CORPORAIS, UM ESTÍMULO À AUTOACEITAÇÃO

POR LAÍS BARROS MARTINS, filha de Bel e Celso

A contagem segue em 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7 e 8... A marcação do tempo na dança guia a coreografia para que os bailarinos executem os passos ensaiados de forma sincronizada. Os movimentos corporais são explorados para construir uma narrativa que comunique, interprete ou questione determinada realidade, e assim consiga despertar sentimentos no público e em quem se apresenta no palco numa troca intensa e constante de energia.

Crianças são matriculadas em aulas de dança geralmente para desenvolver a consciência corporal (postura, equilíbrio, noções de espaço), adquirir recur-

sos para a construção da identidade, aumentar o grau de autonomia e de socialização, além de encontrar aí uma alternativa de atividade física pelos resultados favoráveis à saúde do corpo.

A gente sabe que receber os estímulos nesta fase é importante porque a criança está buscando formas de manifestar a ideia de um "eu" em formação, e poderá aproveitar então as vantagens propiciadas pela dança, como a liberdade dos movimentos, as estéticas próprias e a superação dos limites corporais, o que contribui sobremaneira com questões de autoaceitação por seu teor expressivo e pelos reflexos emocionais fundamentais para o desenvolvimento de qualquer ser humano.

'CONVIVER COM A DIFERENÇA GERA OPORTUNIDADE PARA TODOS, POIS O AUTOCONHECIMENTO VEM DO ENCONTRO COM O OUTRO E DAS TROCAS QUE SE ESTABELECEM'

NO RITMO

Deficientes auditivos dançam mesmo sem poder escutar o som, porque podem sentir o ritmo das músicas pela vibração do solo e pela pressão das ondas sonoras, além de poderem contar com a LIBRAS, a língua brasileira de sinais.

O palco de todo mundo

Isso vale também, claro, para crianças com algum nível ou tipo de deficiência – auditiva, visual ou física, por exemplo –, o que demonstra o caráter democrático da dança como método de inclusão social e respeito às diversidades.

Pai de Bia, Augusto Galery é psicólogo social especialista em inclusão e comenta sobre os benefícios da dança como elemento integrador das diferenças, respeitando as potências e os limites de cada indivíduo: "A consulta a profissionais de apoio, como médicos e terapeutas, e mesmo conversas com os familiares, é uma forma responsável de entender o que crianças com deficiência poderão fazer com segurança e a partir daí colocar a elas desafios, já que a aprendizagem está relacionada ao potencial de desenvolvimento individual, ao estímulo contínuo e à superação dos limites."

Segundo o psicólogo, a dança tem a capacidade de promover a inserção destas crianças em um contexto amplo de diversidade, pois "enquanto prática de criação coletiva que exige cooperação e, ao mesmo tempo, permite a expressão individual, é uma atividade particularmente propícia à ideia de inclusão, na qual as diferenças devem se tornar a força do grupo e não um parâmetro de exclusão", pontua Augusto.

Devidamente inseridas estas crianças poderão se afirmar como membros de uma comunidade, romper preconceitos e padrões preestabelecidos, além de renovar a visão de mundo ao mostrar que ser diferente é um dos mais altos valores da humanidade e que, portanto, precisa ser cultivado e divulgado.

Da prática ao espetáculo

Fernanda Bianchini, mãe de Maurice, Thiago e Beatriz, é bailarina e fisioterapeuta, criadora do método pioneiro de ensino de balé clássico para deficientes visuais por meio do toque, da percepção corporal e da repetição de movimentos. Para ela, suas duas formações contribuem para os resultados positivos: "Como bailarina tive de lançar um novo olhar para a dança. Busco respeitar e valorizar sempre os movimentos corporais de cada uma de minhas alunas", aponta Fernanda.

A aluna Poliana de Abreu Brito, de 11 anos, filha de Izabel e Francisco, é deficiente visual total e começou a dançar com cinco anos na Associação Fernanda Bianchini Cia Ballet de Cegos (AFB). Ela conta que a dança transformou seu dia a dia e a fez acreditar que nada é impossível. Quando se apresenta, Poliana tem a "sensação de muita alegria" e imagina que a reação do público seja "de muita felicidade porque ouço muitos aplausos".

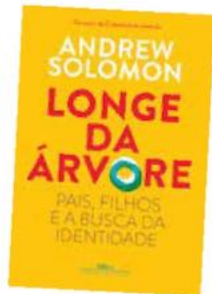
A mãe Izabel é só orgulho, pois conhece de perto como a dança fez bem para a filha, e incentiva outras crianças a experimentarem a atividade, encontrando o ritmo de que mais goste e um método que se adeque a elas: "É muito importante quando se tem um profissional preparado para acompanhar as crianças neste processo e oferecer as condições para que elas possam apresentar aquilo que têm de melhor".

Apesar de a AFB ser referência mundial pelo valor artístico e inclusivo da metodologia que ensina balé clássico para deficientes visuais, crianças com outros tipos de deficiência também têm programas direcionados às suas necessidades, como aulas gratuitas de balé clássico para cadeirantes, além de sapateado, dança de salão, contemporâneo, teatro e coral, que atendem alunos desde os três anos até a terceira idade.

A pequena Julia Ferreira Carrucci, de 10 anos, filha de Rosineide e Francisco, foi a primeira aluna cadeirante recebida pela associação, que precisou então encontrar os meios para ensinar a ela, e às crianças com situações semelhantes, como dançar: "Quando a Julia entrou no balé, aos quatro anos de idade, ela não tinha controle do tronco; hoje ela consegue acompanhar os movimentos da cabeça e das mãos, de forma delicada", conta a mãe da bailarina. "Além de conseguir se locomover sozinha e dançar, Julia se sente muito feliz, pois também notamos resultados positivos em relação à interação social e ao bem-estar dela", declara Rosineide.

Para Fernanda, "o espetáculo é o resultado de um trabalho intenso e mostra a superação dos alunos". A professora considera que a lição maior envolvida no trabalho com crianças com deficiência é saber que "tudo é possível quando se tem força de vontade e se acredita num sonho".

FOTOS: ANGELA REZZI/DIVULGAÇÃO



DIVERSIDADE

A Pais&Filhos recomenda a leitura de "Longe da Árvore", livro do autor norte-americano Andrew Solomon que explora histórias de famílias com filhos com as mais diferentes características – deficientes, surdos, anões, transgêneros, autistas, prodígios... Vale para rever conceitos preestabelecidos e encarar a vida com mais generosidade e aceitação, reforçando a ideia de que a diversidade é fundamental.

No compasso da dança

A pesquisadora em psicossociologia Tatiana Bichara, mãe do Arturo, apresentou o tema da dança inclusiva como tese de seu doutorado pela Universidade de São Paulo (USP), com foco nos adultos participantes da Oficina de Dança e Expressão Corporal, grupo que coordena há mais de 15 anos. A profissional contou para a gente como é importante estimular que relações heterogêneas aconteçam, já que "conviver com a diferença gera aprendizado para todos, pois o autoconhecimento vem do encontro com o outro e das trocas que se estabelecem".

Para ela, muros visíveis ou invisíveis foram criados socioculturalmente e nos mantêm apartados de tudo aquilo que é considerado diferente. A dança inclusiva seria "uma possibilidade de construir pequenos buracos nestes muros com a intenção de nos conectar efetivamente, partilhar da diversidade e então criar uma forma de arte em dança".

As crianças com deficiências particularmente podem se beneficiar neste espaço da dança inclusiva "pela oportunidade de experimentarem o próprio corpo e suas infinitas formas de expressão", diz a psicóloga. Isso porque a dança, desde a infância, tem a capacidade de promover, a partir de sua proposta artística e da combinação de movimentos, novas possibilidades e experiências com corpos singulares que, juntos, fazem o espetáculo acontecer. &



MARCOS MION

SIM, ELE É UM MEGAPAI! O APRESENTADOR FALA SOBRE A IMPORTÂNCIA DA FAMÍLIA NA VIDA DELE E QUAIS SUAS MAIORES PREOCUPAÇÕES NA EDUCAÇÃO DOS TRÊS FILHOS

POR ANDRESSA SIMONINI, filha de Branca Helena e Igor

Ele é pai de um trio que está fazendo o maior sucesso nas redes sociais, Romeu, de 11 anos, Donatella, 7 anos, e Stefano, de 6 anos. O apresentador se abriu com a gente para falar sobre o relacionamento com os filhos. Durante a entrevista, ao citar o Romeu ele se emocionou ao contar da luta diária que tem, junto com sua esposa, Suzana, para melhorar a conexão do menino com o mundo.

O garoto tem autismo, que é um transtorno do desenvolvimento infantil, o TEA (Transtorno do Espectro Autista). Ele usa o dia a dia dele, nas redes sociais, para tentar ajudar outras famílias que tenham filhos dentro do espectro, já que uma em cada 68 crianças nasce com essa condição, segundo o Center of Diseases Control and Prevention. Mion, que sempre sonhou em ser pai, hoje se considera abençoado por ter essa garotada por perto e a gente concorda!

"QUANDO VOCÊ COLOCA UMA CRIANÇA NO MUNDO, VOCÊ TEM QUE SABER QUE É SUA RESPONSABILIDADE"

👉 Quando caiu a ficha que você seria pai?

MARCOS MION: No momento em que eu cortei o cordão umbilical (eu cortei o cordão dos meus três filhos) e peguei no colo.

👉 Você sempre sonhou em ter filhos?

MM: Foi o que eu esperei a minha vida inteira. Eu lembro que no meu aniversário de 16 anos, o meu maior desejo ao cortar o bolo era que eu fosse pai antes dos 21 anos de idade. Não consegui com 21, mas consegui com 24. Fui muito amado e paparicado e bem criado pelos meus pais. Então, automaticamente, desenvolvi uma vontade de fazer isso por alguém também.

👉 Mas você pensava em ter três ou mais?

MM: Eu queria ter quantos viessem. Mas decidimos que a fábrica está fechada. Mas vai saber... Filho é que nem pizza: a hora que chega, cai bem!

👉 Que demais! E o que mudou na sua vida?

MM: Até então, eu me lembro da minha vida como muito despreocupada. Agora, a responsabilidade mudou. No momento em que o Romeu nasceu eu virei homem e deixei de ser moleque.

👉 O que você resgata da sua família e leva para a criação dos seus filhos?

MM: Tudo. E outra, quando você casa com alguém, você está casando com a família dessa pessoa, com as coisas que estão enraizadas dentro dela. O senso de família e de união da minha família e da família da Suzana são muito fortes. Na minha opinião, são fatores importantes para a criação dos nossos filhos.

👉 Você acha que filho traz felicidade?

MM: Filho só traz felicidade. Não traz nada além de felicidade para o casal. Aí depende da maturidade de cada um em saber lidar com isso. Acredito que família é o bem maior que existe.

👉 E como foi a chegada do Romeu?

MM: Ele foi diagnosticado com autismo aos quatro anos de idade. Mas eu nunca tive um momento de frustração. Todo mundo fala: "Quando você soube, deu um desespero, não é?". Minha resposta: "Nunca!".

👉 Mas você se sentiu despreparado?

MM: A gente é 100% preparado. Ele veio para mim. Ele me escolheu. Se ele me escolheu, eu tenho que saber cuidar dele. Eu estava tão preparado que, quando ele nasceu prematuro e foi para a UTI, dormi no hospital as três noites. Tenho uma ligação muito forte com ele.

👉 Não deu medo de assumir essa responsabilidade?

MM: Não porque eu sabia que aquela era a minha hora. E tem muito a ver com fé. Eu nunca, em nenhum momento, senti que alguma coisa ia dar errado.

👉 Isso te fez refletir sobre a ideia de ter um outro filho?

MM: Não dá para parar e ficar pensando. Quando você tem uma situação dessas, você tem que resolver. O Romeu teve que fazer uma cirurgia por uma displasia de quadril com três meses de idade. Fiz uma série de reuniões com vários médicos, escolhi o que eu achava ser o melhor. Tive que resolver e acho que isso que é o bom. O "e se" não faz parte da realidade. Quando você coloca uma criança no mundo, você tem que saber que é sua responsabilidade.

👉 Na sua opinião, qual é o papel do pai hoje?

MM: Eu acho que não é nem a minha opinião. É algo mais que comprovado que o desenvolvimento da criança é dividido entre identificação da mãe e do pai.

Stefano aparece todos os dias com um roxo novo



Além de lindo, Romeu é puro amor e carinho



Superesperta, Donatella se identifica muito com o pai



A família aumentou com a chegada da Panqueca, que está famosa no Snapchat

Então, o pai tem que estar presente sempre. É uma ilusão achar que a mãe cria o filho sozinha. Óbvio que existem muitos casos que isso acontece. Assim como pais que criam os filhos sozinhos. Mas estou falando da minha experiência. O pai é tão importante quanto a mãe na criação e no dia a dia.

Q E o que você acha que mais influencia?

MM: O pai é, acima de tudo, um exemplo, um espelho para ela. A criança não vai fazer o que você fala. Ele vai fazer o que você faz. Eu uso a minha presença de pai, no dia a dia, para educar e passar os valores que eu acredito que sejam fundamentais.

Q Mas, para você, existe diferença entre amor de pai e amor de mãe?

MM: Não. Não acredito nisso. O amor é igual.

Q E você acha que existe diferença entre ser pai de menino e pai de menina?

MM: Tem, e muita!

Q Você se identifica mais com pai de...

MM: Eu me descobri muito mais pai de menina. Sei o nome das princesas, canto várias músicas. Entro no universo dela. A Donatella está numa fase de sete para oito anos de idade em que ela se identifica comigo. Ela gosta das coisas que eu gosto.

Q Dos gostos musicais também, não é?

MM: Eu acho demais ela gostar de rock. Eu incentivo demais os gostos que partem dela, como ginástica olímpica, balé, jazz. Chego em casa, no momento em que estou com ela, pergunto o que ela aprendeu. Você tem que ter uma proximidade, como se você fosse o melhor amigo dela. Não dá para ela chegar em mim e eu não saber o que ela está falando.

Q Tem que estudar!

MM: Tem! Tem que se dedicar. E para menino, o pai é uma coisa mais instintiva. Não é que é mais fácil. Mas, para mim, eu crio os meus filhos com os mesmos conceitos com que eu crio a minha filha. Tem muito pai que acha o máximo brincar que o filho já é namorado de alguém. Eu não gosto. Outra coisa que eu não concordo é falar para ela não namorar e falar para o meu filho: "ah, você pode! Vai lá." Isso não faz nenhum sentido.

Q E existe diferença em como você lida com o Romeo dos outros filhos?

MM: A gente tenta cortar a diferença o máximo. Segundo uma pesquisa que eu li, dois milhões de crianças estão dentro do espectro. Hoje, eu diria que ele tem um dia a dia muito comum. Ele vai para a escola, faz as atividades. Muitas pessoas que vivem essa situação dizem: "o meu filho autista não me abraça, não me beija, não fala que me ama, não olha no meu olho".

FOTO: EDU MORALES/FREDERICK/ACERVO PESSOAL

"EU ME DESCOBRI MUITO MAIS PAI DE MENINA. SEI O NOME DAS PRINCESAS, CANTO VÁRIAS MÚSICAS. ENTRO NO UNIVERSO DELA"

Mas eu digo que se a gente não tivesse tratado o Romeo desde o começo, ele também não faria nada disso. É um trabalho diário. Para ter uma noção, a Suzana e eu fomos fazer nossa primeira viagem sozinhos apenas quando o Romeo tinha 7 anos. É uma dedicação. Eu não seria o homem que eu sou se eu não tivesse tido o Romeo.

& *A Donatella e o Stefano entendem?*

MM: Eu já tive conversas com eles. Eles entendem. Mas existem situações mais difíceis. Desde pequeninhos, eles falam: "o Romeo pode porque o Romeo é especial." Eu vou ser sincero. É muito importante para uma criança autista ter um irmão. Acho que é o mais fundamental. Dá uma identificação gigante e uma confiança muito grande.

& *O Romeo te faz mudar todos os dias?*

MM: Muito. As pessoas perguntam como ele é tão amoroso. Eu digo que isso foi conquistado. Não é da noite para o dia. É triste demais quando você vê que o seu filho não está te abraçando e não corresponde. Mas eu nunca deixei de abraçar ele, por mais que ele não quisesse. Você vai quebrando essa condição até a hora que dá certo.

& *Você já perdeu a paciência?*

MM: Várias vezes porque não é simples, não é fácil. Os irmãos perguntam: "Por que ele fica com o iPad na cama e a gente não?"

Eu explico que é porque sem isso ele não consegue desligar a cabeça. E existem vezes que o Romeo não para de fazer a mesma pergunta. Umás 250 vezes.

& *Qual, por exemplo?*

MM: "O que eu vou fazer amanhã?". Eu respondo, "amanhã, você vai ao Parque da Mônica". Ele vem com outra. "Eu vou mesmo ao parque?" e eu repito, "Vai, filho". E assim segue. Isso é uma característica do espectro. Às vezes, preciso dar atenção para a Donatella e para o Stefano também. Então, falo "Romeo, espera um minuto que eu preciso dar atenção para os seus irmãos."

& *E ele?*

MM: Hoje, com muita conversa e carinho, ele fala, "então, tudo bem, papai...".

& *Você sempre se sentiu à vontade para falar do Romeo?*

MM: No começo da nossa vida, a gente não se sentia confiante e apto para assumir isso publicamente. Nos isolamos muito. A gente não tinha casal amigo. Éramos 100% focados na nossa família e na criação do Romeo.

& *Você acha que as pessoas ainda têm preconceito?*

MM: Muito. A minha luta é toda contra o preconceito. No começo, a gente tinha receio de que as pessoas iam nos julgar. Até o momento em que a gente assumiu isso publicamente. Eu sabia que íamos virar exemplo para todo mundo. Eu sempre soube que é um meio muito carente, em que falta informação. Não precisamos de permissão para ser feliz. A vida inteira eu sempre falei isso. A gente não quer ser curado, até porque isso não tem cura. Queremos apenas ser aceitos.

& *O que você deseja para os seus filhos?*

MM: Eu desejo que eles sejam pessoas felizes. Acima de tudo, honestos, humildes, conquistem tudo na vida como eu conquistei, baseado no meu trabalho, sem passar o pé em ninguém. Que quando eles entrem em uma sala, todos fiquem felizes. &



Para a Pais&Filhos, família é tudo. E para você?

MM: COM CERTEZA. NÃO TENHO NEM COMO PÔR DE OUTRA FORMA. NO MOMENTO EM QUE VOCÊ DECIDE TER UMA FAMÍLIA E ENTENDE O QUE É ISSO, VOCÊ ESTÁ CONSTRUINDO O SEU CASTELO, COM SEU ELO. SANGUE DO SEU SANGUE. PELOS MEUS FILHOS, EU MATO E MORRO SEM TITUBEAR O MÍNIMO. QUANDO VOCÊ TEM ESSA CONSCIÊNCIA, TUDO O QUE VOCÊ FAZ É POR ELES.

REPORTAGEM



MELHOR AMIGO DA FAMÍLIA!

CÃES DA PET TERAPIA MOSTRAM O VERDADEIRO PODER DO AMOR
NO AUXÍLIO A TRATAMENTOS DE SAÚDE PARA CRIANÇAS

POR ANA LETÍCIA DA ROSA, mãe de Vitor, e BIANCA PASSERINE, filha de Keli e Luís

68 pais & filhos
JULHO 2016



Há pouco mais de um ano, quando soube que seu filho David, de 6 anos, é autista, Luciana ganhou um terapeuta para lá de inesperado. Ele é amoroso, peludo e atende pelo nome de Pipoca. O cão entrou na vida dos dois de mansinho, em sessões semanais de 40 minutos. O garoto encontra o Pipoca toda sexta-feira, além de outros cães terapeutas, no Centro de Autismo Danilo Rolim de Moura. Assim como algumas outras instituições da cidade gaúcha de Pelotas, o Centro é atendido semanalmente pelo grupo de Pet Terapia da Faculdade de Veterinária da Universidade Federal de Pelotas.

“Eu gosto muito de fazer, ele gosta de fazer (a terapia). Então, se faz bem para ele, faz bem para mim e, além do mais, ele gosta de cachorros”, conta Luciana Lemos, mãe de David. “As gurias o incentivam a escovar os dentes do cachorro, pentear o pelo, dar água para o cachorro. Ele gosta muito do Pipoca”, completa. No caso de David, os adoráveis cãezinhos servem como intermediadores para o trabalho de especialistas da área de saúde na terapia assistida por animais.

Segundo sua mãe, ele tem dificuldades para falar e nem sempre está bem-humorado. Por isso, é fundamental que os cachorros sejam calmos e treinados.

A veterinária e professora Márcia Nobre, mãe de Andréia e Eduardo, coordenadora do projeto iniciado em 2006, explica como funciona o trabalho. “Temos cães com diferentes temperamentos e aptidões e assim, junto com o profissional da área da educação ou da saúde, planejamos os pontos a serem trabalhados e o cão é apresentado ao paciente/atendido. A partir do momento que existe a empatia entre eles, começa a ser trabalhado o desenvolvimento social, motor, cognitivo e afetivo, com as especificidades de cada caso.”

A turma de cachorros da Márcia, formada por Pipoca, Pingo, Sukita, Bombom, Amora e companhia, segue firme em distribuir carinho e amor, sem fazer nossas típicas distinções humanas.

Para acompanhar as seções, a equipe conta com profissionais adequados e preparados e vão a hospitais para alegrar crianças internadas, a escolas e visitam idosos que se animam em dar uma voltinha com eles. Não tem quem não ame a presença desses bichos.

QUEM SÃO ELES

Esses são alguns dos cachorros que formam o time do projeto da Marcia Nobre e fazem a diferença no tratamento de algumas pessoas. Está na cara deles o tanto de amor e simpatia que esses animais transmitem.



PINGO



PIPOCA



SUKITA



BOM BOM



MILA

FOTOS DIVULGAÇÃO

Os voluntários do Instituto Cão Terapeuta trabalham duro para doar um pouco do seu tempo para levar algum conforto a essas pessoas e crianças em situação de vulnerabilidade. E com certeza fazem a diferença.

Cão no quarto

A supervisora de enfermagem do Hospital Sabará, Aline Clapis, filha de Ivanilda e Luis Everardo, garante que, desde que não haja contra-indicações, as crianças podem se sentir à vontade com os animais. "Desde que demonstrem vontade e não tenham restrições médicas, os pacientes estão liberados a receber o cão terapeuta em seu próprio quarto para afofá-los, penteá-los e receber o sincero carinho desses cachorros, que propiciam momentos de companheirismo e podem contribuir para qualidade de vida desde a infância", explica Aline.

Em Florianópolis, você consegue encontrar essa terapia também. É o Projeto Cão Amigo que faz atividades com cães em instituições e hospitais da cidade. Durante as visitas, os pais reconhecem o valor do trabalho imediatamente pela reação dos seus filhos. "É uma atitude excelente para distrair quem está em tratamento. É muito cansativo a rotina de medicamentos e quimioterapia. As crianças ficam tristes. Mas, com certeza, eles saem daqui com outra perspectiva", disse Débora Michel Sousa, mãe da menina Mariana, durante tratamento de leucemia da filha, realizado no Hospital Infantil Joana de Gusmão.

Animais de estimação

O psicólogo Armando Ribeiro, pai de Juliana e Guilherme, do Hospital Beneficência Portuguesa, destaca o papel positivo que um bicho de estimação pode exercer nas vidas das crianças e de toda a família. "Crianças que convivem com animais de estimação são menos afetadas pelo estresse crônico, pelo comportamento agressivo e por distúrbios psicossomáticos. O convívio com animais também pode auxiliar na capacidade da criança resistir e se desenvolver diante de situações adversas. É preciso enfatizar que a pet terapia não é uma substituição de outras modalidades terapêuticas, mas é uma excelente abordagem que pode facilmente ser integrada ao programa de tratamento".

Vale lembrar que os cães que participam de terapias devem estar em dia com os requisitos de higiene e de saúde - ou seja, vacinados, vermifugados e com atestado de saúde do veterinário do projeto. Além disso, devem fazer escovação regular dos dentes e tomar banho no dia da visita ao hospital. 🐾



O CONVÍVIO COM ANIMAIS TAMBÉM PODE AUXILIAR NA CAPACIDADE DA CRIANÇA RESISTIR E SE DESENVOLVER DIANTE DE SITUAÇÕES ADVERSAS

TIPOS DE TERAPIAS COM ANIMAIS

ATIVIDADE ASSISTIDA POR ANIMAIS (AAA)

É uma visita com animais que pode ocorrer em ambientes hospitalares, abrigos e casas de repouso, com o objetivo de sociabilização, elevação da autoestima, diminuição de estresse. A atividade é espontânea e pode ser semanal, quinzenal ou esporádica. Não possui objetivos terapêuticos.

TERAPIAS ASSISTIDAS POR ANIMAIS (TAA)

Possui metodologia, planejamento, frequência, acompanhamento e é aplicada por profissionais das áreas da saúde ou educação. A terapia tem como objetivo melhorar funções cognitivas, físicas, comportamentais ou emocionais. O animal faz parte do processo terapêutico.

BICHOS QUE AJUDAM: cavalo, cachorro, gato, calopsita, répteis variados, galinha, hamster, coelho.

"Para uma pessoa que precise trabalhar movimentos específicos, é mais prazeroso fazer a escovação da pelagem do cão, que irá interagir com o paciente com carinho e afeição, do que fazer o mesmo movimento sem que haja este prazer intrínseco ao contato com o cão terapeuta. Estudos avaliando nas pessoas o efeito das intervenções assistidas por cães, indicam o aumento do hormônio ocitocina, ligado à satisfação e sensação do prazer; e indicam também a diminuição do hormônio cortisol, que está relacionado a situações de estresse", aponta a veterinária.

Apenas no ano passado, foram em torno de 200 atendimentos dos cães e uma média de cinco instituições atendidas. Para manter o ritmo e a saúde, os 11 cachorros do projeto são mantidos sob rotinas específicas para não se cansarem da jornada como terapeutas. "Eles fazem duas visitas por semana, sempre com o intervalo de no mínimo 48 horas para que possam descansar e manter a situação de bem-estar", explica.

Em São Paulo, um grupo de voluntários e 45 cachorros faz a sua parte em 10 instituições. Eles são do Instituto Cão Terapeuta, que realiza a intervenção assistida por animais, e atendem hospitais como São Luiz, Sabará e Beneficência Portuguesa. A psicóloga Tatiane Ichitani, mãe de Davi, é a presidente da Cão Terapeuta e, junto de seu sheep dog Bruce Lee, fazem mais de 160 atendimentos por mês. "É incrível, pois sempre temos alguma resposta positiva das crianças, mesmo que seja um atendimento pontual. Temos estudos científicos com resultados que apontam para diminuição do estresse, dos batimentos cardíacos, pressão arterial, melhora na sociabilidade", conta Tatiane empolgada.

poder



A pré-candidata a deputada federal em São Paulo Andréa Werner (PSOL) e o filho, Theo, que é autista; a jornalista criou um blog para dividir experiências

Ativista de direitos dos autistas entra na política após debates na Assembleia

Blogueira, Andréa Werner, 42, será candidata a deputada em SP e defenderá programas na área

Ricardo Kotscho

SÃO PAULO Quando seu filho Theo, hoje com dez anos, foi diagnosticado com autismo, em 2012, a jornalista Andréa Werner, 42, lembra que viveu um período de luto. "Você so-

fre como se tivesse perdido um filho, demora a se acostumar com a ideia, mas é vida que segue, tem que ir à luta." Passado esse período, Andréa criou o blog Lagarta Vira Pupa, em que ela divide suas experiências com outras mães

e hoje conta com 111 mil seguidores no Facebook, além de 28 mil no YouTube e 2,500 no WhatsApp, uma grande rede de apoio que se espalhou pelo país. Primeiro filho e primeiro neto, Theo nasceu com 3,9

kg e 53 cm, "normal de tudo, parecia um boizinho", conta a mãe, que largou o emprego para se dedicar ao filho e à sua rede social.

No começo, achava que só a família iria ler suas histórias e levou um susto ao ver que o primeiro post teve mais de 200 compartilhamentos. Só então ela se deu conta da dimensão do problema das crianças autistas no país.

Os primeiros sinais de que há algo estranho no desenvolvimento da criança são muitos e demoram a ser percebidos pelos médicos e pais: deficiência de atenção, não olhar para os olhos da mãe, procurar se isolar no ambiente, perda de habilidades e da fala, não interagir com outras crianças.

Até os dois anos, a pediatra de Theo tentou convencer a mãe de que "tudo era assim mesmo", quando os pais receberam um relatório da escola recomendando consultar um neurologista, que diagnosticou o autismo logo na primeira consulta.

"Eu não sabia nada sobre autismo. Fui aprendendo aos poucos. Não basta um sinal, é o chamado conjunto da obra. Aí caiu a ficha, mas a pediatra continuava dizendo que ele não tinha nada de autista. São noções pré-concebidas que atrasam o diagnóstico."

Este ano, Andréa fez uma enquete em seu blog e descobriu que o problema não era só dela. Das 1.200 mães que responderam à consulta, 75% relataram as mesmas dificuldades para obter o diagnóstico com os pediatras.

A mãe de Theo, que tem plano de saúde, pesquisou no Google para encontrar um neuropediatra, mas a maioria das mães enfrenta uma fila de espera de até dois anos no SUS para marcar uma consulta com médico especializado.

O nome do seu blog, Lagarta Vira Pupa, Andréa tirou da música "Metamorfose da Borboleta", cantada no programa "Ocorridô", da TV Cultura, que Theo adora ouvir, mas não consegue cantar.

Seu autismo foi diagnosticado como leve, depois severo e agora é moderado, não verbal, o que o leva a fazer um esforço para emitir sons, abrindo um sorriso quando consegue. É uma alegria quando ele consegue soletrar papai e mamãe ou pedir uma "piizizaaa".

A aparência da fala é o maior problema do menino. A mãe diz que ele sabe o que quer ta-

lar, mas as palavras não saem, tem que se esforçar muito.

O dia a dia da convivência de Andréa com Theo é a base da contação de histórias no blog, com as pequenas descobertas e conquistas que vão acontecendo.

Para dar conta das mensagens e consultas que recebe dos internautas, em média mais de cem por dia, a blogueira conta com a ajuda do marido, Leandro, cinco anos mais novo que ela, um pai dedicado e incansável, que não tem motivos para reclamar de tudo.

Militante apaixonada da causa das crianças autistas, Andréa começou a ser convidada para fazer palestras e dar aulas para professores de salas inclusivas do ensino público, quase sempre trabalhando de graça como voluntária.

"Agentes sempre realiza um filho, faz planos para quando ele crescer, mas o Theo me ensinou que a gente não tem controle de nada nessa vida e precisa se adaptar às circunstâncias. Eu tenho muita sorte. Não posso reclamar da vida, me sinto muito feliz de poder ajudar os outros. Aprendi a viver um dia de cada vez."

Nas palestras, Andréa descreve o autismo do filho com poucas palavras: "É um transtorno que afeta a forma como a pessoa interage com o mundo. Ataca a comunicação e a interação com as outras pessoas".

A maior alegria do menino é brincar com o avô Wilson, pai de Andréa, com quem gosta de jogar bola, ver vídeos, montar quebra-cabeças, pular no colchão e correr de rir com as oócegas que lhe faz.

Leandro, o pai, diz que é um encontro de almas. "Desse encontro há muito mais tempo do que a gente imagina". Andréa completa: "São as pessoas favoritas do outro".

Nem sempre é assim nas famílias de crianças autistas. "Muitos pais rejeitam os filhos e vão embora de casa, largam as mães sozinhas, os avós se recusam a dar presentes."

Não por outro motivo, mais de 90% dos seguidores de Andréa são mulheres. "Ficamos muito mais envolvidos com esse tipo de problema. As mães têm que se virar nos 24h". Pouco depois das cinco da tarde, quando Theo chega da escola, todas as atenções se voltam para ele. Daqui a pouco vai começar sua sessão de psicologia. Os dois netos que habitam o apartamento, a Lola e o Charlie, não o dei-

xam em paz um minuto.

"Com o Theo aprendi a ver a beleza das pequenas coisas, acompanhar o sol se pondo e os pingos da chuva caindo na varanda", vai contando a mãe.

Esta experiência já rendeu a Andréa dois livros: um para adultos, com o nome do blog e o subtítulo "A Vida e os Aprendizados ao Lado de um Lindo Garotinho Autista", e outro infantil, "Meu Amigo Faz História".

O objetivo principal do trabalho de Andréa na internet é dar acolhimento e informação às mães, e foi por esse caminho natural que ela acabou chegando à política neste ano.

Uma das bandeiras da ativista é defender o uso do espaço público por crianças com deficiência ao notar que muitas mães tinham vergonha de levá-las para a rua.

A forma que encontrou de combater o estigma foi promover piqueniques em parques públicos com crianças portadoras de diferentes tipos de deficiência, que já têm 800 inscritos para o próximo evento, na Pedreira Chapadão, em Campinas.

Andréa nunca teve qualquer plano de entrar na política, mas este ano sua vida mudou. No bojo do movimento para manter os convênios do Estado com escolas especiais, que ameaçava deixar sem aulas 2,500 crianças com deficiência, foi durante audiências públicas na Assembleia Legislativa de São Paulo sobre o tema que ela acabou recebendo um convite do PSOL para se candidatar a deputada federal.

Vai custear a campanha com seus próprios recursos, sem dinheiro do partido, contando com a ajuda de 2,500 voluntários mobilizados na internet, coordenados pelo "assessor geral", o amigo Samir Salim Jr., e o marido Leandro.

Até o assessorato da vereadora Marielle Franco, também do PSOL, no Rio, Andréa nunca tinha ouvido falar dela, mas as duas têm muitas coisas em comum. "Eu procuro mostrar que a diversidade é uma coisa só, precisamos juntar todas as causas na mesma luta".


Um dos vídeos da campanha, chamado "Quem Sou Eu", já teve mais de 230 mil visualizações até a última segunda-feira. Se for eleita, um dos projetos de Andréa é criar programas de capacitação dos professores na rede regular de ensino para a inclusão.

Nos Estados Unidos, o último levantamento mostra que uma em cada 59 pessoas tem algum grau de autismo. Aqui, não se sabe. Só o próximo censo, em 2020, deverá incluir uma questão sobre o número de autistas nos domicílios.

Sem saber quantos são, como e onde vivem, fica difícil criar qualquer programa em defesa de crianças como Theo, que teve a sorte de encontrar pais como Andréa e Leandro, uma família feliz, ao lado dos inseparáveis Lola e Charlie.


12

TODO DIA É DIA DE
NEGOCIAR E COMPETIR NO
HISTORY



DE SEGUNDA A SEXTA

TRATO FEITO | ÀS 19H55
DESAFIO SOB FOGO | ÀS 20H50



seuhistory.com

COLUNA >

Sobre aborto, deficiência e limites

A possível ligação entre o zika vírus e a microcefalia obrigou o Brasil a encarar seus tabus

ELIANE BRUM

15 FEV 2016 - 12:56 BRST



Jovem grávida, moradora de uma área pobre de Recife. NACHO DOCE ((REUTERS))

Uma doença nunca é só uma doença. Ela nos conta de desigualdades e falências, e também de paixões. O [zika vírus](#), desde que foi associado à [microcefalia](#), tem revolvido as profundezas do pântano em que a sociedade brasileira esconde seus preconceitos e totalitarismos, muitas vezes trazendo-os à superfície cobertos por uma máscara de virtude. É dessa matéria fervente o debate sobre a permissão do aborto em casos de microcefalia. Diante da crise sanitária revelada pelo [Aedes brasiliis](#), como o mosquito vetor já foi chamado de forma tão oportuna, o futuro próximo depende de que sejamos capazes de pensar, mesmo que isso signifique chameuscar as mãos. Pensar e conversar, o que implica vestir a pele do outro antes de sair repetindo os velhos clichês usados como escudos contra mudanças. Se não formos capazes de superar o comportamento de torcida de futebol nem mesmo diante de uma epidemia considerada "[emergência global](#)", o mosquito é o menor dos nossos problemas.

O aborto

No [Brasil](#), o [aborto](#) só é permitido em caso de gravidez resultante de estupro, risco de morte da gestante e anencefalia do feto. Neste último caso, a liberação foi permitida pelo [Supremo Tribunal Federal](#) em 2012, por se tratar de uma condição incompatível com a vida. Prevaleceu a tese de que não haveria ali uma

vida a ser protegida e, portanto, obrigar uma mulher a levar uma gestação em que ao final haveria um caixão e não um berço [era afrontar a sua dignidade e submetê-la à tortura](#). Aquelas mulheres que encontrassem sentido em completar uma gravidez de feto anencefálico seguiriam, obviamente, com seus direitos garantidos.

MAIS INFORMAÇÕES

Casos de microcefalia voltam a colocar aborto em pauta no Brasil

ONU defende acesso ao aborto em países afetados pelo zika vírus

Estudo reforça a relação do zika vírus e a microcefalia em bebês

VÍDEO O medo do zika vírus é exagerado?

FOTOGALERIA Viver com microcefalia

Este é um ponto importante: o respeito ao direito de escolha de cada mulher, a partir de suas condições concretas e subjetivas, da teia de sentidos construída por cada uma para se mover pelo mundo. Quando o aborto é permitido, em nenhum momento essa liberação tira de qualquer mulher o direito de não fazê-lo. O que acontece é a ampliação de direitos – e não o estreitamento. Quem entende que fazer um aborto é o mais coerente para a sua vida faz. Quem entende que não – não faz. Preciso informar ao leitor que participei ativamente do debate do aborto de feto anencefálico. Como repórter, na cobertura do tema, e num documentário chamado [Uma História Severina](#), no qual é narrada a luta por autorização judicial travada por uma mulher nordestina, pobre e analfabeta, para interromper a gestação de um feto anencefálico.

Embora no Brasil o aborto só seja legalmente permitido em três casos, [a prática é inteiramente outra](#). E compreender isso é fundamental para qualquer debate honesto. Na vida de todos os dias, o aborto é liberado para quem por ele pode pagar. Se uma mulher de classe média ou alta engravidar, e por diferentes motivos essa gravidez for indesejada, ela vai a uma clínica particular, paga entre 5 mil e 15 mil reais e interrompe a gestação com considerável segurança. Seus dilemas são pessoais, internos, já que a decisão de abortar costuma ser difícil, mesmo quando há convicção pessoal de que é impossível levar aquela gestação adiante. Mas essa mulher não precisa temer ser presa, muito menos morrer por um aborto mal feito. Isso quase certamente não acontecerá com ela.

Com as mulheres pobres, sim. Para elas, abortar significa correr o risco de ser presa como criminoso e significa correr o risco de morrer. Como uma clínica segura, com boas condições sanitárias e profissionais preparados, custa entre 6 e 17 salários mínimos, ela só poderá se arriscar a esquemas muito inseguros. A cada ano, há mais de 200 mil atendimentos no [Sistema Único de Saúde \(SUS\)](#) por complicações pós-aborto, a maioria deles por procedimentos induzidos. Segundo a [Organização Mundial da Saúde \(OMS\)](#), são realizados mais de 1 milhão de abortos inseguros por ano no Brasil. O aborto é a quinta causa de mortalidade materna no país.

Os números de atendimentos no SUS por complicações pós-aborto provam que dezenas de milhares de mulheres

pobres estavam tão desesperadas que se arriscaram a serem presas e também a morrer. E, mesmo assim, acreditaram que esse risco era menor do que o de levar a gestação até o fim. Aqui é preciso interromper o texto por um parágrafo para, juntos, tentarmos nos colocar na pele dessa mulher. E é preciso fazer isso para além do ódio contra as mulheres, arraigado na sociedade brasileira. É preciso pensar – e não odiar, que é muito mais fácil.

No Brasil, o aborto é livre e seguro para quem pode pagar por ele, e criminalizado e mortífero para quem não pode

Quem se arrisca a ser presa e a morrer está se arriscando a muito. Está arriscando tudo. Assim, é possível concordarmos, ao menos, que os fatos demonstram que aborto não é um ato banal para essas mulheres, mas uma necessidade profunda, movida por condições objetivas e subjetivas que só elas conhecem intimamente. Então, cuidado antes de sair apontando um dedo acusatório: nenhuma delas aborta sem um motivo muito forte. E isso tem de ser escutado por qualquer sociedade que queira se nortear pela ética.

Escutar é justamente debater. [Aqueles que não querem debater aborto no Brasil](#) precisam assumir que não se importam com a prisão e a morte de mulheres jovens e pobres, a maioria delas negras, já que estes são os fatos. Precisam assumir também que não se importam que o acesso ao aborto reproduza a desigualdade racial e social do Brasil, ao tornar-se acessível e seguro para quem pode pagar e criminalizado e mortífero para quem não pode. Quem se importa, debate os fatos. E escuta a posição do outro, mesmo que seja muito diferente da sua. Viver é mover-se.

E aqui, vale sublinhar, estamos falando apenas do pior. Mesmo nos casos em que o aborto é consumado sem complicações, é possível pelo menos imaginar o nível de pavor que uma mulher enfrenta ao se arriscar a fazê-lo em condições tão terríveis e sem nenhum amparo. É um pesadelo, e é um pesadelo que agora mesmo, neste instante, está sendo vivido por uma mulher em situação de extrema fragilidade. Não me parece que seja possível viver ignorando as mulheres que sofrem. E é assim que a sociedade brasileira tem vivido.

O aborto costuma surgir no debate público como moeda eleitoral. Em busca do voto religioso, candidatos da direita a esquerda têm se omitido ou chantageado com a vida das mulheres. Esta é mais uma evidência da corrosão da política tradicional, que tem se mostrado capaz de leiloar qualquer princípio: primeiro em nome de vencer a eleição, depois em nome dessa indecência que tem sido chamada de “governabilidade”.

Quando o zika vírus provoca um debate sobre o aborto, é fundamental que todos

nos esforcemos para qualificá-lo. Diante de um cenário dramático, o melhor caminho é fazer da crise uma oportunidade para tornar o país mais justo.

A deficiência

No debate da interrupção da gravidez de feto anencefálico, certo tipo de religioso sem escrúpulos de mentir usava o falso argumento de que a proposta era “abortar deficientes”. Era um golpe muito baixo – e muito desrespeitoso. Nunca houve comprovação de um anencéfalo vivendo neste mundo. Se vivia além de dias ou meses, e mesmo isso só ocorria em casos raríssimos, não era anencéfalo, mas uma pessoa com outra malformação, esta compatível com a vida. Mas anunciava-se na internet como um anencéfalo. Como se sabe, a mentira apresentada como verdade, mais ainda quando acompanhada de uma imagem, é um forte instrumento de manipulação das mentes que preferem aderir a pensar.

No caso da microcefalia, sim, são crianças com deficiências. A [malformação cerebral pode causar diferentes níveis de problemas](#), dos menos aos mais graves. E, sim, essas pessoas têm vida. O fato de terem dificuldades de ordem física ou mental não torna essa vida mais ou menos significativa. É aí que a sociedade brasileira falha miseravelmente.

O que pode ser pior do que ser decodificado como uma vida “indesejada” ou como aquele que “deu errado”?

De todos os discriminados deste mundo tantas vezes sórdido que vivemos, as pessoas com deficiências estão entre as mais violadas. O que pode ser pior do que ser decodificado como “uma vida indesejada”? O que pode ser mais esmagador do que ser aquele que “deu errado” ou ser aquele que porta “uma falha”? O que pode ser mais opressor do que “alguém que não deveria existir”?

É muito brutal. E é também uma grande estupidez. Infelizmente, essa estupidez persiste em todas as esferas, inclusive no governo. Só a ignorância pode explicar um ministro da Saúde, como foi o caso de Marcelo Castro (PMDB), referir-se ao nascimento de pessoas com microcefalia como “uma geração de sequelados”. Quando difundida por quem decide sobre políticas públicas de saúde, a ignorância é criminosa.

Por que é uma estupidez? Porque o que cada um faz com a sua vida – e com as suas limitações – é totalmente singular. Ninguém pode dizer, com base nas deficiências físicas ou mentais de alguém, que essa pessoa não poderá ter uma vida plena, com sentidos que ela vai construir e reconstruir a partir das suas possibilidades. Quando pessoas com deficiências provocadas pelas mais variadas causas assumem um protagonismo no mundo, viram histórias exemplares de superação, transformam-se em livros e filmes, ganham prêmios e

homenagens, tornam-se nomes de ruas e instituições. Qualquer um pode se lembrar rapidamente de vários exemplos em cinco minutos. Mas todas as outras pessoas com deficiências são massacradas como entraves, como indesejados. Ou “sequelados”, como disse o ministro.

Quem não tem limites nesse mundo? Só as pessoas das campanhas publicitárias de “uma vida sem limites”, um dos slogans mais cretinos que já inventaram. A questão é que pessoas com deficiências não têm apenas limites, mas barreiras físicas e sociais. Desde falta de acesso a prédios a cadeirantes, para ficar num exemplo bem óbvio, até o muro muito mais difícil de ser ultrapassado, que é o olhar do outro, ao vê-lo como uma “vida indesejada”, um sub-humano.

A única deformação intransponível é a de uma sociedade que, em vez de derrubar barreiras, as ergue

Vale a pena conferir o que diz a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: “Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interações com as diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e

efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas”. A vida de alguém, portanto, não é determinada pela deficiência. Mas sim pelo encontro desse corpo com a cultura. A única deformação intransponível é a de uma sociedade que, em vez de derrubar barreiras, as ergue.

Uma das barreiras mais abomináveis é justamente a da escola, aquela que deveria alargar os horizontes das crianças pelo processo emancipatório da educação. Agora mesmo tramita no Supremo Tribunal Federal uma ação movida pela Confederação Nacional dos Estabelecimentos de Ensino (CONFENEN) para sustar alguns dos efeitos da Lei Brasileira de Inclusão (LBI). As escolas particulares querem se livrar da obrigatoriedade de assegurar educação aos estudantes com deficiências.

Como escreveu [Lucio Carvalho, ativista e um dos editores do site *Inclusive*](#), é um NÃO em caixa alta: “O que muitas pessoas sentem, percebem, interpretam ou identificam em uma ação assim, com objetivos tão claros e explícitos, é um rotundo NÃO social. Um enorme NÃO. Um NÃO sem metáforas. Um NÃO é aqui o seu lugar. Um NÃO pense que o seu filho ou filha está apto a pertencer a este mundo. Um NÃO sonoro que pode ramificar-se em: NÃO temos vagas, NÃO temos preparo, NÃO temos recursos, NÃO temos acessibilidade, NÃO queremos saber disso aqui, NÃO temos o menor interesse em sair dessa posição, NÃO isso, NÃO aquilo. E mais uma série de NÃOOS que repercutem na individualidade, ainda que de muitas formas”.

Carvalho acrescenta: “Além da escola, o preconceito contra a deficiência se expressa de muitas outras maneiras: no isolamento imposto pelo convívio social muitas vezes dificultado; na invisibilidade das pessoas que pouco se veem representadas e reconhecidas nos produtos culturais e nos meios de comunicação; no acesso ao trabalho, por exemplo, quando são comumente vistas como pessoas de menor capacidade e sua presença é tolerada muitas vezes apenas por obrigação legal e formal”.

A maioria das pessoas prefere jamais pensar no que é ter uma deficiência e não poder ter uma vida digna, uma vida com invenção e com sentidos, não por causa de uma “falha” no corpo, mas pela deformação dos “normais”. Não é que a sociedade não pressione pelo derrubada das barreiras físicas e sociais ou pela promoção de políticas públicas de inclusão, que garantam o acesso à cidadania das pessoas com deficiência. É muito pior do que isso. Como se vê na ação movida pela CONFENEN, a sociedade quer derrubar os poucos direitos que se conseguiu garantir até agora. Quando se pensa que são estabelecimentos de ensino que movem uma ação como essa, é ainda mais desesperador. Mas este é apenas um caso entre tantos. Há muros no olhar da maioria.

As escolas têm sido uma das barreiras mais abomináveis ao acesso pleno à cidadania das pessoas com deficiências

Às vezes, raramente, emerge delicadeza nessas horas brutas. Como a mãe de um aluno que foi à escola privada do filho agradecer por terem colocado na sala de aula um menino com deficiência. Ela disse: “Meu filho melhorou tanto ao conviver com esse garoto, que eu vim aqui para agradecer. Sou eu, como mãe, que tenho de agradecer à mãe desse menino, por tudo o que ela deu à nossa família ao matricular seu filho nessa escola. Meu filho ganhou muito mais do que o filho dela, tenho certeza”. É a inversão, a inversão que coloca as coisas no lugar. A inversão que mostra que invertido estava antes.

Conto ainda uma outra história real, só possível pelo direito de inclusão na escola. Dois garotos estudaram juntos por três anos. Um deles tinha diagnóstico de autismo. Quando a puberdade se aproximou, aos 11 anos, o menino perguntou à mãe porque o colega estava tão agitado. A mãe respondeu: “Imagina o que é você não ter condições de entender que essas mudanças que estão acontecendo no seu corpo fazem você ser a mesma pessoa. Cada dia você acorda e tem a angústia de não se saber o mesmo”. O menino então disse: “Entendi. É como se o corpo dele fosse um sabonete que a mão, molhada, que é a cabeça, não conseguisse segurar”. Isso é conviver e aprender com as diferenças. Isso é educação, aquela que ensina a fazer o movimento de alcançar uma experiência diversa de estar no mundo.

A pessoa que se arrisca à experiência não é aquela que “tolera” o outro, que tem

uma deficiência, como se fosse magnânima porque tolera, como se fosse uma enorme concessão que se expressa pela condescendência. Como acontece com tantos ao considerar que já é uma grande coisa cumprimentar com um sorriso a pessoa com deficiência que trabalha na mesma sala por determinação legal. Ou quando reclamam que o “deficiente” não é simpático, já que deveria estar eternamente agradecido e subserviente porque lhe concederam um lugar, ainda que num canto. Quem faz o mundo dar um passo à frente são aqueles que percebem que a experiência de viver se amplia ao conviver com as diferenças. Que veem diversidade e riqueza onde outros veem inferioridade e fracasso.

Assim, as crianças que nascerem com microcefalia por conta do zika, [uma ligação que ainda não está totalmente esclarecida](#), não estão condenadas a uma vida sem vida. Mas podem estar condenadas a uma vida muito menos autônoma, muito menos cidadã, muito mais restritiva por conta das barreiras sociais que já deveriam ter sido derrubadas e não foram. São vítimas, neste caso, de duas falências: a das políticas sanitárias, que permitiram a proliferação do mosquito, e a das políticas de inclusão.

As mulheres pobres são as que mais sofrerão para incluir uma criança com deficiências num sistema de saúde pública precário e numa sociedade que discriminará seus filhos em todos os espaços

Neste caso, assim como acontece com o aborto, também são os mais pobres os que mais sofrem as consequências da precariedade das políticas públicas, assim como os efeitos da discriminação que permite a desigualdade de direitos. E os mais pobres no Brasil, como se sabe, são em sua maioria negros. A maior parte dos casos de microcefalia estão entre mulheres pobres do Nordeste, e são elas as que mais sofrerão com a epopeia que será incluir uma criança com deficiências num sistema de saúde pública precário e numa sociedade que discriminará seus filhos em todos os espaços e oportunidades.

Quando o zika vírus provoca um debate sobre a deficiência, é fundamental que todos nos esforcemos para qualificá-lo. Diante de um cenário dramático, o melhor caminho é fazer da crise uma oportunidade para tornar o país mais justo.

É possível juntar aborto e deficiência?

[Está em curso uma ação junto ao Supremo Tribunal Federal](#) (STF) que pretende pleitear, entre várias medidas, a permissão do aborto devido à microcefalia e, ao mesmo tempo, a dignidade das crianças com deficiências que nascerem destas gestações. A ideia é garantir direitos: tanto os direitos das mulheres que querem interromper a gestação de um feto com malformação, num caso em que a doença foi causada por falhas das políticas públicas do Estado, como o direito das mulheres que querem levar essa gestação até o fim, com a garantia de que

seus filhos terão acesso a tratamento e políticas de inclusão asseguradas. Trata-se, portanto, de ampliação de direitos, e não de encurtamento. E também de respeito a escolhas diferentes.

A articulação é idealizada por parte do grupo que, em 2004, levou a ação de interrupção da gravidez de feto anencefálico ao STF, no qual se destaca a organização não governamental [ANIS – Instituto de Bioética](#). [A Organização Mundial da Saúde já se manifestou em defesa da descriminalização do aborto](#) em casos de microcefalia.

Em reportagem publicada na *Folha de S. Paulo*, a repórter [Cláudia Collucci mostrou](#) que, diante da possibilidade de ter um filho com microcefalia, mulheres já começaram a fazer abortos, mesmo em gestações planejadas. Como a microcefalia só é diagnosticada por volta do terceiro trimestre de gestação, a interrupção tem sido feita como “prevenção”, já que não há certeza de que a malformação ocorrerá. Também já têm sido relatados casos de homens que abandonam suas companheiras depois de nascerem bebês com microcefalia.

A questão da desigualdade de novo é determinante: na prática, quem não tem direito de interromper a gestação nestes casos são justamente as mais pobres, que não podem pagar por um aborto em clínicas seguras. São também elas que encontram as maiores barreiras para criar um filho com deficiências, num Estado que falha na garantia de acesso a tratamento de saúde e acesso pleno à cidadania. É imperativo discutir o aborto com a seriedade que merece um tema de saúde pública.

**Não há respostas fáceis.
Só consigo enfrentar a
complexidade do debate
com dúvidas**

Como acontece sempre que surge a palavra “aborto”, porém, tão logo [a ação foi anunciada em artigos na imprensa](#) ergueram-se os punhos e terçaram-se as armas. Me interesse por gritos que expressam dores, mas não por aqueles programados para calar a voz do outro. Não acho que este

seja um debate com respostas fáceis. É preciso enfrentar a complexidade. E só consigo enfrentá-la com dúvidas.

Meu incômodo com a proposta de permitir que mulheres com gestações de fetos com microcefalia façam aborto é a relação estabelecida com a deficiência. Penso que mulheres grávidas de fetos com microcefalia devem poder abortar, se assim o quiserem, porque têm o direito de decidir sobre o seu corpo – e não porque o direito ao aborto é justificado pelo nascimento de uma criança com deficiências, ainda que essa situação tenha sido causada por negligência do Estado. Ter ou não um filho é uma decisão individual, íntima, de cada mulher. Ao Estado cabe garantir que sua escolha seja protegida, em qualquer um dos casos.

A questão complicadora do debate em curso, porém, é que o tema do aborto ainda é um tabu na sociedade brasileira. Assim, o movimento estratégico possível seria lutar para garantir pelo menos que essas mulheres pobres, que desejam interromper uma gestação de feto com microcefalia, possam fazê-lo em segurança, contando com os serviços públicos de saúde. Sem correr o risco, portanto, de serem presas ou mesmo de perderem a vida. Essa ideia ganha legitimidade pela necessidade de lidar com o mundo real. Se não é possível garantir ainda o amplo direito das mulheres sobre seus corpos, como é assegurado em vários países, em geral os mais desenvolvidos, pelo menos se conseguiria reduzir a desigualdade e a injustiça, ao proteger as mais frágeis neste caso específico. Lutar pontualmente pelo possível, já que o justo está distante.

Faz muito sentido. Mas, ainda assim, tenho dúvidas. Temo que a ideia de que o aborto deve ser autorizado porque o feto apresenta microcefalia possa ter consequências perigosas. Porque, ainda que seja em nome de uma causa justa, proteger a escolha das mulheres mais pobres, inevitavelmente reforça a crença de que uma vida com deficiências é uma vida indesejada – ou condenada ao fracasso. E qualquer possibilidade de reforçar esse preconceito tão arraigado, com consequências tão terríveis na vida de milhões de pessoas, é um risco grande demais. E um risco com repercussões cujas dimensões não podemos prever. Há um efeito desse discurso sobre quem nasceu com deficiências e vive neste mundo.

Neste sentido, é ilustrativa uma discussão ocorrida em São Paulo, durante um encontro informal entre ativistas de direitos humanos, no qual a ação foi tema de debate inflamado. Um dos ativistas defendia que, num assunto tabu como o aborto, era preciso ir avançando pelas bordas, até que as mulheres finalmente tivessem seus direitos reprodutivos respeitados e autonomia sobre os seus corpos. Por isso, defendia a ação. Afinal, o aborto é responsável pela morte de mulheres jovens, a maioria pobres. Outra ativista retrucou: “Mas este é o mesmo princípio da governabilidade, em nome do qual tanto absurdo foi cometido. É justificar concessões inaceitáveis em nome de um bem supostamente maior. Mas não avançamos e não garantimos direitos quando a discussão do aborto se dá em torno da deficiência. O aborto é um direito da mulher, que não pode estar ligado ao julgamento público sobre qual vida vale a pena existir e qual não vale”.

Não há mesmo respostas fáceis numa situação de tanta dor. Mas, também por isso, é preciso se arriscar ao debate, para que ele possa nos levar mais longe, num momento tão crucial.

Me lanço nele com um pensamento bem custoso. Defendo ativamente a autonomia das mulheres sobre os seus úteros. Defendo, portanto, o direito amplo ao aborto. Os motivos de cada uma para fazê-lo a cada uma pertencem. Não acho que o Estado ou a sociedade possam interrogá-las sobre razões íntimas, apenas garantir que sua opção seja assegurada na esfera pública. Ponto.

Mas o argumento público do direito ao aborto porque dessa gestação resultará uma criança com deficiências para mim é um limite. Um limite que escolho não ultrapassar.

Eliane Brum é escritora, repórter e documentarista. Autora dos livros de não ficção *Coluna Prestes - o Averso da Lenda*, *A Vida Que Ninguém vê*, *O Olho da Rua*, *A Menina Quebrada*, *Meus Desacontecimentos*, e do romance *Uma Duas*. Site: desacontecimentos.com Email: elianebrum.coluna@gmail.com Twitter: [@brumelianebrum](https://twitter.com/brumelianebrum)

Médicos, cientistas e governos não sabem o que dizer às famílias cheias de dúvidas sobre zika e microcefalia. Como gestantes e mães lidam com a epidemia que assusta o mundo

Alina Ribeiro e Flávia Teixeira

“Ele me ensina novas formas de amor”

Aos 26 anos e grávida pela terceira vez, a cartista Pollyana Rabello já conhecia de 28 de dezembro. As contrações fortes e frequentes não a deixaram dormir. Exausta após 48 horas de dor persistente, Pollyana foi encaminhada ao centro cirúrgico de um hospital em Niterói, cidade vizinha ao Rio de Janeiro. A anestesia da cesariana tirou sua sensibilidade da cintura para baixo, mas Pollyana continuava desperta. Rodada por médicos e enfermeiros, acompanhou cada movimento que precedeu a chegada de Luiz Philippe: o corte na barriga, a mão alcançando o bebê, o cordão umbilical sendo cortado. Ouviu o choro do filho e sentiu o êxtase da maternidade. O tempo rano foi interrompido pela notícia que mudaria sua vida: “Mesinha, seu filho nasceu com microcefalia”, disse o médico, sem rodeio.

Existem exames para detectar se a gestante foi contaminada com o vírus zika?

Sim. A análise que procura por material genético do vírus (ZIKV) deve ser feita nos primeiros dias da infecção. A busca por anticorpos específicos só funciona após duas semanas da infecção.

Naqueles dias em que Pollyana se preparava para o parto, outra gestante varava noites à cata de orientações. Ao longo de dois meses, a terapeuta capilar Mariana Mendonça, de 35 anos, compareceu dia sim, dia não a um laboratório no bairro de Barra, no Rio de Janeiro, para exames de controle de ovulação. Aparente o período fértil, o médico recomendara: “Você precisa namorar amanhã”. Mariana cansou de namorar recentemente. Interrumpiu o acompanhamento médico — e ali, sim, engravidou. Soube logo com um mês de gestação e a paz durou poucas semanas. Aos dois meses de gravidez, dores fortes e formigado por manchas vermelhas, dores fortes e febre moderada. Seu obstetra pensou ser dengue. Mas, duas semanas depois, Mariana soube pela televisão da existência de um novo vírus que detectava pelo teste “Eu pipeti”, afirma. O zika começa a deteriorar e ninguém sabia explicar nada. ▶



POLLYANA RABELLO, sobre seu filho, Luiz Philippe. O bebê nasceu em dezembro com microcefalia. Pollyana teve uma cesárea parecida com zika no oitavo mês de gestação

DILEMAS DA SAÚDE

Em dezembro, Mariana apenas começava a enfrentar a torrente de dúvidas que foi se abater, por meses, sobre a paulista Gisele de Lima. Ela chegou, sem respostas, ao Hospital Universitário de Jundiaí, no interior de São Paulo, às 10 horas de 17 de dezembro. Por quase seis horas, tralhalhou o parto de sua menina. A cada contração, vilhiam a dor, normal, e a angústia, que não deveria ser. Com quatro meses de gestação, Gisele foi diagnosticada com o zika. A posição de sua cabeça no ventre impediu uma ultrassonografia conclusiva sobre o tamanho do cérebro da pequena. As 13h40, a menina veio à luz. A médica a observou, tomou um pequeno siso — e Gisele, que passara os últimos cinco meses de gestação no escuro a respeito da saúde da filha, perdeu o ar. “Calma, mãe. Foi só o cordão umbilical que rompeu”, disse a médica. “Ela está bem, é saudável”. Gisele não osou perguntar mais nada de modo direto. Chorou, enquanto a filha era posta em seu peito, e ficou a abraçar a menina. Faltava normal. O diagnóstico da mãe foi intenso, mas incompleto. A menina teve anemia e ficou sete dias na semi-UTI. Ninguém sabe dizer se foi por causa do zika. Ninguém sabe dizer muito. O quarto de Gisele ficou cheio de médicos atirados de informações. Ela, cheia de dúvidas, era entrevistada em vez de orientada. Por pelo menos um ano, mãe e filha serão monitoradas. “Falaram que o cérebro da Giovanna ainda pode não se desenvolver. Não sabem se pode ser sequelas, porque é um vírus novo”, diz.

As mães Gisele e Pollyana e a gestante Mariana se batem com incertezas que atormentam famílias brasileiras por anos. Quando se tornaram públicas, em novembro, os casos dos 140 bebês que nasceram com a cabeça anida que o normal em Pernambuco, o entorpecimento patológico em um mísero isolado. Na semana passada, 3,670 casos em investigação depois, viraram emergência global. A médica chinesa Margaret Chan, diretora-geral da Organização Mundial da Saúde (OMS), alertou que a recente explosão de casos de microcefalia merece um esforço internacional. É preciso acelerar o entendimento científico de como age o principal suspeito, o vírus zika. E é preciso combater a proliferação de seu principal transmissor, o mosquito *Aedes aegypti* (leia as reportagens a partir da página 56). Legisladores e juízes também terão de enfrentar, com a angústia que uma crise demanda, temas difíceis como o aborto (*leia mais na página 54*). Os discursos, os milhares assistidores e o empingo de cientistas, porém, fazem pouco ou nada, neste momento, pelas famílias que precisam tomar decisões e fazer preparativos já. Agora que sabe que cuidará de um bebê com

2

Outros fatores podem causar microcefalia?

As anomalias cromossômicas, infecções do feto por toxoplasmose, rubéola, citomegalovírus, Alzheim e síndrome de Down são de drogas e desnutrição grave da mãe também são fatores.

3

Por diferença para o feto em que fase da gravidez foi iniciada?

Estudos têm mostrado que o risco de microcefalia é maior quando a mãe começa a gravidez maior a gravidade da doença. Estudos sugerem que a gravidade da doença é maior quando a mãe começa a gravidez maior a gravidade da doença.

microcefalia, Pollyana tem de fazer escolhas complexas. Seu filho, Luiz Philippe, veio ao mundo com 26 centímetros de perímetro cefálico — 6 a menos do que o considerado normal pela OMS. Cada criança com microcefalia tem potencial distinto, diante da presença ou ausência dos tratamentos e estímulos corretos. Obececi essas condições: cede tempo, comprometimento e dinheiro que Pollyana, neste momento, não tem. Suas preocupações são bem imediatas.

Ainda na sala de parto, após a notícia dada pelo médico, ela se apavorou menos com o palavrão (mi-cro-ce-fa-li-a) e mais com a possibilidade de dormir e não encontrar o bebê vivo ao acordar. Ficou inconsciente. Quis ir até a sala onde estava Luiz Philippe, mesmo sabendo que os pontos recém-fechados a impediriam. Preciso ser saudável. “Quando acordei, só sabia chorar”.

Ela soube da gestação tarde e por acaso. Depois de dias de enjoos e quase desmaios, foi a um pronto-socorro. Embora não usasse métodos anticoncepcionais, o terror diante da possibilidade da perda gravidez a colocou em estado de hipoglicemia. Uma hora depois, foi informado: estava grávida de seis meses. “Senti tristeza e alegria”, diz. “Quando você tem um filho, quer tudo de melhor para ele. Pensei: mas um para passar dificuldade?” A criação dos dois primeiros filhos, cada um de um pai diferente, foi difícil. Ela não conseguiu sustentar Pedro, hoje com 10 anos, e entregou a uma tia. Contou com a ajuda da família para cuidar de Yoannim, de 3 anos. Até ficar grávida de Luiz Philippe, Pollyana trabalhava como segurança de uma casa de shows. Agora, está desempregada. O marido, Misael Junior, diz: “Fico de pé e fico a minha banda de pagode. Eu não concordo e não no médio. Ele parou no fundamental. Moram numa casa sem acabamento nem banheiro. Usam o do irmão de Junior, que mora ao lado”.

Hoje, Pollyana sabe o que provocou a condição de seu bebê. No oitavo mês de gestação, porém, ela ignorava o noticiário sobre a associação entre o vírus zika e o mosquito do dengue. Ela mora na cidade de Maracá, numa área de mata fechada, cheia de insetos e teve os sintomas de zika — febre, diarreia, dor prosaicamente pelo corpo. Mesmo com tantos fatos seguros, não passou por sua cabeça a possibilidade de serem, ela e o bebê, contaminação. “A gente nunca achava que vai acontecer com a gente”, diz. Com pouco instrução e poucas alternativas, porém, Pollyana encontrou tempo e palavras para fazer o que tem sido difícil para os médicos: tentar ajudar outras mães. Mariana, a gestante moçambicana de Bangue, no Rio, ficou mais assustada conforme tentava obter mais informações a respeito de zika e microcefalia. ▶

Foto: Isabela Menezes/POA



“Senti medo de ela nascer com microcefalia, de ela não resistir, de ela viver alguns meses e depois não resistir, de eu não amar, de não saber cuidar, de não estar preparada”

GABRIEL DE LIMA, mãe de Giovanna. A menina nasceu sem microcefalia, mas ficou em observação. Gisele teve zika no quarto mês de gestação

Ela tivera dengue ou zika em agosto, no segundo mês de gestação. As ultrassonografias até mesmo não indicavam nenhuma anormalidade, mas ela não se acalmava. “E se passar pela placenta? O que pode causar lá dentro?” Ninguém sabia — e ainda não sabe — explicar. Ao completar sete meses de gestação, em janeiro, sem contar a seu obstetra, Mariana recorreu a um amigo médico. “Não aguento esperar a próxima ultrassonografia. Tive zika, preciso tirar essa dúvida da cabeça agora.” Marcaram o exame para uma noite da mesma semana. Mariana foi a última a ser atendida. Estava acompanhada do marido, Anderson, e de Caila, o filho de 5 anos. Deitada na maca, com os olhos fixados no monitor que mostrava seu bebê em imagens distorcidas, Mariana ouviu do médico amigo que seu filho tinha mesmo um atraso na formação da cabeça: seu peso e comprimento equivaliam ao crânio de um feto três semanas e meia mais novo.

Ao confirmar o que tanto temia, Mariana chorou sem controle. O marido também não se conteve. O filho Caila observou, sem compreender. O médico abraçou a amiga. “O mundo da gente se abor”, diz Mariana, ao relembrar daqueles poucos minutos que transformaram suas últimas cinco semanas num misto confusão de ansiedade e autocomiseração. Assim que recebeu o diagnóstico de microcefalia associada a hidrocefalia de seu bebê, ela foi para a internet e lá, tudo, incluíre sobre o que não devia, sobre esses condições. Formou um grupo de mães numa rede social que se estruturou em situação semelhante a dela. Tentava insistentemente prever como seria o futuro com o filho Leandro. Numa de suas buscas, em 25 de janeiro, cruzou no mundo virtual com Pollyana — a mãe de Luiz Philippe —, aquela altura com algumas semanas de experiência em cuidar de um bebê com microcefalia. Encheu a outra de perguntas. “Seu caso foi por zika? Você teve sintomas na gestação? Deu pra sonhar na UTI? Nasceu de 39 semanas? Mama no peito?” E, pela perda pela ansiedade, absolutamente compreensível. “Desculpa perguntar, mas, como tudo é muito novo para mim, fico buscando informação.”

Serenaente, Pollyana explicou o que Mariana já sabia, mas que só agora consegue se conformar: cada criança com essa condição é única. De nada adianta especular sobre como será cada uma. “Nossos filhos são crianças de luz. Deus mandou para nós fazer emergir a vida de outro ângulo”, escreveu Pollyana.

A fé foi um recurso também para a evangélica Giselle, mãe de Cecamã — a maninha que nasceu sem microcefalia, mas que ficou em observação por pelo menos um ano. Aos 22 anos, seis meses

4
É conveniente adiar planos de gravidez? Por quanto tempo?

Por precaução, recomendo-se que as grávidas não viajem para áreas atingidas pela epidemia, a não ser que seja absolutamente necessária. Não há consenso entre os médicos se é melhor evitar ou não a gravidez neste momento.

5

Mulheres que já tiveram zika podem engravidar com tranquilidade?
Apresentamos sim, porque é provável que a infecção pelo zika de manifeste permanentemente. Mas ainda não há estudos conclusivos.

Foto: Rafael Mendes, diretor do Instituto de Medicina Preventiva da Universidade Federal de Pernambuco

de gestação e dois dias de ter zika. Giselle ouviu, em um programa de TV, que cientistas começaram a vincular o vírus a microcefalia. A gestante era so pallar. “Pensei em coisas, senti medo, medo, medo de ela nascer com microcefalia, de ela não resistir, de ela viver alguns meses e depois não resistir, de eu rejeitar, de não amar, de não saber cuidar, de não estar preparada”, diz. Entre os mil pensamentos de Giselle, ela diz não ter passado o aborto. “Eu pedi a Deus para fazer a vontade dele, não a minha. Se ele quisesse que eu estivesse capacitada para ter minha filha doente... não, especial, se ele me desse uma filha especial, que ele me desse capacidade para lidar com isso”, afirma. Agora, com Cecamã na aparentemente saudável, as angústias da mãe mudaram de foco. Giselle ainda tem medo. Ainda passam mil coisas por sua cabeça. A cada espírito diferente, a cada mamada mais curta. “Tenho medo de ela não se desenvolver bem. A médica falou para eu ficar estimulando.”

Não se sabe que tipo de efeito a zika na gestação pode ter sobre a criança, no médio prazo. Por isso, a Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo está organizando 28 polos de estudo sobre o tema, e Jundiaí é um deles. Giselle se voluntariou para os estudos a cargo da Faculdade de Medicina de Jundiaí. Espera-se que a disposição de mães como ela e o trabalho dos pesquisadores deem mais segurança a outras famílias, num futuro ainda um pouco distante. Mariana, a espera do filho Leandro, concentra-se no futuro próximo. Após ouvir as recomendações de outras mulheres, como Pollyana, e recorrer a terapia e flores, tenta controlar a ansiedade na reta final da gravidez. Parou de ler sobre o assunto e deixou o grupo de mães na internet. Trabalha muito e se ocupa dos últimos detalhes para a chegada de Leandro, como a montagem do berço. Quer ver o filho e compreender como a microcefalia afeta sua cabeçinha. Ter alguma noção de que futuro os espera.

Pollyana se concentra no presente. Luiz Philippe tem a rotina normal de um recém-nascido. Apesar parece doer um pouco mais. Não se sabe que tipo de sequelas a microcefalia deixará. Se conseguir atendimento pelo Sistema Único de Saúde (SUS), de contar com apoio de neurologistas, fisioterapeutas e fonoaudiólogos. A mãe, aos 27 anos, transmite força e serenidade. Diz ter ficado mais sensível e “carinhosa” e menos bruta, depois do nascimento do filho. “Não tem uma dia que eu não aprenda uma coisa nova. O Luiz Philippe está me ensinando que existem outras formas de amor”, afirma, com o bebê no colo. ♦

Com Mirinda Bastante e Sérgio Carril

Foto: Lara Peres/Proca



“Seu caso foi por zika? Teve sintomas na gestação? Ele nasceu com 39 semanas? Mama no peito? Desculpa perguntar, é tudo muito novo para mim”

MARIANA MENDONÇA, para uma mãe de crianças com microcefalia. Ela está grávida do Leandro desenvolvendo com essa condição, e teve zika no segundo mês de gestação



Grávida vítima de zika deve ter direito ao aborto?

Só é possível detectar microcefalia depois dos seis meses de gestação, quando nem países liberais permitem o aborto. A angústia da divida justifica interromper a gravidez?

Christina Grillo

Em 2012, o Supremo Tribunal Federal (STF) determinou, por 8 votos a 2, que não é crime o aborto de fetos anencefálicos (com malformação do cérebro e do córtex, que leva o bebê a morte logo após o parto). Agora, a disparidade de casos suspeitos de microcefalia relacionada ao vírus zika recende o debate: grávidas vítimas do zika também têm direito de abortar?

Bebês com microcefalia (condição em que o cérebro não cresce o suficiente durante a gestação) são diferentes de bebês anencefálicos. A literatura médica aponta que 91% dos anencefálicos morrem até uma semana após o parto e apenas 1% sobrevivem mais de três meses. Uma criança portadora de microcefalia tem maiores perspectivas de sobrevivência, mas apresenta variados níveis de deficiência física ou mental. Há um complicador caso se decida pelo aborto: a microcefalia só pode ser detectada com segurança quando a gestação já se aproxima do sexto mês, ou após 24 semanas. Nessa fase, o bebê já está formado, a ponto de poder sobreviver fora da barriga da mãe. Há casos de sobrevivência de bebês nascidos após apenas 21 semanas de gestação. Mesmo os países com legislação mais liberal, como a Espanha, só autorizam aborto até a 14ª semana. "Propor o aborto como solução a uma grávida quando se faz o diagnóstico de microcefalia é negar a ela o o amparo de que realmente necessita", afirma Lenise Garcia, coordenadora do curso de biologia da Universidade de Brasília (UnB). Professora da mesma universidade e pesquisadora de histeria, Debora Diniz faz parte de um grupo que pretende pedir ao STF a certidão às mulheres contaminadas com o vírus zika do direito de interromper

a gravidez sem correr o risco de pegar até três anos de prisão, previstos no Código Penal. Ao impedir a interrupção da gravidez, afirma Debora, o Estado as lança "em situação de extremo desamparo". "Manter a gestação pode ser uma tortura psicológica, uma situação na qual ela não sabe o que virá pela frente. Há uma situação de estado de necessidade, na qual a mulher passa por um intenso sofrimento", diz *(link ao artigo de Debora Diniz na página 56)*. Debora pedirá que mulheres que apresentem sintomas de zika tenham assegurado o direito ao PCR, exame de sangue que pode detectar a presença do vírus. A partir do resultado, poderiam decidir o que fazer. Mas estudos mostram que o PCR só é eficaz quando feito na primeira semana da doença *(link mais na página 48)*.

Críticos contra o aborto se articulam para a lei ficar como está. No site de campanhas on-line Crizan Co, o peicano "OMS: não instrumentalize o zika vírus para promover o aborto" obtve mais de 30 mil assinaturas de apoio nos três primeiros dias. "A criança com microcefalia tem uma patologia gravíssima, e um

peso terrível para a família, mas me parece que peso maior e maior essa criança", diz Paulo Silveira Martins Leão Junior, procurador do Esado do Rio de Janeiro e presidente da União dos Juristas Católicos da Arquidiocese do Rio *(link ao artigo de Lenise Garcia na página 57)*.

O Artigo 24 do Código Penal prevê três situações em que alguém acusado de crime escapa de sofrer sanções: legalidade, cumprimento do dever legal e "estado de necessidade". Considera-se em "estado de necessidade" a pessoa que comete um crime "para salvar de perigo atual, que não provocou por sua vontade, nem podia de outro modo evitar, direito próprio ou alheio, cujo sacrifício, nas circunstâncias, não era razoável exigir-se". Esse argumento tem sido usado para a obtenção de autorização judicial para o aborto ou a anulação de sanções em países com legislação mais conservadora como as Filipinas e o Chile.

Na Grã-Bretanha, nas décadas de 1940 e 1950, uma epidemia de rubéola levou muitas mulheres a abortar legalmente, temerosas de uma série de sequelas no bebê, entre elas a microcefalia. "Não havia como prever se o vírus atingiria o feto, nem a magnitude dos problemas que podiam ser causados", diz a bióloga Hanna Lowy, pesquisadora do Carnes, um centro de pesquisa na França. "Médicos britânicos se arriscaram à prisão por achar que a mulher devia decidir o futuro de sua gestação." Uma década depois, o aborto foi legalizado. No Brasil, a discussão se amuniciou durante oito anos anencefálicos terminou durante oito anos -, delicada e dolorosa para as famílias. ♦

Com Helena Ferreira

Vítimas de zika não podem ser forçadas a manter uma gravidez que pode trazer riscos ainda desconhecidos a sua saúde e a de seu futuro filho

Sim



Debona Dhliz

é doutora em antropologia, professora do curso de UfPA e pesquisadora em temas de gênero

O estandão não deve ser o direito ao aborto em caso de zika, mas a negligência do Estado brasileiro em enfrentar a epidemia. A conversa precisa ganhar contornos justos, e o mais importante deles é reconhecer que as mulheres estão desamparadas pela inação do Estado de eliminar o mosquito. Não podemos nos contentar agora, pois falar em direito ao aborto parece provocar um novo pânico. Direito ao aborto é só uma das formas de proteger as necessidades de saúde das mulheres em uma tragédia epidêmica. Falar há nada de eugenia aqui, uma palavra que pertubou pelo passado de terror e pelo prenúncio de discriminação injusta.

Segundo a OMS, "o nível de alarme é extremamente alto" para os riscos de má-formação no feto causada pelo zika. O conjunto de variações etiológicas do feto é descrito como "microcefalia", mas estamos diante de um novo quadro clínico ainda a ser descrito. Para cuidar dessas metanormose epidêmica, é preciso um pacote amplo de proteções nos direitos sexuais e reprodutivos das mulheres: a) acesso irrestrito aos métodos contraceptivos; b) teste para o zika em rotina de pré-natal; c) possibilidade do aborto legal em caso de testagem positiva ao zika. Para as mulheres infectadas pelo zika que não desejam o aborto, deve haver pré-natal com cuidados específicos. Respiro, sabermos pouco sobre os efeitos do zika em mulheres grávidas. Não há nada que se assemelhe à eugenia aqui. O Estado não impõe às mulheres o aborto. Ao

contrário, há uma grave violação à saúde pela vivência da gravidez em tempo de epidemia: direito ao aborto ou cuidados precoces são duas maneiras de amparar as mulheres grávidas. Um estado democrático de direito reconheceria essa diversidade de escolhas: as mulheres nem serão forçadas a manter-se grávidas sob riscos ainda desconhecidos a sua saúde e a de seu futuro filho, tampouco serão forçadas a abortar. Um Estado eugenista não reconhece o direito à autonomia de vontade, pois é um regime político totalitário de gestão da vida.

Mas há outra razão para alertarmos o fã-batismo de eugenia desta conversa. A epidemia fez crescer o número de crianças com deficiência em regiões pobres do Brasil — por isso, medidas de proteção social que respeitem o novo marco constitucional da pessoa portadora de deficiência devem ser urgentemente adotadas. Não há isso de "geração de sequelados", como disse o ministro da saúde. Menos ainda a solução de um salário mínimo para as famílias com crianças afetadas pelo zika: um Estado social forte não se resume à transferência de renda no limbo da pobreza. A verdade é que não há incompatibilidade de agendas para o enfrentamento da epidemia: investimentos de mulheres e de pessoas com deficiência devem andar lado a lado. São as mulheres as principais vítimas da epidemia, e são as mulheres as cuidadoras das crianças com deficiência. Cabe a elas a escolha sobre seu projeto de vida e de família, especialmente em um momento dramático como uma epidemia.

05 | Época | 9 de fevereiro de 2015

A principal vítima não é a grávida, mas o bebê. Quando é possível diagnosticar a microcefalia, ele já tem seis meses de gestação. Tem o direito de viver, como tantas crianças com deficiência

Não



Lenise Garcia

é doutora em microbiologia e coordenadora do curso de Biologia na UfPA

Mães e pais de crianças com deficiência passam por momentos duros e difíceis, por grandes desafios, e também por alegrias talvez não percebidas por outros pais, cada pequeno progresso, a cada passo, a cada vitória diante de um objetivo cotidiano. A jornalista Ana Carolina Calceiras, portadora de microcefalia, relata de forma emocionante seus primeiros passos, para ir atrás de um cachorro. O que terá passado, pela mente, e pelo coração de seu pai, quando testemunhou o faz? Ele tinha ouvido os médicos dizerem que ela não sobreviveria.

Por outro lado, mulheres que fizeram aborto, especialmente nos casos de alguma má-formação, vivem na dúvida: como seria agora meu filho? Como teria se desenvolvido? Sim, porque essa mulher tem um filho. Aborto, mas filho. A meu ver, este é um dos grandes equívocos nos argumentos para a liberação do aborto: tratar o filho abortado como se de fosse inexistente, como se fosse possível "cancelar" uma gravidez. Toda mulher que tenha perdido um filho em um aborto espontâneo conhece a dor dessa perda, e precisa trabalhá-la, como fazemos diante de todos os nossos seres queridos, que se foram. Não se pode considerar que seja diferente quando o aborto é induzido, provocado pela própria mãe ou por sua solicitação. Nesse caso, há o agravante da culpa, da responsabilidade pelo morte do próprio filho. O aborto pode tirar a criança do útero de sua mãe, mas não a tira da sua mente nem do coração.

No caso da microcefalia, há o agravante de que o diagnóstico é tardio, a partir do sexto mês da gestação. Ou seja, estamos falando de uma criança já capaz de sobreviver fora do útero, em muitos casos.

Argumento da "liberdade de escolha" também é equivocado. A maior interessada, que é a criança, não é dada a liberdade de escolher entre sua vida e sua morte. A vida é o primário de todos os direitos, e nenhum outro pode existir sem ele. Não pode caber a outrem a decisão sobre a vida de cada um de nós. Além disso, a escolha da mãe também aliam elementos para que possa ser considerada verdadeiramente livre. Na maior parte das vezes, o aborto é um ato de desespero, de alívio, de alguém que "não vê outra saída". São inúmeros os exemplos de mulheres que pensam em abortar, mas que desistem quando são ouvidas, ajudadas, acolhidas. Propõe o aborto como solução a uma gravidez quando se faz o diagnóstico de microcefalia e negar a ela o amparo de que realmente necessita.

Um aspecto particularmente indiano do aborto eugenista — aquele que ocorre porque o filho em gestação não é "perfeito" — é a carga de preconceito que o entendimento. Estamos negando a dignidade da vida de crianças deficientes, vistas como alguém que não deveria estar vivo porque representa um peso para sua família e para a sociedade. Crianças com deficiência merecem ser acolhidas, cuidadas, amadas. Fazem a diferença em suas famílias, contribuindo para que tenhamos um mundo melhor.

Foto: Agência Brasil/Imagem/Contrasto/News

9 de fevereiro de 2015 | Época | 07

Valer, Brasil. Continue assim

Com meu corpinho de 5 milímetros, passei um dia ao lado dos soldados convocados para combater nossos mosquitos. Daqui não saio. Daqui ninguém me tira

Fama do *Aedes aegypti**



Tinha certeza de que a fama planetária chegaria, mas não imaginei que a imprensa internacional viria me procurar aqui na Vila Sônia, um bairro heterogêneo na porção sudoeste de São Paulo. Adoro este lugar. Numa mesma haderia, minha gente co-loniza casa de pobre, de classe média, terrenos baldios e até os condomínios daquele pessoal que gosta de dizer que vive no vizinho mais rico: o Morumbi. Os moradores dos diferentes grupos complicam as relações. Não se integram e fazem acusações mútuas. Não entro

nessa. O sucesso de meu negócio é basea-do na inclusão social. Não fico distinção. Para mim, é tudo sangue bom.

Sou a rainha absoluta deite e de out-tros Carnavais. Cinco milímetros de pura vitalidade. Os pulses ricos nunca deram importância à grande família *Aedes aegypti*. Agora estão preocupadis-simos com o quarto produto que conse-guimos colocar no mercado, mesmo em tempos de acenada crise econômica. Depois da dengue, da pouca mencio-nada febre amarela e da chikungunya, estamos bombando com o vírus zika.

No dia em que a diretora da Organização Mundial da Saúde (OMS) disse que ele-teria a grande preocupação de 2016, a imprensa correu para cá. Beatriz FROCA, Associated Press, *Le Monde*, France Pres-se, EFE, emissoras de TV, *Isc*, *Isc*, *Isc*. Fraguinhos esses jornalistas. Olham e não veem. Passei o dia ao lado deles e ninguém notou. Quando os repórteres chegaram, já pelas 9 horas da manhã, eu já estava na labuta. Meu marido é vega-no, todo zen. A dupla formada e a mi-lama sobram para mim. E a sim das re-mens da maioria das espécies, inclusive ▶



O TETANHO DA ENFERMIA
O soldado Rabson Alves
é o agente de saúde
Adila Viana observam o
bairro da Vila Sônia, em
São Paulo. Para mim,
é tudo sangue bom

Foto: Foto: Maximo/DGCA

DILEMAS DA SAÚDE

a humana. Sou eu quem acordo cedo para chupar o sangue do povo da vizinhança. Sem isso, jamais teria energia suficiente para gerar 1.500 filhotes. Babilho pela sobrevida de meus descendentes, mas não posso reclamar. A Vila Sonia, como grande parte do Brasil, é um paraíso para a reprodução de nossa gente. Temos criadouros por todos os cantos. Fechamos o ano com recorde de produtividade: 1,6 milhão de infectados (60 com o vírus da dengue) em todo o país.

Estamos com a boca toda, mas não deixamos de observar os passos incertos do inimigo. Naquele dia, os agentes de saúde vieram à Rua Dr. César Salgado para fazer o que chamam de bloqueio. Quando um caso de dengue é confirmado pelo hospital e notificado às autoridades, a equipe de vigilância recebe a missão de percorrer a vizinhança num raio de 300 metros. O objetivo é ir de casa em casa para procurar possíveis larvas e orientar a população sobre o combate ao mosquito. Se uma de nós pica o doente no período de transmissão do vírus, sai indicando quem estiver pela frente.

Com essa cada desesperada aos criadouros, a prefeitura tenta interromper a transmissão da doença. Não é elegante debichar do adversário, mas sinto até pena de nossos caçadores. Neste ano, os valentes agentes de saúde receberam reforços. O Exército promete deslocar 220 mil soldados para ajudá-los em todo o Brasil. Cada treinamento faz danga com um dos recintos. Fiquet emocionada de ver a dignidade com que esses garotos se portam diante dos portões, com educação e firmeza, para transmitir segurança aos moradores e aos agentes. Estava quase sendo tratada pelo meu espírito maternal. Pobres moços e moças. São soldados de uma guerra perdida. Eles se esforçam de verdade, mas têm no rosto a expressão frustrada de quem trabalha para enxugar gelo. A cada larva destruída, milhares de outras seguem ocultas.

Naquela manhã, os moradores da vizinhança disseram ter visto uma equipe de vigilância pela primeira vez. Para mim também foi novidade. Este é um país curioso. O povo tolera sucessivas epidemias de dengue há pelo menos três décadas. Em 1986, fizemos um ataque de massa no Rio de Janeiro.



LINO E MARI LINO
Depois de ser
vira-lata, Angélica
Lima procura larvas
numa pracinha em
um bairro do Rio de
Janeiro. Filipe Alves. Os
militares trabalham
para enxugar gelo

O povo sofreu, mas os governantes não deram bola. Acharam que dengue fosse doença branda. Era para ser, somos vetores de vírus que têm uma única missão na Terra: crescer e se multiplicar. Nosso objetivo é infectar mais e mais gente, mas não desejamos a morte rápida de ninguém. Quem faz isso são aqueles vírus pouco inteligentes que morrem junto com o hospedeiro. Se o povo brasileiro morre de dengue, a causa é a desorganização e a carencia crônica de atendimentos básicos de saúde. Essa culpa, minhas asinhas delicadas não carregam.



Os especialistas dizem que a coisa mais constante fica no combate a nossa espécie foi a inconstância. Sou prova disso. Corte de verbas, interrupções rotineiras, campanhas de conscientização que começam no verão e não chegam ao outono, indicações políticas em detrimento do conhecimento técnico... *(Liza reportagem, a partir da página 64)* Uma beldade para nossa grande família. Receberme o ministro da Saúde, Marco Antônio Cabral, levou a meta de visitar todas as casas do Brasil até fevereiro. Todas? Não, não. São Paulo, o Estado mais rico do país, tem condições de fazer isso. As visitas de rotina, realizadas mensalmente

pelos municípios, alcançam apenas 16% dos domicílios paulistas. No dia 30 de janeiro, um mutirão especial visitou 450 mil casas. Até o secretário estadual de Saúde, David Uipi, entrou na dança. Em Sorocaba, fez força para arrastar uma geladeira e procurar mosais larvas nas quadras secundárias, que ninguém ulti-felizmente, no dia a dia, a vigilância não tem pernas e braços para tanto.

Dia desses dei uma espiada na Super-visão de Vigilância em Saúde, no Brantia. É o órgão da prefeitura que manda os combatentes para cá. Foi observar o esquema tático do inimigo. Ter corpo-mento de mosquito ajuda muito. Fiquet lá

queretinha, só ouvindo. A chefe Elizabeth Helena Henriet se desdobrou para distribuir a equipe de 93 pessoas de acordo com as demandas dos bairros da região. Depois de 14 carros para percorrer as ruas, não a dengue não é o tanto problema. O telefone com as reclamações e denúncias da população não para. A papelada se multiplica mais rápido que o Aedes. Os cinco biólogos não dão conta de tanta praga urbana. E dengue, rato, barata, caramujo, abelhas, pernilongos, escorpions... Bem escondidinha, ouvi o desbio dela: "Uma vez, nossos agentes foram recebidos a boca numa comunidade". Quando termina o dia, exausta, Elizabeth corre para um hospital de Baurerri, onde dá plantões como enfermeira para complementar a renda.

Enquanto essa for a rotina dos vigilantes, estamos bem. Além dos recursos escassos, o maior desafio que eles enfrentam é conseguir mudar os hábitos da população. Em São Paulo, 85% dos criadouros estão dentro das casas. Engana-se quem imagina que o trabalho de porta em porta se resume a visitar os vizinhos com água parada e entregar folhetos explicativos sobre as doenças que transmitemos. Para combater o mosquito, é preciso lidar com acumuladores. Cante que se aqueça a todo tipo de inutilidade. Na visita à Vila Sonia, os quintais lotados de tranqueira eram maioria absoluta. Disse aqui e ali, sabe. É ali que minha gente faz a festa. Naquelas pequenas angulas escondidas que a chuva transforma em piscinas exclusivas.

Algumas de nossas larvas desfrutavam o doce far niente em dois dos vasos do quintal da professora aposentada Ines Borges Segura, de 73 anos, quando os chatos dos agentes apareceram. Eram tantos pratinhos de plantas e tanto acúmulo de objetos, que os vigilantes jamais dariam conta de olhar tudo. Esplanam algumas e logo encontraram as larvas. Orientaram a moradora e foram embora, combinando com a colheita dela para limpar a própria casa. Sacos de pás de alumínio amassadas, caixas de papelão empilhadas sobre uma esteira ergométrica abandonada, uma churrascueira entulhada de garrafas, pernilho dali, crianças brincavam no pátio de uma escolinha de educação ▶

DILEMAS DA SAÚDE

queterinha, só ouvindo. A chefe Elizabeth Helena Hercul se descheia para distribuir a equipe de 93 pessoas de acordo com as demandas dos bairros da região. Dispõe de 14 carros para percorrer as ruas, mas a dengue não é o único problema. O telefone com as reclamações e denúncias da população não para. A papelada se multiplica mais rápido que o *Aedes*. Os cinco biólogos não dão conta de tanta praga urbana. E dengue, raras, hantã, caramujo, abelhas, pernilongos, escorpions. Bem escondidinha, ouvi o desabafo dela: “Uma vez, nossos agentes foram recebidos a meia noite comunitade”. Quando termina o dia, exausta, Elizabeth corre para um hospital de Bameri, onde dá plantões como enfermeira para complementar a renda.

Enquanto essa for a rotina dos vigilantes, estamos bem. Além dos recursos escassos, o maior desafio que eles enfrentam é conseguir mudar os hábitos da população. Em São Paulo, 85% dos cidadãos estão dentro das casas. Engana-se quem imagina que o trabalho de porta em porta se resume a visitar os vizinhos com água parada e entregar folhetos explicativos sobre as doenças que transmitemos. Para combater o mosquito, é preciso lidar com acumuladores. Gente que se apaga a todo tipo de inutilidade. Na vista à Vila Sonia, os quintais lotados de tranqueira eram maioria absoluta. Disso eu já sabia. E ali que minha gente faz a festa. Naquelas pequenas argolas escondidas que a chuva transforma em piscinas exclusivas.

Alguns de nossas larvas desfrutam o doce far niente em dois dos vasos do quintal da professora aposentada Inês Borges Segura, de 73 anos, quando os claros dos agentes apareceram. Eram tantos pratinhos de plantas e tanto acúmulo de objetos, que os vigilantes já não tinham conta de encontrar todos. Is- plantam alguns e logo encontram as larvas. Orientamos a moradora e foram embora, contando com a colaboração dela para limpar a própria casa. Sacos de lã de alpaca amassadas, sacos de papelão empilhados sobre uma esteira ortopedica abandonada, uma cinzeira inteira entalhada de garrafas. Perfeito dali, crianças brincavam no pátio de uma escolinha de educação ▶

Os especialistas dizem que a coisa mais constante feita no combate a nosa espécie foi a inconstância. Sou prova disso. Corte de verbos, interrupções rotineiras, campanhas de conscientização que começam no verão e não chegam ao outono, indicações políticas em detrimento do conhecimento técnico... *(Uma reportagem a partir da página 64)*. Uma bênção para nossa grande família. Recientemente, o ministro da Saúde, Marcelo Castro, lançou a meta de visitar todas as casas do Brasil até fevereiro. Todas? Realmente, nem São Paulo, o Estado mais rico do país, tem condições de fazer isso. As visitas de rotina, realizadas mensalmente



Foto: Rui Monteiro/CPA

8 de fevereiro de 2016 | **EPICOLA** | 51

infantil. Sangue novo a nossa espera. Inês tentou justificar: “A água que vocês encontraram nos vasos era da chuva de ontem”, disse. Os agentes não responderam. Era como se não tivessem ouvido nada. A “chuva de ontem” era o sempre velho, mas não percebido, são as descrições clássicas. “Enquanto o cidadão não perceber que o problema é dele e não do outro, não vamos ganhar essa guerra”, diz a agente de saúde Angelina Ribeiro dos Santos Lima. A inconsequência, o relaxo e a incapacidade de admitir os próprios erros são algumas características humanas muito apreciadas por nós, os *Aedes*. No Brasil, estamos bem servidos.

E o Exército? Seria pateto para nós? À tarde, já nas imediações da Rua João Geraldo dos Santos, percebi que, sem a companhia do soldado Felipe Alves, Angelina teria dificuldade de entrar num terreno baldio. A dupla foi recebida pelos halados de três cães vira-lãns e pela cara de poucos amigos de dois homens que moram em casetes dentro do terreno. Num dos cantos do mata-gal, uma montanha de garrafas com resíduos de água da chuva. O dono da casa mantinha distância, enquanto Angelina visitava as garrafas. Foi aí que Felipe fez valer o peso da farda.

— Grande, acompanhe a gente aqui, por gentileza.

O homem, que se identificou como Edison da Cruz Oliveira, ouviu as orientações a contragosto e protestou: “A maior dengue está dentro da prefeitura”, disse. Angelina sentiu o clima tenso e logo se despediu. Nem conseguiu respirar na pilha formada por dezenas de extintores de incêndio veiculares jogados num canto, um potencial parque antid-tico para nossas pequenas larvas. Para inspetorar tanto lixo, a dupla levava uma tarde inteira, impraticável.

E assim vamos ganhando a guerra. Segundo o último levantamento nacional de infestação, realizado em 1.843 municípios, quase metade das cidades apresenta uma quantidade excessiva de mosquitos. Está tudo dominado. O lixo é nosso depósito preferencial (35%) na Região Norte e na Região Sul (49%). No Nordeste, nos reproduzimos principalmente nos reservatórios



“FAMÍLIAS”
NIMISVEL
Agentes aplicam veneno contra o mosquito em rã do Jardim Jaqueline. Diluído em água, o produto não faz barulho

de água (82%). As residências são nosso principal abrigo no Sudeste (32%) e no Centro-Oeste (36%).

Neste momento de crise aguda, os gestores temerário bater boca em público. As disputas ocorrem nos bastidores. “O mosquito não é federal, não é estadual, não é municipal, não é público nem privado”, diz o secretário municipal de Saúde, Alexandre Padilha. “Estamos numa crise de saúde pública extremamente grave. Se as pessoas não forem capturadas em trocar acasques, seremos fortemente derrotados.” Não teremos conseguido expandir tanto nossos domínios sem a pericrã vital dos gover-

62 | **EPICOLA** | 8 de fevereiro de 2016



manhas e do povo brasileiro. Devemos muito a esta terra. Em Cingapura, por exemplo, nos demos mal. O país virou modelo de combate ao mosquito depois de investir em medidas drásticas: entre elas a aplicação de muitas pesadas a quem mantém larvas em casa. No Brasil, isso não cola. Ninguém quer assumir o ônus da impopularidade. "Era só o que faltava, não é?" diz o secretário estadual de Saúde, David Ulp. "O cidadão tira que não tiramos o que tinha de ser feito e ainda queremos penalizá-lo. Onde o Estado errou?" São Paulo fez o melhor possível dentro daquilo que estava acostumado a fazer", disse. "Ficou claro que

era insustentável." Boa insustentável não. No ano passado, o Estado registrou a segunda maior incidência de dengue do país, atrás apenas de Goiás. Foram 1.665 casos da doença a cada 100 mil habitantes e mais de 400 óbitos. "Se as coisas estivessem funcionando, não era para nemhuma pessoa sanfona morrer de dengue", diz o professor Expedito Lima, do Instituto de Medicina Tropical da Universidade de São Paulo. As coisas melhoraram muito para nós quando a obrigação de combater nosso povo passou a ser municipal, no início dos anos 2000. O subfinanciamento crônico da saúde impediu ou

nosso expansão. Os municípios não têm dinheiro para executar todas as ações rotineiras e, também, as emergenciais. Falam técnicos, biólogos e acesso a laboratórios de controle dos vetores. Com a atual divisão de atribuições, os Estados se eximiram da responsabilidade. Pecam por não cobrar ações dos municípios. O governo federal deveria ser uma instância com capacidade de liderança para coordenar os esforços nacionais. Ai, complicou. "Enquanto a organização do combate à dengue for do jeito que vemos hoje, nunca teremos algo consequente no Brasil", diz Lima.

Um dia depois da visita à Vila Santa, a prefeitura planejou uma mobilização contra o mosquito no Jardim Iaquéline, um bairro periférico na divisa com Taboão da Serra. Animados, os agentes se paramentaram, foram buscar o veneno (chamado malathion) no depósito central e rumaram para as ruas com maior incidência de mosquitos. Conseguiram entrar em poucas casas. A maioria estava fechada. Quando bateram na porta de um condomínio infestado, voltaram frustrados. Mesmo com casos confirmados da doença naquele prédio, o síndico não autorizou a entrada dos agentes. Mais um investimento público fracassado. Bingo!

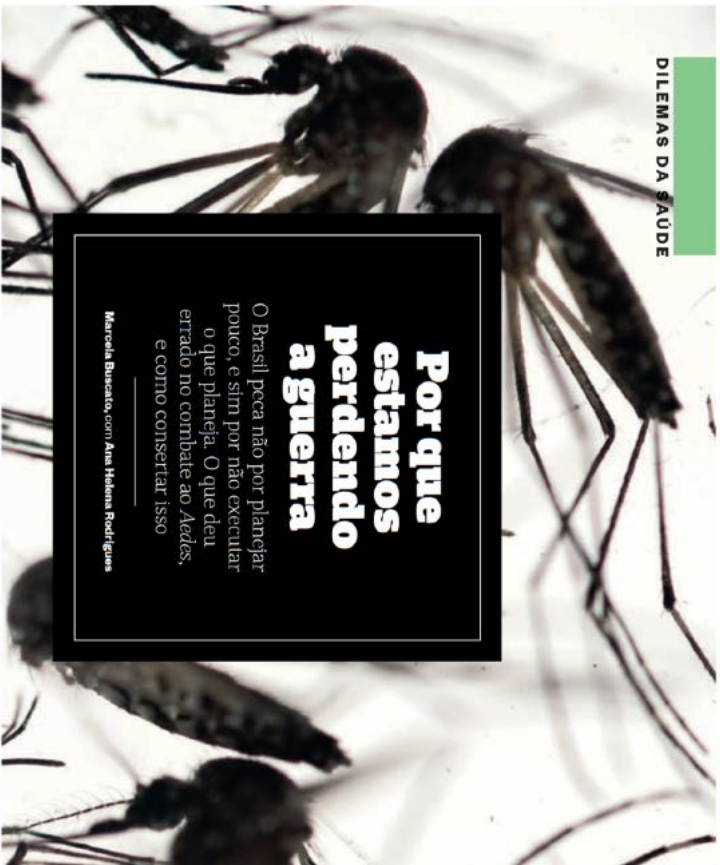
Diante de condições tão favoráveis à expansão de nossos negócios, criho apenas duas preocupações. A principal é a pesquisa do mosquito transgênico, que se prosperar tornará efetivos nossos parceros e acabará com nossa descentralizada. Problemas que ainda não sabemos como resolver. Conhecendo tem o Brasil, sei que a liberação de um produto desses enfrentaria anos de críticas furiosas. Temos tempo para achar uma solução. Minha segunda preocupação é a zona de conforto em que nosso dinheiro está achando. Que nosso expansão em outros países será tão fácil quanto foi aqui, podem contar um erro de avaliação final. Não devemos subestimar a capacidade de organização e o senso de responsabilidade de outras culturas.

Terra como o Brasil não tá. Daqui não sai. Daqui ninguém tira. ♦

* Em depoimento a *Christine Sigwart*

6 de fevereiro de 2010 | **EPoca** | 63

DILEMAS DA SAÚDE



Por que estamos perdendo a guerra

O Brasil peca não por plançar pouco, e sim por não executar o que planeja. O que deu errado no combate ao *Aedes*, e como consertar isso

Marcelo Buseato, com Ana Helena Rodrigues

No outro Brasil, numa realidade paralela, há apenas 11 mil casos de dengue por ano, apenas 1% dos casos graves resultam em morte e, pelo país inteiro, apenas 1% dos imóveis tem larvas do principal mosquito transmissor da doença. No nosso Brasil, em nossa realidade muito mais dura, os casos não são 11 mil, e sim 1,6 milhão. O índice de mortalidade nos casos graves não é de 1%, e sim quatro vezes maior. E o bom índice de infestação de apenas 1% dos imóveis ocorre não no país todo, e sim em menos de um quinto das cidades.

Aquela realidade paralela, que parece hoje de sonho, foi imaginada em 2002, no Programa Nacional de Controle da Dengue – que, hoje, nos protege contra o zika e a microcefalia em bebês associada a esse vírus. O que deu tão terrivelmente errado? Pode-se resumir a resposta em dois pontos. Um deles é o modo de ouvir, principalmente para as autoridades públicas, por exam-las de parte da responsabilidade: o mosquito *Aedes aegypti* é um adversário realmente mais temível do que se imagina. Estamos enfrentando uma minúscula máquina de guerra biológica de eficiência e flexibilidade inermes (*tem mais sobre o *Aedes aegypti* a partir da página 58*). Mas de verdadeiros nos concentrar no segundo ponto: nossos governos tem o vício de produzir planos, agendas, normas e leis em série mas são passivos em executá-los. "Uma crise da proporção do zika

simetiza a fragilidade e a ineficiência do Estado brasileiro", diz o economista Gustavo Andrey Fernandes, do Departamento de Gestão Pública do Instituto Getúlio Vargas (FGV) em São Paulo. O *Aedes aegypti* é um velho conhecido dos brasileiros. Causa recorrentes epidemias de dengue desde os anos 1980. No capítulo atual desse enfrentamento, a presidente da República faz promissuramento em rede nacional a respeito – basta que impicamos o mosquito transmissor de se reproduzir em águas paradas. Se o mosquito não nasce, o vírus zika não tem como viver", afirmou Dilma Rousseff na quarta-feira passada. O governo federal colocou o Exército nas ruas para ajudar no combate de urgência ao mosquito. Mas medidas emergenciais

04 | **EPoca** | 9 de fevereiro de 2010



O INIMICO
Exemplares de
Aedes aegypti
em laboratório.
O mosquito
é resistente, mas
programas eficazes
podem reduzir
a população

e extirpações à população não bastam para resolver um problema antigo. Há décadas o Brasil fracassa na tentativa de controlar o mosquito. Até que uma vacina imunizava mulheres em idade fértil, o que deve levar, na melhor das hipóteses, três anos, a única maneira de proteger toda uma geração do vírus Zika é derrotar o mosquito e reduzir sua população. E, finalmente, possível controlar o mosquito a ponto de impedir grandes epidemias, diz o epidemiologista circo-epidemiologista, doutor em saúde pública da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), Roberto Medeiros, professor da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Ele está há 20 anos o combate à dengue. "As estratégias que usamos há anos não redundaram em grandes resultados, não porque estão erradas, mas porque não foram implantadas de verdade. Ago-

8 de fevereiro de 2015 | Época | 65

DILEMAS DA SAÚDE

indicam que ele não exige água limpa e clara, como se pensava antes. O biólogo Eduardo Baerza, da Universidade Estadual da Paraíba, já encontrou larvas em poças de esgoto a céu aberto e mostrou que ele gosta de água turva. Mas basta de colocar a culpa na competência do fêmea. A vida dele foi muito facilitada pela incompetência do poder público.

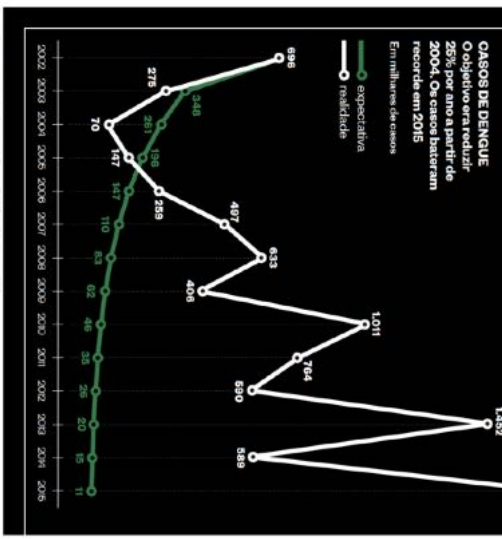
No Brasil, 50% da população não conta com coleta de esgoto. "O Brasil adota que o importante era só levar água encanada e esquecer do esgoto", diz o químico Edson Carlos, presidente executivo do Instituto Trata Brasil, entidade privada de estudos de saneamento básico no país. "Esse esgoto, que corre a céu aberto e se acumula em poças, mistura-se à água de chuva e cria mais criatórios para o mosquito."

No caso do saneamento básico, nas últimas décadas, faltou dinheiro público, faltou investir direito e pouca verba pública disponível e faltou atrair capital privado. Mesmo em áreas em que houve investimento, há deficiências importantes. Um exemplo é o abastecimento de água. Mais de 80% dos brasileiros têm acesso à água encanada, ainda que em muitos lugares, principalmente no Norte e Nordeste, falte regularidade no abastecimento. Para o *Aedes aegypti*, é mais uma oportunidade de se proliferar. "Muitas vezes, haver água encanada piora a infestação", diz Medeiros da UFRJ. "Se há muita irregularidade no abastecimento, as pessoas aproveitam quando a água chega para guardar. Há em reservatórios que vivem criadouras." Isso aconteceu no ano passado no Estado de São Paulo, que viveu sua pior epidemia de dengue, com 649 mil casos. Diante da crise hídrica, muitos cidadãos passaram a armazenar água para os períodos em que as torneiras secavam. O governo nunca fiscalizou, e cobra e puniu com regularidade os que permitiu o armazenamento de criadouros de mosquito em seus imóveis.

A irregularidade no abastecimento de água e a falta crítica de esgoto encanado estão associados a outro problema estrutural a urbanização caótica pela qual as cidades brasileiras passaram nas últimas décadas. O crescimento desordenado em pirâmide de 11 milhões de brasileiros – 6% da população – para moradas precárias nos grandes centros urbanos. Para o *Aedes*

Choque de realidade

As metas previstas no Programa Nacional de Controle da Dengue de 2002 e a situação atual. 50 picos



Fonte: Programa Nacional de Controle da Dengue (2002) e INEP (2014-2015)

aegypti, as instalações são perfeitadas para a reprodução. "Muitas só têm a lata, sem qualquer calha ou escoadouro para a água de chuva", diz o médico Gastão Wiegert Campos, diretor da Associação Brasileira de Saúde Coletiva. "É um problema de planejamento e gestão urbana."

A irregularidade e a baixa qualidade dos serviços de coleta de lixo contribuem com a vitória dos mosquitos. O material descartado facilita o acúmulo de água e torna-se mais um possível criadouro. Em muitas cidades, a coleta é deficiente. A Associação Brasileira de Empresas de Limpeza Pública e Resíduos Especiais (Abrelpe) estima que 30 milhões de pessoas no país não contam com serviço adequado de limpeza urbana. "Desde se-

tempo do ano passado, pelo menos 100 cidades não pagam os contratos com as empresas de limpeza e, por isso, estão sem o serviço regular", afirma Carlos Silva Filho, presidente da Abrelpe. Isso tende a ocorrer conforme se aproxima o fim do ano, quando os prefeitos tentam ajustar na marra as contas que se desconstruíam nos meses anteriores. Esse é também o período de chuvas, quando o combate ao mosquito deveria ser mais intenso.

O fracasso no combate ao *Aedes aegypti* ocorreu também por uma transferência de responsabilidades mal planejada. Hoje, a execução das medidas para controlar o mosquito cabe aos municípios, ordenados por diretrizes feitas pelo governo federal. Os recursos para essa atividade

ra, com o Zika, não há outra opção senão combater o mosquito", diz Medeiros. Não faltou ao Brasil ambigüidade para acabar com o *Aedes aegypti*. Nos anos 1950, o mosquito foi erradicado, num período em que se podia usar o DDT, um inseticida poderoso, hoje proibido por seu impacto ambiental. O mosquito reapareceu em 1976 – as epidemias de dengue nos anos 1980. Em 1996, um plano elaborado pela equipe do circo-epidemiologista Adão Herculano, então ministro da Saúde, revivou o sonho da erradicação. Não durou muito tempo. Em 2002, o aumento de casos da doença e a chegada de uma terceira variedade do vírus obrigaram o país a reverter a estratégia, que, claramente, não funcionara. O Ministério da Saúde elaborou novas

diretrizes com o objetivo não mais de erradicar o mosquito, mas de controlar a população. Era o Programa Nacional de Controle da Dengue, de 2002.

Ele contemplava, em detalhes, as políticas físicas preeadas pelos especialistas: melhorar a vigilância epidemiológica, reduzir a população para não deixar água parada e impermeabilizar e capilarizar as áreas de casas em busca de criadouros. O plano fracassou (leia o *quadrinho*). Uma das causas é a capacidade do *Aedes aegypti* de se adaptar à vida urbana. Seus ovos se mantêm vivos para

8 de fevereiro de 2015 | Época | 65

NÍVEL DE INFESTAÇÃO
Mede a porcentagem de imóveis em que foram encontradas larvas do mosquito

LEGENDA
Índice inferior a 1%
Índice entre 1% e 519%
Índice acima de 6%
Não realizou/Sem informação



EXPECTATIVA



REALIDADE

Todos os municípios deveriam ter índice abaixo de 1%

Apenas 17% das cidades atingiram a meta. Para 67%, não há dados

MORTES POR Dengue
Número de mortes entre pacientes em estado grave

EXPECTATIVA
1%

REALIDADE
4%

também vem do governo federal. Os governos estaduais podem complementar o orçamento e devem oferecer apoio técnico e de treinamento. Nem sempre foi assim. Até a década de 1990, o controle das epidemias era centralizado e executado pelo governo federal, que tinha um órgão ao lado, a Superintendência de Campanhas de Saúde Pública, a Sucream. Nos anos 1990, começou uma política de descentralização, movida pelo espírito da Constituição de 1988, que fortaleceu o papel dos diferentes entes federativos. O espírito dessa distribuição de competências, a descentralização, está correta. Essa é a única maneira de atingir todos os municípios. Um programa centralizado não tem como chegar a todos os

munícipios. Não é só aos agentes de saúde que faltam treinamento e qualificação. E também os secretários de saúde não têm formação técnica na área”, afirma Maria Glória, da UFRPA. Um político sem conhecimento técnico na área, mas que seja bom gestor, cuidaria de se cercar rapidamente de conhecedores do assunto — e de ouvir-lhos. O administrador público responsável também se dividiria entre ações de curto, médio e longo prazo. Não é o que ocorre. “O político quer ações que deem retorno no curto prazo. Mas políticas como a de combate ao mosquito têm caráter dinâmico e demandam a supervisão”, diz Gustavo Fernandes, da FGV.

Para este ano, o orçamento da União prevê R\$ 1,27 bilhão para ações de vigilância em saúde, que incluem, também, o combate ao mosquito. Outros R\$ 500 milhões estão destinados ao combate do vírus zika, por essa ser uma emergência nacional, e mais R\$ 600 milhões serão destinados para pagar agentes que monitoram possíveis criadouros. Em termos absolutos, o total de R\$ 2,4 bilhões não é pouca coisa. Mas os gestores municipais reclamam. “Quando se dividem pelos 5.570 municípios do Brasil, os recursos se tornam insignificantes”, diz

Mário Guimarães Inquerita, presidente do Conselho Nacional das Secretarias Municipais de Saúde. A falta de dinheiro e agravada por problemas de gestão.

“Muitos prefeitos desmontam suas equipes de agentes de saúde porque precisam definir funcionários, a fim de conseguir fechar as contas dentro da Lei de Responsabilidade Fiscal”, diz Inquerita.

O impacto no combate ao mosquito é brutal. Além do problema óbvio de ficar sem equipes de vigilância sanitária durante um período chuvoso do ano — um trabalho que deve ser ininterrupto —, ainda há a falta de qualificação dos agentes, que trabalham de forma intermitente. “Combater o mosquito nas ruas é um trabalho árduo, que exige treinamento e experiência”, diz o médico sanitário Pedro Luiz Faill, professor da Universidade de Brasília.

“Não é só aos agentes de saúde que faltam treinamento e qualificação. E também os secretários de saúde não têm formação técnica na área”, afirma Maria Glória, da UFRPA. Um político sem conhecimento técnico na área, mas que seja bom gestor, cuidaria de se cercar rapidamente de conhecedores do assunto — e de ouvir-lhos. O administrador público responsável também se dividiria entre ações de curto, médio e longo prazo. Não é o que ocorre. “O político quer ações que deem retorno no curto prazo. Mas políticas como a de combate ao mosquito têm caráter dinâmico e demandam a supervisão”, diz Gustavo Fernandes, da FGV.

Parece muito difícil combater o mosquito, se isso depende de resolver muitas das deficiências estruturais e de gestão que emperram tudo mais no Brasil, da construção de ferrovias à segurança pública — deficiências que, no fim das contas, explicam nosso subdesenvolvimento. “Citar municípios para responsabilizar gestores públicos pelo desenvolvimento não é uma boa parte do problema. Acreditamos a virar o cumprimento da Lei de Responsabilidade Fiscal. Agora, temos também de facilitar parâmetros de desempenho dos governos”, diz Fernandes, da FGV. O zika é a microcefalia, honrosos novos trazidos pelo inimigo velho que é o Aedes aegypti, talvez funcionem como a sacada que o país precisa para, afinal, colocar em prática o que planeja. ◆

8 de Fevereiro de 2016 | Época | 67

“Há preocupação com o zika, não alarmismo”

O diretor da Organização Mundial da Saúde diz que a hipótese de o vírus causar microcefalia provoca apreensão. Mas não há indícios de epidemia mundial

BRUCE AYLMARD

Ana Clara Costa

Sempre que uma epidemia ameaça se alastrar pelo mundo, o médico canadense Bruce Aylward é chamado. Foi assim com a poliomielite, sua área de atuação desde os anos 1990, com o ebola, em 2014, e agora com o zika. Diretor executivo do departamento de emergências em saúde pública da Organização Mundial da Saúde (OMS), suas últimas semanas Aylward busca, em pesquisas e reuniões com autoridades de mais de 20 países, evidências que reforcem o vírus zika a microcefalia detectada em mais de 400 bebês no Brasil. Nesta entrevista à Época, Aylward procura conter o alarmismo, ao mostrar que o zika ainda tem a ver com a alta letalidade do implacável ebola. “A maioria das pessoas infectadas pelo zika nem sequer sabe que tem o vírus”, diz. Aylward afirma que, apesar da preocupação, o zika não é uma ameaça aos Jogos Olímpicos do Rio de Janeiro.

ÉPOCA – O que significa o alerta de emergência da Organização Mundial da Saúde?

Bruce Aylward – Ao declarar o alerta de emergência de saúde pública, a intenção da OMS é formular uma resposta internacional coordenada ao problema da microcefalia e do vírus zika no mundo.

ÉPOCA – Qual é o impacto prático desse alerta na vida das pessoas, sobretudo das que vivem nas áreas com maior foco de mosquitos?

Aylward – Nossa atuação se dá em três pilares que têm relação direta com a população dos países afetados. O primeiro é ajudar no aumento do controle de propagação do mosquito nas áreas com maior foco. Basicamente, isso significa ajudar

a encontrar os focos de água parada e retirá-los. O segundo é trabalhar diretamente na proteção dos indivíduos, aumentando a informação disponível sobre o vírus e as formas de evitá-lo. O terceiro pilar é tentar entender o que está acontecendo e desenvolver novas ferramentas para combater o vírus, como uma vacina, por exemplo. É importante dizer que é um trabalho que não devemos sózinhos. Tudo será feito por meio dos governos dos países, pois a OMS é uma organização de Estados-membros.

ÉPOCA – O zika pode ser considerado uma ameaça global como o ebola?

Aylward – De forma alguma. O ebola é uma doença conectada há centenas de anos e cujos sintomas e efeitos são muito mais graves que os do zika. O ebola está associado a um altíssimo índice de mortalidade, entre 60% e 90%. Ou seja, a grande maioria das pessoas expostas à doença morre. O zika é diferente, é transmitido por mosquitos, o que é um limitador para a epidemia, enquanto o ebola pode ser transmitido por fluidos e secreções. Além disso, cerca de 80% das pessoas infectadas por zika nem sequer sabem que estão doentes, porque o vírus é, em grande parte, assintomático. A questão do zika é sua possível associação com a microcefalia, verificada no Brasil. E por isso que declaramos o alerta de emergência pela microcefalia, não o vírus em si. O comitê da OMS foi muito claro: se fosse apenas pelo zika, não haveria alerta.

ÉPOCA – O Estado do Texas, nos Estados Unidos, declarou um caso de transmissão sexual do zika. Isso significa que a escola de propagação da doença pode ser maior? ▶

Foto: Getty Images

ENTREVISTA

Bruce Aylward



COMBATE
Bruce Aylward, diretor da Organização Mundial da Saúde, fala sobre o zika e o combate da microcefalia

8 de fevereiro de 2016 | **EPOCA** | 69

Aylward - As informações que recebemos até agora do Texas não representam impacto significativo em nossa análise sobre a propagação do zika. Precisamos analisar os dados para podermos avaliar se será necessária uma mudança de recomendação por parte da Organização. Seria prematuro fazermos qualquer previsão em relação à transmissão sexual, pois ainda não foi comprovado nenhum caso.

EPOCA - A OMS vislumbra um cenário de pandemia?

Aylward - É uma possibilidade muito pouco provável. Rápido que as condições favoráveis à reprodução do mosquito vetor são encontradas em regiões específicas, de clima úmido e quente. A dispersão do vírus para países onde o mosquito vetor não sobrevive se dá em condições muito específicas, como o caso de turistas que viajaram para a América Latina e foram infectados. Como ainda não temos nenhuma evidência de que a transmissão se dê de outra forma que não o contato com o mosquito, o cenário de uma epidemia mundial não é levado em consideração no momento. Há um cenário de precaução com o zika, não de alarmismo.

EPOCA - A OMS afirma que não há certeza de que a microcefalia esteja relacionada ao zika. Há alguma outra suspeita da razão da má-formação em tanos recém-nascidos em um período tão curto?

Aylward - Quando uma situação como essa acontece, olhamos primeiro as doenças infecciosas, pois há diversos casos de doenças infecciosas que causam má-formação congênita em bebês. Pois bem, olhamos todos eles e não conseguimos achá-los nos bebês com microcefalia ou em suas mães. Outra hipótese é a de contato com produtos químicos ou medicamentos durante a gestação. No passado, houve casos de gestantes que usaram medicamento contra enjoos na gravidez, e mais tarde prova-se que as substâncias aumentavam a probabilidade de má-formação dos bebês. No caso das crianças analisadas com microcefalia, não há sinal de efeito desse tipo de medicamento. Mas em todos elas nós achamos o zika. Há locais em que achamos o zika, mas não ainda a microcefalia. Não sabemos o razão até o momento. Pode ser que a doença apareça dentro de seis a nove meses, nos bebês e conseguimos ter provas mais concretas dessa relação. Ou talvez consideremos que a microcefalia é causada por um conjunto de fatores que envolve o zika, mas não apenas dele. São sintomas. Mas estamos trabalhando para saber - e o Brasil é o centro desse trabalho.

EPOCA - Como o vírus chegou ao Brasil?

Aylward - O histórico do zika remonta aos anos 1940, em Leganda, no Brasil, o primeiro foi visto em maio do ano passado. Como o mosquito tem vida curta e dificilmente consegue viver a ponto de voar a uma distância maior de 100 metros, a hipótese que acreditamos ser a mais correta é que o vírus tenha sido trazido por pessoas infectadas, e que o mosquito tenha se encarregado da propagação.

O cenário de uma epidemia mundial não é levado em consideração no momento

EPOCA - O senhor considera o zika um vírus ligado à pobreza e à falta de saneamento?

Aylward - Assim como no caso da dengue e da chikungunya, qualquer pessoa está suscetível ao vírus em locais de clima úmido e tropical, propício à reprodução do mosquito vetor. O zika não distingue a classe social de um indivíduo. A questão é que as populações mais carentes têm menos acesso a informação, sobre como detectar focos de propagação do mosquito e como se proteger dele. Por isso se tornam mais vulneráveis. Mas o próprio caso da dengue, que existe há décadas no Brasil, é um exemplo de que a reprodução do mosquito não se dá apenas em áreas de extrema pobreza e, sobretudo, não afeta somente os mais pobres.

EPOCA - O Brasil está tomando as medidas certas para combater o mosquito e detectar novos focos?

Aylward - O Brasil respondeu de forma muito rápida à propagação do vírus e ao diagnóstico de microcefalia. O governo federal e as autoridades estaduais têm se mostrado comprometidos com as medidas de prevenção e têm colaborado com a OMS. Esforços acompanhando o trabalho do Brasil na tentativa de informar a população sobre as formas de prevenção e de apurar hospitais para detectar a presença do zika. Trata-se de uma situação de extrema gravidade e que requer ação rápida, e na avaliação da OMS, o Brasil tem agido de forma exemplar.

EPOCA - A OMS fará alguma recomendação específica aos atletas e ao público que assistirão aos Jogos Olímpicos no Rio de Janeiro?

Aylward - É importante que as pessoas saibam que não há, até agora, nenhum indício de que o zika possa prejudicar os atletas se os devidos cuidados com a prevenção ao mosquito forem tomados. Não se deve exagerar no alarmismo. O que é importante ressaltar é que o zika não representa um risco aos jogos. Os cidadãos com o zika para os atletas são os mesmos que com a dengue e a chikungunya. O único alerta que está sendo endossado pela OMS é que mulheres grávidas ou que planejam engravidar tomem um cuidado maior com o mosquito ao viajar para países com focos de doença. Mas isso não deve, de forma alguma, alterar a dinâmica dos jogos.

EPOCA - Qual é o limite de casos da doença para que a OMS não recomende a viagem ao Rio de Janeiro?

Aylward - Não há um número específico que dispare um gatilho. O que podemos dizer é que o número atual de casos não é suficiente para representar uma ameaça aos jogos. Ao tomarmos as precauções contra dengue, chikungunya e zika, turistas e atletas podem aproveitar os jogos tranquilamente. Não há nenhuma recomendação da OMS para não viajar para países com casos de zika. As pessoas devem se proteger, mas não há informações suficientes, hoje, para uma alerta de restrição. ♦

70 | **EPOCA** | 8 de fevereiro de 2016



REPÚBLICA DOS AMIGOS
 Como Temer, um ministro e um ex-presidenciável se enroscam em histórias de dinheiro e poder



QUASE 1 BILHÃO DE REAIS
 Os bastidores da fenomenal negociação do craque Neymar com o PSG



Editora ABRIL
 edição 2540 - ano 50 - nº 30
 26 de julho de 2017

veja

www.veja.com

O NOVO MUNDO DO AUTISMO

Avanços científicos facilitam o diagnóstico do transtorno, que tem incidência altíssima – acomete uma em cada 68 crianças

Um teste com dez perguntas ajuda a identificar sinais do distúrbio

Frederico Uelze, 9 anos, diagnosticado com 2 anos e 3 meses



CLARO ENIGMA

Nunca se soube tanto a respeito do autismo, distúrbio que acomete uma em cada 68 crianças e que, aos poucos, começa a ser aceito sem os velhos preconceitos **NATALIA CUMINALE**

1 | 13





“O início foi muito difícil. Suspeitei que houvesse algo errado quando ele era ainda muito pequeno, com 1 ano e 6 meses. O Fred não falava. A pediatra, a fonoaudióloga e os professores na escola afirmavam que estava tudo bem. Comentei com meu terapeuta: ‘Acho que estou me sabotando, coloco defeito no meu filho e todos dizem que ele é perfeito’. Foi quando ele me aconselhou a procurar ajuda. O Fred foi diagnosticado com 2 anos e 3 meses por um neuropediatra. No começo, tive de me sacrificar financeiramente. Vendi tudo, mas valeu a pena. Comemorei cada avanço: as primeiras três palavras na mesma frase; as sete primeiras, que me pareceram um discurso. O irmão mais novo, o Eduardo, ajudou muito na evolução dele, na comunicação. Outro dia, eu estava no carro e o Fred falava tanto que eu quase virei para trás para pedir que ficasse quieto. Você imagina isso? Ele fala pelos cotovelos. Até pouco tempo atrás, eu não conseguia dizer a frase ‘meu filho é autista’ sem cair em prantos. Hoje, vibro e, com orgulho, lembro de tudo o que ele conseguiu sendo autista.”





Assista ao depoimento das mães

“**ELE NUNCA** demonstra alegria quando vê o pai ou a mãe. Parece fechado em sua concha e vive dentro de si.” Foi dessa forma que, em 1938, Beamon Triplett, advogado na pequena cidade de Forest, no Mississippi, descreveu seu filho, Donald, então com 4 anos, a um dos psiquiatras infantis mais respeitados nos Estados Unidos daquele período, o austríaco Leo Kanner (1894-1981), do Hospital Johns Hopkins. Em uma longa carta datilografada — eram 33 páginas —, Triplett relatava seu drama e o de sua mulher, Mary, com o garotinho que nunca havia correspondido a um sorriso do casal que o tinha colocado no mundo — como se ele não pertencesse ao mesmo mundo dos pais. “Donald raramente vem quando o chamam, tem de ser pego e carregado ou levado aonde deve ir (...) parece estar sempre pensando, pensando e pensando”, dizia Triplett. Os pais do menino buscavam de Kanner uma resposta para o comportamento do filho. Pensaram em esquizofrenia. Não era. Timidez exagerada. Também não era. Cinco anos depois da conversa inicial com os Triplett, e de acompanhar outras dez crianças com comportamento semelhante,

o médico austríaco deu um salto histórico ao denominar o que o garotinho Donald tinha de “distúrbio autista de contato afetivo”. Donald virou, assim, o “caso número 1” do transtorno. Hoje, ele está com 84 anos e, em sua trajetória, testemunhou quase um século de mudança dos humores da sociedade em relação ao autismo — no início, havia medo, depois desprezo e, agora, por fim, a sociedade começa a expressar aceitação. Nesse longo período, surgiram três novidades: nunca se teve tanto conhecimento sobre o autismo, nunca foi tão fácil chegar a um diagnóstico e — sabe-se atualmente — trata-se de um transtorno muito mais comum do que se imagina.

O mais recente achado, divulgado há duas semanas pela prestigiosa revista científica britânica *Nature*, revelou que um sintoma comum aos autistas — o fato de raramente fixarem o olhar na boca e nos olhos de outras pessoas — pode ter um traço genético. Abre-se, assim, um caminho na tentativa de explorar a existência de genes supostamente envolvidos no engajamento social e os modos como as vias genéticas podem ser interrompidas em distúrbios do desenvolvimento neuro-



**VIVIANNE DUARTE
MEDEIROS,**
administradora

mãe de
RENATO,
15 anos

“Meu parto aconteceu normalmente. Conforme o Renato se desenvolvia, eu percebia que ele não reagia tanto aos estímulos. Demorou para engatinhar, e andou com 1 ano e 2 meses. Não falava de forma funcional, repetia todas as falas de filmes, girava tudo o que via pela frente. Depois das intervenções, ele evoluiu de maneira extraordinária. Hoje, está maravilhoso. O Renato estuda em uma escola regular. Faz provas como as dos outros alunos, mas com enunciados um pouco mais curtos. Adora praticar esportes, como andar de bicicleta e de patins. Sempre o estímulo com algo diferente porque sua motivação para as atividades cai muito rápido. Claro que me preocupo com o futuro dele. Sei que não será um médico, mas ele quer prestar vestibular para desenho industrial. O Renato tem um traço bonito. Acho que ele tem condições de ser muito bom.”

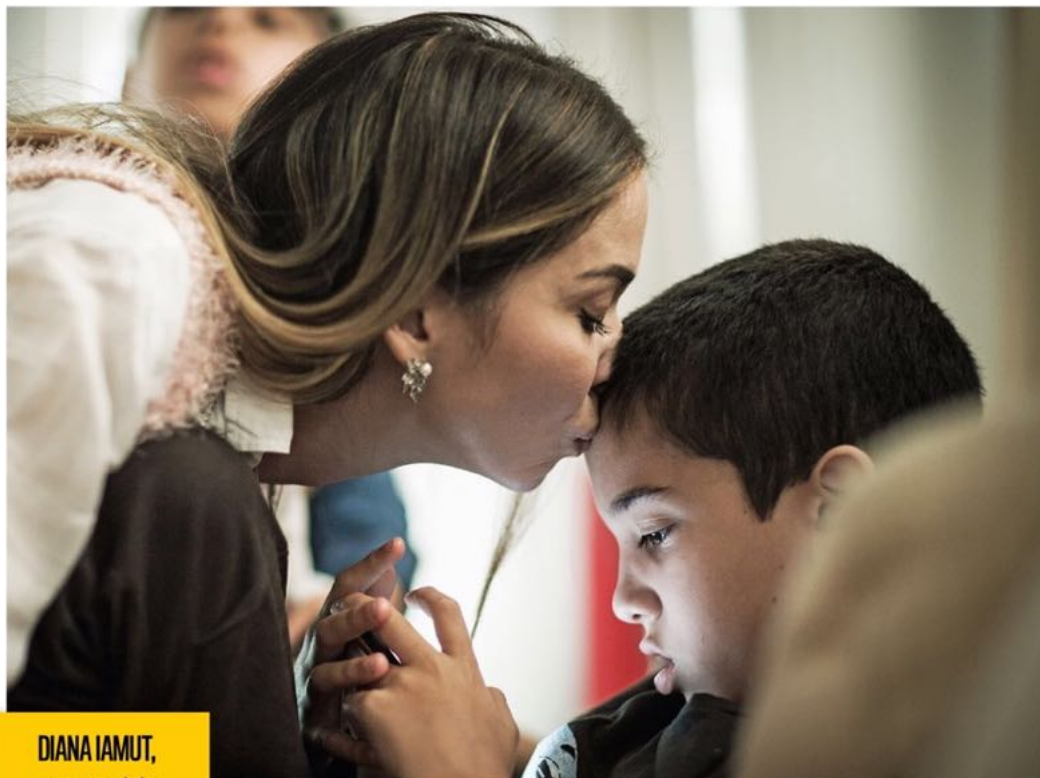
lógico. Com isso, amplia-se a possibilidade de entender melhor a dinâmica do autismo.

Há mais no campo do diagnóstico precoce. Em breve, uma tecnologia conhecida como *eye-tracking* (rastreamento ocular) será capaz de escrutar a direção do olhar de uma criança e, com isso, identificar o transtorno de maneira ainda mais precisa. Desenvolvida por pesquisadores da Universidade Yale, nos Estados Unidos, a ferramenta poderá ser tão essencial quanto a balança que acompanha o ganho de peso das crianças ou a régua de medir o crescimento infantil. Hoje, a detecção do distúrbio pioneiramente identificado por Leo Kanner é feita por meio da observação dos sintomas e de testes específicos (*confira um deles* 📌).

O transtorno não é um fenômeno novo. Faz parte da condição humana. Na Rússia do século XV, os autistas — que ninguém sabia que eram autistas — eram considerados “idiotas sagrados”, tidos como figuras divinas pelo seu comportamento especial. No início do século XX, com a macabra ascensão da eugenia, autistas passavam a vida trancafiados em hospitais, eram esterilizados ou até mesmo sacrificados,

como se faz com um animal incapacitado pela doença. Felizmente, desses tempos brutais para cá muita coisa mudou — e descobriu-se que a prevalência do distúrbio é muito mais elevada do que se imaginava. Estima-se que o autismo acometa uma em cada 68 crianças. No Brasil, existem cerca de 2 milhões de casos diagnosticados, mas certamente há uma estupenda subnotificação. Calcula-se que o número real chegue a 3 milhões. Para efeito de comparação, a taxa da síndrome de Down é de um caso para 700 nascimentos, muito mais baixa que a do autismo, portanto. A alta prevalência não significa que o transtorno esteja se espalhando, como uma epidemia. Ela se deve aos avanços na área de diagnóstico, pois os estudos sobre o autismo triplicaram na última década.

Mas, afinal, o que é o autismo? A definição mais sucinta diz que se trata da dificuldade de seu portador, desde a primeira infância, de relacionar-se com outras pessoas e da manifestação de comportamentos repetitivos. Mas cada autista é único. Não há dois exatamente iguais, embora em quase todos seja possível enxergar, em alguma medida, a figura de Donald Triplett, o



DIANA IAMUT,
empresária

mãe de
BRUNO,
10 anos

“Com 1 ano e 8 meses, o Bruno foi para a escola. Ficava angustiada com a hora da saída. As crianças olhavam para os pais e corriam sorridentes em direção a eles. Bruno chegava indiferente. Eu dava amor e não recebia nada em troca. Chamava-o e ele não respondia. Mesmo assim, o autismo não passava pela minha cabeça. Chorei muito depois do diagnóstico. Para a mãe, uma notícia dessas é como se a vida ficasse em preto e branco. Você sai da maternidade esperando um mundo colorido e, de repente, descobre que não será assim. Montei uma pequena empresa para ajudar o Bruno a se desenvolver, com vários especialistas. Após muito estímulo, ele aprendeu a olhar, a brincar e a se comunicar. É muito inteligente, sabe todos os caminhos da cidade, parece um GPS. É curioso perceber nele algumas habilidades que você não vê em outras crianças. São essas peculiaridades que tornam a convivência interessante. Passei a ter outra visão da vida e a respeitar o tempo de cada um. Aprendi muito com ele.”

caso pioneiro, segundo a descrição feita pelos jornalistas americanos John Donvan e Caren Zucker, autores de *Outra Sintonia*, um fascinante livro, lançado no Brasil pela Companhia das Letras, que conta a história do autismo. Escrevem eles: “As pessoas pareciam desconcertá-lo, mas com coisas Donald tinha uma relação sólida e satisfatória”.

Alguns autistas têm dificuldade de combinar palavras em sentenças que façam alguma lógica. Muitos apresentam dificuldade de alfabetização. Uns não interagem e se fecham em si mesmos. Outros se comunicam apenas com pessoas mais próximas. O interesse sempre fixo por algum assunto muito específico varia de intensidade. Há os que vivem alinhando os brinquedos de modo repetitivo, os que assistem ao mesmo filme dezenas e dezenas de vezes ou só pisam em azulejos de uma cor específica, como se tivessem uma compulsão obsessiva. Mas alguns podem, sim, ter uma vida produtiva. Estima-se que 16% deles ocupem cargos em empregos remunerados, em tempo integral — isso em países ricos, como o Reino Unido. Donald Triplett, por exemplo, chegou a trabalhar, mas sempre no escritório do pai e, depois, de fa-

miliares. No Brasil, não existe estatística sobre autistas e o mercado de trabalho.

Hoje, sabe-se que o autismo tem um amplo espectro. Na ponta de maior gravidade, estão crianças que nem chegam a falar, habitam um universo à parte, inacessível aos que as rodeiam, e são incapazes de estabelecer um contato visual. No outro polo, de menor intensidade, brotam os gênios, geralmente afeitos à matemática, que conhecem muito sobre um único assunto. Os portadores da síndrome de Asperger, tida como o “autismo altamente funcional”, detalhada em 1944 pelo psiquiatra austríaco Hans Asperger (1906-1980), fazem hoje parte desse grupo mais brando. Fez sucesso, na década passada, nos Estados Unidos, uma camiseta que circula entre os aspies, assim chamados os portadores da síndrome, com uma simpática definição: “Socialmente desajeitado, intelectualmente avançado”. O que une todas as cores desse dégradé emocional, os altos e baixos, nos limites do espectro, é a dificuldade de relacionamento social, como intuiu Kanner.


Apesar dos avanços, a causa do autismo ainda é uma incógnita. Há

OS SINAIS DE ALERTA

As questões abaixo foram adaptadas do M-CHAT (Modified Checklist for Autism in Toddlers – Lista de Verificação Modificada do Autismo em Crianças Pequenas), método de rastreamento para a detecção precoce do autismo. Ele deve ser utilizado por pais de crianças com idade entre 1 ano e 4 meses e 2 anos e meio

- 1 Seu filho tem pouco ou nenhum interesse por outras crianças da mesma faixa etária?
 SIM NÃO
- 2 Seu filho não costuma brincar de faz de conta, por exemplo, fingindo que está falando ao telefone ou cuidando da boneca?
 SIM NÃO
- 3 Seu filho brinca de modo diferente com os brinquedos, por exemplo, girando de maneira repetitiva as rodas de um carrinho?
 SIM NÃO
- 4 Seu filho com frequência fica aéreo, “olhando para o nada” ou caminhando sem direção definida?
 SIM NÃO
- 5 Seu filho tem grande interesse em objetos ou assuntos específicos, muitas vezes peculiares? Por exemplo: tem fixação por aviões e só brinca com isso?
 SIM NÃO
- 6 Seu filho sempre fica bastante estressado com mudanças de rotina ou ao ter de lidar com algo inesperado ou desconhecido?
 SIM NÃO
- 7 Seu filho não fixa o olhar em você por mais de um ou dois segundos?
 SIM NÃO
- 8 Seu filho raramente ou nunca responde ou olha quando o chamam pelo nome?
 SIM NÃO
- 9 Seu filho frequentemente repete ações como movimentos de mãos ou olhos, pulos, ou assiste a trechos específicos de um vídeo infinitas vezes, e apresenta muita dificuldade de trocar de atividade?
 SIM NÃO
- 10 Seu filho parece muito sensível ou muito resistente a estímulos sensoriais? Por exemplo: tapa os ouvidos quando ouve uma bexiga estourando ou incomoda-se bastante com determinadas roupas?
 SIM NÃO

GABARITO

Se você assinalou uma ou mais vezes a opção SIM, recomenda-se responder ao questionário completo do M-CHAT, disponível em português , ou consultar o pediatra do seu filho

apenas indícios. Um fator conhecido: o cérebro do autista é 10% aumentado. Isso porque, no início da vida, o órgão passa por um período de proliferação de conexões, que logo depois é substituído por outro processo, conhecido como poda neuronal. Nesse momento, as ligações entre neurônios subutilizadas são desligadas, em um mecanismo de “seleção natural”, por assim dizer, e apenas as ligações decisivas permanecem. “No autismo, a poda não ocorre de modo eficaz. Uma grande quantidade de neurônios persiste, mas são células não treinadas”, explica o neurologista Carlos Gadia, diretor do setor de distúrbios neuropsiquiátricos do Hospital Infantil Nicklaus, de Miami. Não se sabe o que produz a ineficácia dessa poda neural, mas os especialistas acreditam que, dada a falha de conexão entre as redes, o resultado são pequenos blocos de hiperconectividade local — o que explicaria interesses tão focados.

Sabe-se que o autismo pode estar ligado a fatores altamente diversos, como a idade avançada dos pais no ato da concepção e o nascimento prematuro. Uma pesquisa chegou a relacionar a probabilidade de autismo à exposição das mães à polui-

ção do ar. Mas os cientistas não fazem ideia do peso de cada um desses elementos. A falta de acompanhamento clínico dos autistas também não ajuda para o avanço do conhecimento sobre o problema, pois ainda são raros os estudos com pacientes adultos. É, essencialmente, um transtorno ainda misterioso, de origem incerta, porém cada vez mais tratado com o carinho que exige — e talvez seja essa a grande novidade.

O zelo e a aceitação percorreram um longo caminho. Em 1948, numa célebre entrevista à revista *Time*, o psiquiatra Kanner, o mesmo que chegou ao diagnóstico de Donald Triplett, cunhou o termo “mães-geladeira”, querendo dizer que mães incapazes de oferecer afeto podiam ser responsáveis pelo autismo de seus filhos. Eram crianças que “ficavam simplesmente guardadas em uma geladeira que não descongelava”. Mais tarde, o psicólogo austríaco Bruno Bettelheim (1903-1990), que sobreviveu aos campos de concentração nazistas e se mudou para os Estados Unidos, abraçou a sugestão de Kanner e construiu todo um edifício teórico. Em seus textos, Bettelheim — mais conhecido por um best-seller pop



O PACIENTE NÚMERO 1 Donald Triplett, com cerca de 4 anos e hoje, aos 84: seu caso ajudou o psiquiatra Leo Kanner a definir pela primeira vez o que é o transtorno



dos anos 1970, *A Psicanálise dos Contos de Fadas* — desenvolveu a ideia de que o autismo resultava da indisponibilidade afetiva das mães e atribuía a elas a culpa pelo transtorno dos filhos. A teoria, hoje em dia, está totalmente desmoralizada. Bettelheim terminou seus dias denunciado como um impostor que inventou praticamente tudo o que divulgou, e acabou suicidando-se sob o peso das revelações de suas fraudes, além das acusações de maus-tratos contra as crianças que atendia.

Quando o autismo parecia ter limpado o terreno dessas aberrações, surgiu a falsa teoria das vacinas. O gastroenterologista inglês Andrew Wakefield, em artigo publicado no prestigioso *The Lancet* em 1998, associou o autismo à aplicação da vacina tríplice (sarampo, caxumba e rubéola). Como toda criança recebe a tríplice, pais do mundo inteiro ficaram aterrorizados e, com isso, o artigo causou uma enorme repercussão, antes de ser inteiramente desmascarado. Wakefield perdeu o direito de exercer a medicina e transformou-se num pária na vida acadêmica, mas causou um estrago que dura até hoje, sobretudo nos Estados Unidos,

onde há bolsões que fazem campanha contra a vacinação em massa sob alegação de que ela “causa autismo”. Como efeito colateral das falsidades de Wakefield, chegou a aumentar a incidência de sarampo nos Estados Unidos, na Inglaterra e no País de Gales.

Em paralelo, o autismo tornou-se mais conhecido das massas nas últimas décadas. Em 1988, o filme *Rain Man*, em que o ator Dustin Hoffman interpretou um autista, ajudou a difundir o transtorno e ampliar o conhecimento sobre ele. Para uma das mais calorosas ativistas em saúde pública daquele tempo, Ruth Sullivan, “*Rain Man* fez o campo do autismo avançar 25 anos”. Mais recentemente, a atriz Claire Danes interpretou uma cientista autista, baseada numa personagem real, em um filme da HBO que se tornou muito popular nos Estados Unidos, mas nem tanto no Brasil. Em abril deste ano, o programa *Sesame Street* (*Vila Sésamo*), muito querido entre as crianças americanas, apresentou seu primeiro personagem autista, o fantoche-menina Julia. No episódio de estreia, os colegas da boneca tentam entender suas características peculiares: calada,

concentrada, a quem o ruído da sirene de uma ambulância provoca irritação exacerbada.

Apesar de tudo, o autismo continua sendo um fator desconcertante. Uma criança autista mexe completamente com o núcleo que a cerca. Diz o psiquiatra Guilherme Polanczyk, professor de psiquiatria da infância e adolescência da Universidade de São Paulo: “É um dos diagnósticos mais difíceis de comunicar às famílias”. É praticamente impossível encontrar um pai ou uma mãe que, com um filho autista, não tenha sofrido uma carga de angústia e apreensão diante da dúvida, mediada com a sensação de esperança ao constatar que a criança formou uma frase completa, o que pode ser um passo mínimo para a condição humana, mas é um passo gigante para um autista.

Estima-se que apenas 16% dos autistas ocupem cargos em empregos remunerados, em tempo integral – isso em países do Primeiro Mundo

Os pais têm de interpretar para sempre os desejos dos filhos, como num jogo de adivinhação, sem saber, contudo, se estão certos. Precisam lidar — e isso é invariavelmente cruel — com preconceitos diários. Uma criança autista costuma enfrentar dificuldades enormes para ser aceita nas escolas. Existem pais que chegam a não comunicar o transcurso na hora da matrícula, em uma tentativa de conseguir a vaga. Uma lei instituída em 2013 no Brasil estabelece que os autistas sejam considerados oficialmente pessoas com deficiência, tendo direito às políticas de inclusão do país — entre elas, o acesso à educação. Ou seja, escolas públicas e particulares devem aceitar crianças com autismo. O que acontece, na prática, segundo os pais, é que muitas das escolas particulares se recusam a fazê-lo, argumentando não terem infraestrutura ou um currículo adaptado para a inclusão.

Tomando-se emprestado o título de uma das coletâneas do poeta Carlos Drummond de Andrade, talvez se possa dizer que o autismo hoje é um “claro enigma” — é evidente, mas ainda incompreen-



NEIMER GIANVECHIO,
gerente de empresa

pai de
VICTOR,
14 anos

“Quando pequeno, Victor falava pouco e tinha muitas crises nervosas. Ele não aceitava meu colo de jeito nenhum. Chorava demais, era uma coisa fora do normal. Achávamos, eu e a mãe, a Adriana, que ele melhoraria com o passar do tempo, mas foi piorando. Quase sempre andava descalço pela casa, mesmo se estivesse frio. Não adiantava pedir, explicar. Um dia perdi a paciência e cheguei a dar um tapa no pé dele. Ficou até a marca dos meus dedos. Ele me olhou, não teve reação nenhuma. Não compreendia nem a dor. Fiquei mal, muito arrependido de não saber lidar com aquela condição. Depois do diagnóstico, tudo fez mais sentido. Construí uma relação bonita e paciente com ele. Brincamos de luta, jogamos basquete, mas a paixão da vida dele é a mãe. Para facilitar a comunicação, passamos a fazer desenhos em quadrinhos. Cada cena explica o que vai acontecer, desde tomar banho até ir ao médico. Ele é muito inteligente. Se eu pudesse ter um superpoder? Gostaria de saber o que tem dentro da cabeça do Victor para poder ajudá-lo um pouquinho mais.”

sível. É preciso navegar pelo autismo dia após dia, buscando compreender sutilezas e surpreendendo-se, às vezes, com revelações aparentemente abruptas, como o filho que de repente entende uma ironia, um gracejo, um jogo de palavras, antes ferreamente enigmáticos para ele. Ou quando ele demonstra um entendimento particularmente agudo, e original, de

uma situação cotidiana. Contou a VEJA a advogada Heloisa Uelze Bloisi, mãe de um garoto autista: “Cheguei tarde do trabalho e fui dar um beijo no Fred, que me disse estar com saudade. Eu então perguntei: ‘Você sabe o que é saudade?’. E ele respondeu: ‘Sei, sim, mamãe. É o amor longe’”. Estamos ou não estamos todos no mesmo mundo? ■



PIONEIRA Julia, a boneca autista da versão americana de *Vila Sésamo*

Festival estimula convivência entre pessoas com e sem deficiência

Cidade das Artes vai ter festa pelo dia da luta pela inclusão, mas ainda há o que melhorar em acessibilidade na região

Lucas Abreu

20/09/2018 - 00:09

Ouçã este conteúdo 0:00 100% Audima



A turma de alunos de dança cigana com Síndrome de Down da é uma das atrações do evento Foto: Gabriel de Paiva / Agência O Globo

RIO — Amanhã é o Dia Nacional da Luta das Pessoas com Deficiência, e, se ainda há muito o que fazer pela inclusão delas, algumas iniciativas com esse objetivo já estão em curso. É o caso do festival O que Move Você, que ocupará a Cidade das Artes no domingo, e vai reunir grupos de dança, shows musicais, números de humor e samba.

LEIA MAIS: [Apesar de leis, acessibilidade não é realidade em muitos condomínios](#)

[Passageiros reclamam precariedade e falta de acessibilidade em ônibus de Niterói](#)

[Plano de Mobilidade de Niterói prevê corredor para ônibus no Centro](#)

—Queríamos marcar a data, e a ideia veio do Caio Leitão, da escola de samba Embaixadores da Alegria — conta Bel Kutner, diretora artística da Cidade das Artes, referindo-se a um dos criadores da agremiação que reúne portadores de nanismo e pessoas com outras deficiências.

Fundada há 13 anos, a Embaixadores da Alegria desfila anualmente na Marquês de Sapucaí. Dias antes do carnaval, arrasta o público pelas ruas do Engenho de Dentro.

— A Embaixadores da Alegria é uma iniciativa que transforma o carnaval em inclusão. Já beneficiou mais de 15 mil pessoas, e aproximadamente duas mil por ano se envolvem nas nossas atividades e nos desfiles — conta Caio Leitão.

Segundo ele, a ideia de fazer o festival O Que Move Você começou com a música “Faz o mundo rodar”, da banda Whipallas. A letra fala sobre motivação e desejo de ir mais longe, características que, segundo o guitarrista e vocalista Pedro Lenz, todos têm. O grupo se apresentará no evento, quando será filmado o clipe da música, sob a direção de Rogério Gomes.



O mestre-sala e a porta-bandeira da Embaixadores da Alegria Foto: Gabriel de Paiva / Agência O Globo

O festival começará às 10h, com atividades como leituras de histórias, performances e oficinas de arte, destinadas a pessoas com e sem deficiência. Ainda estão na programação uma apresentação do humorista Gigante Leo e show do tecladista cego Luis Otávio.

O evento também terá apresentações de uma turma de dança cigana cujos integrantes são pessoas com síndrome de Down; da Pulsar, companhia de dança formada por bailarinos com e sem deficiência; e da Carioca Sobre Rodas, projeto que ensina dança de salão para cadeirantes. E uma peça de teatro com jovens atendidos pelo Instituto Priorit, especializado em atividades para crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista. A ONG One by One, que atende crianças de baixa renda com necessidades especiais, vai comandar atividades na Sala de Leitura.

Uma das grandes atrações do evento será a remontagem da exposição com dez cadeiras de rodas customizadas, a Wheelchair Parade, vista por mais de um milhão de pessoas durante a Olimpíada do Rio.

Personalidades vão ancorar as atividades: Daniele Suzuki, Paolla Oliveira, Eriberto Leão, Arnando Cezar Coelho, Marcelo Serrado e Cris Vianna confirmaram participação. O campeão paralímpico Clodoaldo Silva também estará lá, contando sua experiência.

A Embaixadores da Alegria entrará em cena no fim da tarde, para encerrar o evento com samba. À frente da bateria virá a pioneira Fernanda Honorato, primeira rainha de bateria e primeira repórter de TV com síndrome de Down do país.

— A Embaixadores me abriu muitas portas, me proporcionou muitas oportunidades e autonomia — diz ela.

A advogada Lú Rufino, de 43 anos, porta-bandeira da escola, sente o mesmo: ela teve poliomelite na infância e conviveu com dificuldades motoras por toda a vida, até que, em 2014, o quadro se agravou:

— Quando eu perdi o movimento da perna direita, tive que decidir o que eu queria ser, e minhas opções eram ser triste ou ser sambista. Escolhi ser feliz.

OS PERCALÇOS PARA VIVER A CIDADE

Há outros bons exemplos de inclusão na região. Um deles é o projeto Praia Para Todos, do Instituto Novo Ser, que desde 2008 disponibiliza profissionais e equipamentos para que pessoas com deficiência possam tomar banho de mar e praticar esportes nas praias da Barra e de Copacabana.



Renata e Cristiano Azevedo acham importante que o filho Heitor frequente espaços públicos Foto: Gabriel de Paiva / Agência O Globo

Segundo Ricardo Gonzalez, criador do projeto e cadeirante, o Praia Para Todos já atendeu mais de 6.600 pessoas, mas só funciona de dezembro a abril, devido à escassez de recursos.

— Gostaríamos de manter o projeto por pelo menos mais cinco meses, mas precisaríamos dobrar o nosso orçamento para isso — conta.

Tida como o mais democrático espaço de lazer dos cariocas, a praia, aliás, não é tão inclusiva, atesta o surfista e músico André Melo de Souza, cadeirante.

— São pouquíssimos os acessos adequados. Eu moro em frente à praia, mas, quando quero ir para a areia, preciso da ajuda dos meus amigos — diz ele.

Souza elogia a acessibilidade dos shoppings, e diz que sua rotina ficou mais fácil com a chegada de BRT e metrô à região. Mas ainda há problemas, frisa:

—As estações do BRT são acessíveis, mas o equipamento de fixação da cadeira nos ônibus está sempre quebrado. Tenho que ficar atento para viajar em segurança.



André Melo de Souza elogia a acessibilidade dos shoppings Foto: Gabriel de Paiva / Agência O Globo

Procurado, o Consórcio BRT lembra que representa 16 empresas, cada uma com um padrão de manutenção diferente, o que, no entanto, "não é uma justificativa para que um equipamento fundamental para o exercício dos direitos das pessoas com deficiência não esteja em pleno funcionamento". Por isso, a partir do relato de Souza, promete fazer uma inspeção rigorosa nos equipamentos de fixação das cadeiras dos ônibus.

Pais de Heitor, de 6 anos, que nasceu com mielomeningocele e não tem movimento nas pernas, Renata e Cristiano Azeredo também elogiam as condições dos shoppings da região. E frisam que fazem questão de levar o menino a espaços públicos, apesar das dificuldades encontradas em muitos deles.

— A gente entende que ele precisa ser visto pelas pessoas, porque só assim vão começar a pensar uma cidade com maior acessibilidade — diz Azeredo.