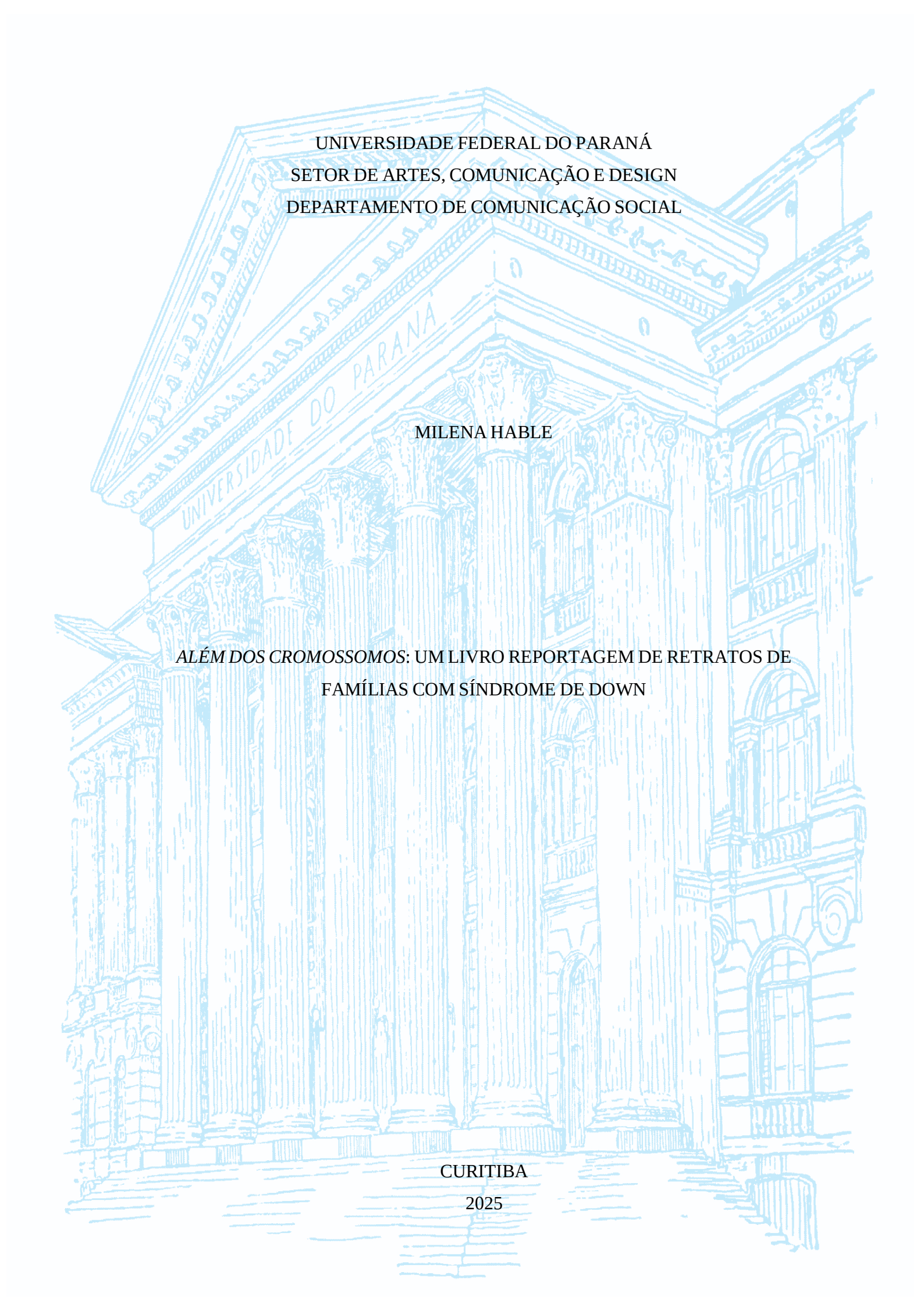




UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
SETOR DE ARTES, COMUNICAÇÃO E DESIGN
DEPARTAMENTO DE COMUNICAÇÃO SOCIAL

MILENA HABLE

ALÉM DOS CROMOSSOMOS: UM LIVRO REPORTAGEM DE RETRATOS DE
FAMÍLIAS COM SÍNDROME DE DOWN

CURITIBA

2025

MILENA HABLE

ALÉM DOS CROMOSSOMOS: UM LIVRO REPORTAGEM DE RETRATOS DE
FAMÍLIAS COM SÍNDROME DE DOWN

Trabalho de Conclusão de Curso apresentada ao
Curso de Graduação em Jornalismo, Setor de
Artes Comunicação e Design da Universidade
Federal do Paraná, como requisito parcial à
obtenção do título de Bacharel em Jornalismo

Orientador(a): Prof(a). Dr(a). Myrian Del
Vecchio de Lima

CURITIBA

2025



UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
DEPARTAMENTO DE COMUNICAÇÃO SOCIAL
Rua Bom Jesus, 650, - - Bairro Juvevê, Curitiba/PR, CEP 80035-010
Telefone: 3360-5000 - <https://ufpr.br/>

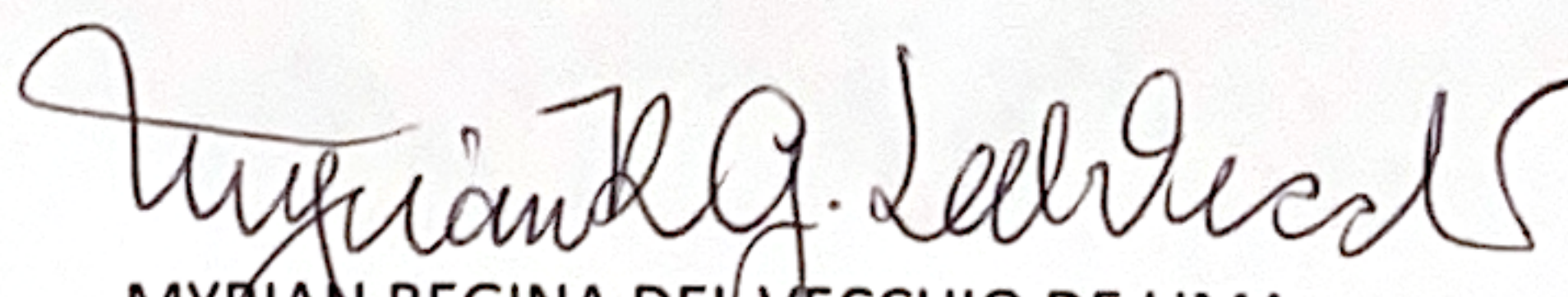
ATA DE REUNIÃO

ATA DA BANCA DE APRESENTAÇÃO DO TRABALHO DE CONCLUSÃO DO CURSO DE JORNALISMO DA UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

No dia 10/12/2025, às 10 horas, os membros da banca de avaliação reuniram-se no Departamento de Comunicação Social da UFPR, com a finalidade de avaliar a aluna **MILENA HABLE** que apresentou o trabalho de conclusão de curso em jornalismo intitulado: **ALÉM DOS CROMOSSOMOS: UM LIVRO REPORTAGEM DE RETRATOS DE FAMÍLIAS COM SÍNDROME DE DOWN**. Após informar as normas do exame de avaliação, a orientadora passou a palavra para que a aluna realizasse a apresentação. Finalizada a exposição, a aluna foi arguida pelos membros da banca que atribuíram as seguintes notas:

Professora	Nota	Assinatura
ADRIANA CZELUSNIAK	100	Adriana Czelusniak
MYRIAN REGINA DEL VECCHIO DE LIMA	100	Myrian RG Sella Vecch
VALQUÍRIA MICHELA JOHN	100	Valquiere John

Sendo assim, a média aritmética atribuída à aluna na defesa de seu Trabalho de Conclusão de Curso, foi _____, nota que será lançada no SIGA pela Professora Orientadora somente após realizadas as considerações sugeridas pela banca. A aluna foi considerada aprovada na disciplina e deverá entregar o trabalho com alterações sugeridas pela banca em até 10 dias.


MYRIAN REGINA DEL VECCHIO DE LIMA
Professora Orientadora

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, agradeço aos meus pais, **Carlos e Adriane**, que, com amor, paciência e dedicação, me ensinaram o valor da educação e da coragem para sonhar alto. Foram eles que abriram caminhos, sustentaram meus passos e acreditaram em mim mesmo quando eu duvidava. Cada conquista que vivi até aqui é também fruto da força, do exemplo e do carinho deles. É da história dessa família que este livro se torna real.

Aos meus avós, **Maria Celina, Flávio, Philomena e Carlos**, deixo minha eterna gratidão. Em presença ou em memória, sempre estiveram comigo — nas orações, lutas e conquistas. De cada um herdei pedaços de sabedoria, fé e persistência, que me acompanharam durante toda essa caminhada.

Agradeço aos meus amigos, que me ensinaram que o amor pode ser um misto de força e cuidado. Aprendi, por meio do apoio, da escuta e da inspiração de cada um a acreditar que sou capaz de conquistar cada pedacinho de mundo que desejo. Em especial, agradeço a todas as mulheres que cruzaram meu caminho e fizeram parte de diferentes etapas da minha vida, deixando aprendizados, afeto e companheirismo que levarei comigo. Àquelas com quem dividi um lar — **Larissa, Polyana, Marina, Alice e Nena** —, obrigada pela convivência, pelas risadas e pelos milhares de abraços que tornaram essa etapa mais bonita e possível. Às minhas meninas — **Luiza, Rafaela, Sofia, Samantha e Maria Luiza** — sou grata por terem sido meu suporte em meio a tantas tempestades, sempre com paciência e amor.

À minha orientadora, professora **Myrian**, que sempre me incentivou e despertou meu amor pela pesquisa, agradeço pela confiança, incentivo e sensibilidade em compreender a essência deste projeto. A todos os professores que cruzaram meu caminho durante todas as minhas etapas de formação, deixo meu reconhecimento por despertarem em mim o desejo de aprender, questionar e transformar.

Aos entrevistados deste trabalho, expresso minha profunda gratidão. Obrigada por abrirem suas histórias, por compartilharem suas vivências e por me permitirem enxergar o mundo sob novas perspectivas. Cada encontro foi um convite à empatia e um lembrete da força que habita em cada pessoa e família. Estendo meu agradecimento a todas as pessoas com Síndrome de Down, que tornam o mundo mais diverso, mais humano e mais bonito, ensinando — com gestos simples e sinceros — o verdadeiro significado do amor.

À **Universidade Federal do Paraná**, minha eterna gratidão por ser espaço de descobertas, de luta e de sonhos realizados. Por manter viva a chama do ensino público, da

ciência e da pesquisa, e por permitir que trajetórias como a minha floresçam entre tantos desafios.

E, por fim, agradeço à estrela e inspiração maior deste livro: **minha irmã, Laura**. Em memória, você segue viva em cada palavra, em cada história e em cada passo desta jornada. Este projeto é, antes de tudo, uma forma de te manter presente — um gesto de amor, lembrança e continuidade.

RESUMO

Este Trabalho de Conclusão de Curso em Jornalismo apresenta o desenvolvimento teórico-metodológico e o relato de produção do livro-reportagem *Além dos Cromossomos: Retratos de Famílias com Síndrome de Down*. O produto adotou uma abordagem aprofundada e humanizada sobre as vivências de pessoas com Síndrome de Down e seus núcleos familiares, fundamentada nos princípios do jornalismo literário, investigativo e científico, articulados com conceitos de escuta ativa, cidadania comunicativa e anticapacitismo. A primeira etapa do trabalho contemplou a construção de uma base teórica, reunindo revisão bibliográfica e documental sobre os aspectos biológicos, clínicos, sociais e legais da Síndrome, além da fundamentação sobre jornalismo literário, científico e de saúde, evidenciando suas potencialidades para a reconstrução de realidades invisibilizadas. Em seguida, o projeto foi desenvolvido em campo, com a realização de entrevistas em profundidade com familiares e pessoas com Síndrome de Down, observação participante e análise de conteúdos digitais, que deram origem aos capítulos narrativos do livro-reportagem. A metodologia, de caráter qualitativo, exploratório e documental, foi guiada por princípios éticos de consentimento, respeito à linguagem inclusiva e validação das narrativas junto às fontes. Assim, o trabalho oferece fundamentação teórica e relato de experiência para uma prática jornalística sensível, comprometida com a inclusão, a cidadania comunicativa e a transformação social por meio do jornalismo.

Palavras-chave: Síndrome de Down. Livro reportagem. Jornalismo literário. Jornalismo científico. Cidadania comunicativa.

ABSTRACT

This Course Conclusion Paper (TCC) in Journalism presents the theoretical-methodological development and the production report of the long-form non-fiction book *Beyond Chromosomes: Portraits of Families with Down Syndrome*. The product adopted an in-depth and humanized approach to the experiences of people with Down Syndrome and their family units, grounded in the principles of literary, investigative, and scientific journalism, articulated with concepts of active listening, communicative citizenship, and anti-ableism. The first stage of the work involved the construction of a theoretical foundation, gathering bibliographic and documentary review on the biological, clinical, social, and legal aspects of the Syndrome, in addition to the fundamentals of literary, scientific, and health journalism, highlighting their potential for the reconstruction of invisibilized realities. Subsequently, the project was developed in the field, with in-depth interviews with family members and people with Down Syndrome, participant observation, and analysis of digital content, which gave rise to the narrative chapters of the non-fiction book. The qualitative, exploratory, and documentary methodology was guided by ethical principles of consent, respect for inclusive language, and validation of the narratives with the sources. Thus, the work offers a theoretical basis and an experience report for a sensitive journalistic practice, committed to inclusion, communicative citizenship, and social transformation through journalism.

Keywords: Down Syndrome; reportage book; literary journalism; scientific journalism; communicative citizenship.

LISTA DE FIGURAS

1 Figura 1 - Cariótipo de uma pessoa com trissomia do 21 (forma regular)	12
2 Figura 2 – Cariótipo de uma pessoa com trissomia do 21 por translocação.	12
3 Figura 3 – Cariótipo de uma pessoa com trissomia 21 por mosaicismo.	13
4 Figura 4 – Detalhe do rosto achatado e olhos amendoados com prega epicântica em pessoa com Síndrome de Down.	14
5 Figura 5 – Mão com prega palmar única, característica comum em indivíduos com Síndrome de Down.	14

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	4
1. ASPECTOS GENÉTICOS, CLÍNICOS E SOCIOCULTURAIS DA SÍNDROME DE DOWN	11
2. A BASE JORNALÍSTICA DO LIVRO-REPORTAGEM: CONCEITOS, AUTORES E APLICAÇÃO AO TEMA	19
2.1 Jornalismo científico e saúde: mediação, direito à informação e humanização da cobertura	19
2.2 O livro-reportagem no contexto do jornalismo contemporâneo	21
2.3 Humanização, anticapacitismo e escuta ativa	22
2.4 Cidadania comunicativa como horizonte ético	24
3. JORNALISMO COMO MÉTODO	27
3.1 Produto Jornalístico	27
3.2 Fontes e capítulos	29
3.3 Produtos que Inspiram	31
CONCLUSÃO	34
REFERÊNCIAS	36

INTRODUÇÃO

Este Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) de Jornalismo apresenta como tema central a Síndrome de Down, uma condição genética causada pela trissomia do cromossomo 21, ou seja, a presença de uma cópia extra total ou parcial desse cromossomo nas células do organismo.

Aqui é bom lembrar um pouco das aulas de biologia: o cromossomo é uma estrutura encontrada no interior do núcleo das células e contém o material genético (DNA) de um organismo – o DNA ¹organizado dentro da célula traz a informação genética herdada dos pais e vai definir as características de um indivíduo. A alteração cromossômica que origina a Síndrome de Down ocorre durante a divisão celular na formação do embrião – que passa a ter três cromossomos 21, ao invés de dois – e afeta o desenvolvimento físico e cognitivo das pessoas que nascem nessa condição.

O diagnóstico da Síndrome de Down pode ser feito tanto durante a gestação quanto após o nascimento. No pré-natal, exames como a ultrassonografia morfológica permitem identificar certos marcadores sugestivos da trissomia 21. Para uma confirmação mais precisa, testes como a translucência nucal, a amniocentese e a biópsia de vilosidades coriônicas possibilitam a análise direta do material genético fetal. No capítulo 1 deste documento teórico-metodológico, esses exames de diagnósticos serão definidos e detalhados em linguagem acessível.

Após o nascimento, a Síndrome pode ser identificada clinicamente por meio das características físicas, morfológicas e fisiológicas do bebê, que podem ser observadas e medidas. Essas observações e mensurações iniciais devem, depois, ser confirmadas por um exame de cariótipo², que analisa os cromossomos e detecta ou não a trissomia do cromossomo 21.

As características fenotípicas da Síndrome de Down são bastante reconhecíveis, algumas delas mesmo por leigos, e incluem rosto arredondado; olhos amendoados com prega epicântica – dobra de pele comum nos olhos de pessoas com Síndrome de Down; nariz pequeno e achatado; boca menor com língua protrusa – aquela que costuma ficar projetada para fora da

¹ Material genético que carrega as informações do corpo humano.

² Teste que analisa os cromossomos para identificar alterações genéticas.

boca, devido à hipotonia³ muscular; mãos pequenas e dedos curtos; além de uma prega palmar única em algumas pessoas. A hipotonia muscular, presente desde o nascimento, pode afetar o desenvolvimento motor, tornando marcos de desenvolvimento como se sentar, engatinhar e andar mais tardios em comparação a crianças neurotípicas. Além disso, a estatura dos portadores da Síndrome geralmente é menor do que a média da população.

A trissomia do cromossomo 21 também leva ao aumento na expressão de genes localizados nesse cromossomo, o que afeta processos celulares e o funcionamento de diversos órgãos e sistemas do corpo. Essa superexpressão genética está associada a características cognitivas específicas, como déficits na memória de curto prazo, dificuldades na linguagem expressiva e aprendizado mais lento. No entanto, a variabilidade entre indivíduos com a Síndrome é ampla, e muitos podem desenvolver habilidades acadêmicas e sociais significativas, especialmente quando têm acesso à estimulação precoce, educação inclusiva e suporte adequado.

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), a incidência global da Síndrome de Down é de aproximadamente um caso para cada mil nascidos vivos, podendo chegar a um para cada 1.100 (WORLD DOWN SYNDROME DAY, 2024). No Brasil, estima-se que cerca de 279 mil pessoas vivam com essa condição (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2019). Dados do Painel de Monitoramento de Malformações Congênitas do Ministério da Saúde apontam que, entre 2020 e 2021, foram notificados 1.978 novos casos no país (BRASIL, 2024). Além disso, estudos demográficos apontam que as taxas de incidência no nascimento oscilam entre 1,162 e 1,165 por mil nascidos vivos (IBGE, 2024). Esses números demonstram a relevância do tema e a necessidade de ampliar discussões sobre a inclusão e os direitos dessas pessoas.

As mídias exercem um papel fundamental na forma como a sociedade percebe e interage com pessoas com deficiência. A maneira como indivíduos com Síndrome de Down é representada nos meios de comunicação pode reforçar estereótipos ou contribuir para a construção de uma sociedade mais inclusiva. No campo do jornalismo, a produção de reportagens e narrativas que valorizem a diversidade e abordem a realidade das pessoas com Síndrome de Down, de maneira respeitosa e informativa, permite que os veículos de comunicação possam contribuir para a redução do preconceito e para o fortalecimento da

³ Termo médico que se refere à diminuição do tônus muscular, ou seja, à flacidez ou frouxidão anormal dos músculos.

cidadania comunicativa. Entende-se que o jornalismo desempenha um papel crucial na disseminação de informações e na conscientização da sociedade sobre temas relacionados à inclusão e aos direitos das pessoas com deficiência.

No Brasil, a proteção legal das pessoas com Síndrome de Down é assegurada por diversas normativas. O Estatuto da Pessoa com Deficiência, também conhecido como Lei Brasileira de Inclusão (Lei n.º 13.146/2015), estabelece diretrizes para garantir o pleno exercício dos direitos dessa população. Além disso, outras legislações garantem acesso à educação inclusiva, à saúde e ao mercado de trabalho, buscando assegurar equidade e participação social (JUSBRASIL, 2024). Como destaca a Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down (2024, s.p.), “o acesso à educação e à saúde é um direito fundamental para garantir que as pessoas com Síndrome de Down possam desenvolver suas potencialidades e participar ativamente da sociedade”.

Diante disso, este Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) em Jornalismo buscou elaborar um livro-reportagem para apresentar, de maneira sensível, a realidade de famílias que convivem com a Síndrome de Down, focando nos aspectos humanos e emocionais dessa experiência. Ao se distanciar de abordagens estigmatizantes ou paternalistas, a obra busca humanizar as histórias, mostrando as nuances de amor, adaptação, desafios cotidianos e a luta por direitos e igualdade. O formato livro-reportagem permite uma abordagem jornalística verticalizada, com a precisão de dados e depoimentos, mas com a riqueza e a sensibilidade que uma narrativa mais literária pode proporcionar.

A ideia de desenvolver jornalisticamente o tema surgiu a partir de uma experiência pessoal: a convivência com minha irmã, portadora da Síndrome de Down, com uma trajetória, infelizmente interrompida, que deixou marcas profundas em minha vida e foi determinante para o desenvolvimento de um interesse genuíno por essa temática. A proximidade com sua trajetória e com os desafios enfrentados por ela e por minha família proporcionou aprendizados que despertaram o desejo de aprofundar o conhecimento sobre outras vivências semelhantes. Como estudante de Jornalismo, decidi, por meio dessa conexão pessoal empática, produzir uma grande reportagem como Trabalho de Conclusão de Curso, o que se concretizou no livro-reportagem *Além dos Cromossomos*.

O trabalho, que recai sobre a modalidade de produto, também se justifica pela escassez de produções jornalísticas e literárias que, de fato, ofereçam uma visão mais abrangente e

detalhada sobre as realidades dessas famílias, contribuindo para a quebra de preconceitos e para o fortalecimento da inclusão social. Ao dar visibilidade a essas histórias, o livro tem a intenção de sensibilizar o público e promover uma reflexão profunda sobre as questões relacionadas à diversidade, ao acolhimento e ao respeito.

A representatividade de pessoas com Síndrome de Down na mídia ainda é limitada e frequentemente construída a partir de estereótipos e narrativas capacitistas. Essa ausência de visibilidade realista contribui para a manutenção de preconceitos e para a dificuldade de inclusão dessas pessoas em diversos âmbitos sociais, como a educação, o mercado de trabalho e o acesso à saúde. Soma-se a isso os desafios enfrentados diariamente por seus núcleos familiares, que lidam com a sobrecarga emocional, a burocracia para acesso a direitos e a constante luta por reconhecimento e respeito.

De forma simultânea, observa-se a ampliação do uso das redes sociais digitais, como Instagram, Facebook e TikTok, por famílias de pessoas com Síndrome de Down, especialmente por familiares que administram perfis voltados ao compartilhamento de suas vivências. Esses espaços têm se consolidado como importantes instrumentos de visibilidade, sensibilização e mobilização social, ao divulgar informações sobre a Síndrome, relatar experiências cotidianas e promover reflexões sobre inclusão e cidadania.

Ao evidenciar conquistas, desafios e aspectos da convivência familiar, essas iniciativas contribuem para a construção de uma representação mais humanizada da deficiência. Entretanto, o crescente protagonismo desses perfis no ambiente digital, frequentemente associado a estratégias de monetização por meio de parcerias com marcas e conteúdos publicitários, suscita discussões éticas acerca da exposição de crianças em contextos íntimos e da possível mercantilização de suas imagens. Apesar dessas controvérsias, tais iniciativas têm ampliado o alcance das discussões públicas sobre os direitos das pessoas com deficiência, fortalecendo o debate sobre diversidade, pertencimento e inclusão social.

Diante desse cenário, este trabalho parte da *premissa* de que é urgente a produção de narrativas jornalísticas sensíveis, comprometidas com a escuta ativa, que contribuam para o fortalecimento da inclusão e da cidadania comunicativa.

Com base nesse contexto, o TCC teve como *objetivo geral*:

Produzir um livro-reportagem que retrata, de forma sensível e aprofundada, as vivências de pessoas com Síndrome de Down e de seus núcleos familiares, para promover a representatividade, combater estereótipos e ampliar a compreensão pública sobre inclusão, diversidade e direitos humanos.

Para tanto, foram traçados os seguintes *objetivos específicos*:

- a) Investigar os principais desafios enfrentados por pessoas com Síndrome de Down e suas famílias nos âmbitos da saúde, educação e inclusão social.*
- b) Realizar entrevistas com especialistas, indivíduos com Síndrome de Down e seus familiares, a fim de compreender suas experiências cotidianas e perspectivas.*
- c) Analisar algumas reportagens da mídia jornalística e conteúdos de perfis em redes sociais digitais que representam essas vivências e quais abordagens predominam no discurso jornalístico e nas narrativas de familiares sobre a convivência direta com pessoas com Síndrome de Down.*
- d) Desenvolver narrativas jornalísticas com base no jornalismo literário, utilizando técnicas que contribuam para a humanização e visibilidade dessas histórias.*

A construção deste Trabalho de Conclusão de Curso foi realizada em três etapas articuladas. Na primeira, desenvolveu-se um levantamento técnico e contextual sobre o tema, com base em pesquisa bibliográfica. Foram utilizados artigos acadêmico-científicos, dados oficiais de instituições governamentais e publicações especializadas que tratam da Síndrome de Down sob os aspectos da saúde, genética, inclusão social e representatividade midiática.

Em seguida, foram incorporadas leituras teóricas do campo do jornalismo, com ênfase no jornalismo literário e na modalidade da grande reportagem, as quais oferecem subsídios para a produção de narrativas sensíveis, aprofundadas e comprometidas com a ética da escuta ativa. Nesse sentido, Martinez (2008) destaca que o jornalismo literário combina técnicas narrativas da ficção com o rigor factual, promovendo relatos mais humanizados e imersivos da realidade. Adicionam-se leituras teóricas sobre jornalismo de saúde no âmbito do jornalismo científico.

A terceira e última etapa corresponde à produção do produto jornalístico, neste caso em formato de livro-reportagem. Nessa fase, foram realizadas a apuração e o contato com personagens e especialistas, a roteirização e condução das entrevistas, a organização do material coletado e, por fim, a construção narrativa que deu forma ao livro *Além dos Cromossomos*.

Adicionalmente, foi analisado o papel das redes sociais digitais, especialmente no que diz respeito a perfis de influenciadoras mães de pessoas com Síndrome de Down, que operam como ambientes de visibilidade e militância afetiva, indo além da lógica da monetização. Para Recuero (2009), as redes sociais online constituem espaços de construção de sentido, circulação de discursos e formação de laços sociais mediados, influenciando diretamente a forma como temas sociais são ressignificados no ambiente digital e presencial.

Dessa forma, a metodologia teórica articula saúde, mídia e narrativas sociais sob uma abordagem interdisciplinar, lançando mão de autores que fundamentam tanto o jornalismo narrativo quanto a comunicação digital contemporânea

A metodologia jornalística incluiu a realização de entrevistas previamente roteirizadas, divididas em dois grupos principais: o primeiro, composto por especialistas das áreas da saúde e educação; e o segundo, por indivíduos com Síndrome de Down e seus respectivos núcleos familiares. Também foram selecionados perfis – em número de até três – de mães influenciadoras com filhos com Síndrome de Down, para uma análise sucinta de postagens e, inicialmente, para a possível realização de entrevistas com essas mães. Entretanto, devido à falta de retorno de algumas delas e às rotinas extensas e atravessadas de outras potenciais fontes, não foi possível concretizar essa etapa de apuração, o que inviabilizou a inclusão dessas influenciadoras no produto final.

A partir das vivências narradas, o livro busca abranger a temática ao contar histórias de pessoas com Síndrome de Down e de seus núcleos familiares, evidenciando desafios, afetos, conquistas e disputas por direitos.

Para isso, a própria Introdução e o primeiro capítulo reúnem as informações gerais sobre a Síndrome de Down, tanto em sua dimensão biológica quanto em sua dimensão social e comunicacional. Nessa parte do trabalho, são apresentados aspectos como diagnóstico, características genéticas, desenvolvimento, acesso à saúde, inclusão escolar e participação

social, além de uma discussão sobre como a deficiência é representada e enquadrada nos meios de comunicação.

O segundo capítulo é dedicado aos conceitos teóricos de jornalismo que fundamentam o produto, com ênfase no jornalismo literário, no jornalismo de profundidade e no jornalismo de saúde/ciência. A partir de autores como Edvaldo Pereira Lima (2009), Mônica Martinez (2008), Ana Zélia Maciel (2024), Wilson da Costa Bueno (2023), Luisa Massarani e Ildeu Moreira (2003), entre outros, são discutidas as potencialidades dessas abordagens para a construção de narrativas sensíveis, contextualizadas e comprometidas com a transformação social.

Em seguida, o terceiro capítulo apresenta o passo a passo para a elaboração do produto jornalístico, neste caso, um livro-reportagem: técnicas de entrevista utilizadas, fontes consultadas, os personagens e a construção da narrativa, além da exposição de livros-reportagens que inspiram este trabalho. Essa parte descreve o percurso metodológico, as escolhas narrativas e os cuidados éticos que orientaram a produção.

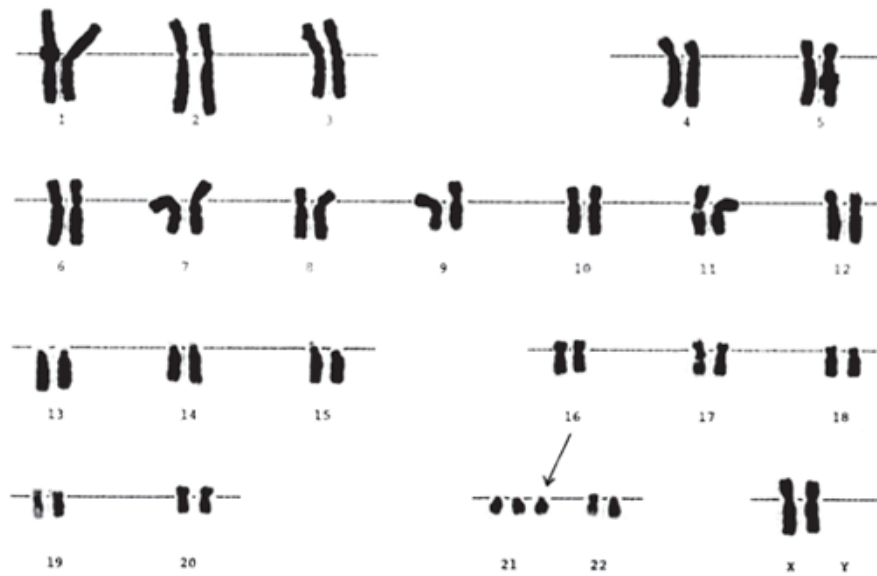
1. ASPECTOS GENÉTICOS, CLÍNICOS E SOCIOCULTURAIS DA SÍNDROME DE DOWN

A Síndrome de Down é uma condição genética causada pela presença total ou parcial de um terceiro cromossomo no par 21, totalizando 47 cromossomos nas células, em vez dos 46 habituais. Esta trissomia resulta em alterações no desenvolvimento físico, cognitivo e comportamental dos indivíduos afetados. A condição, também denominada trissomia 21, é a alteração cromossômica mais comum entre os nascidos vivos em todo o mundo.

Cromossomos são estruturas organizadas de DNA e proteínas presentes no núcleo das células e responsáveis por carregar a informação genética de um organismo. Cada ser humano possui, normalmente, 23 pares de cromossomos, sendo 22 pares autossômicos e um par sexual. Durante a formação dos gametas (óvulos e espermatozoides), o processo de divisão celular conhecido cientificamente como *meiose*, é responsável por reduzir à metade o número de cromossomos, garantindo que cada célula reprodutiva tenha apenas 23 cromossomos. Na fecundação, esses gametas se unem, restaurando os 46 cromossomos característicos da espécie humana (Griffiths et al., 2017).

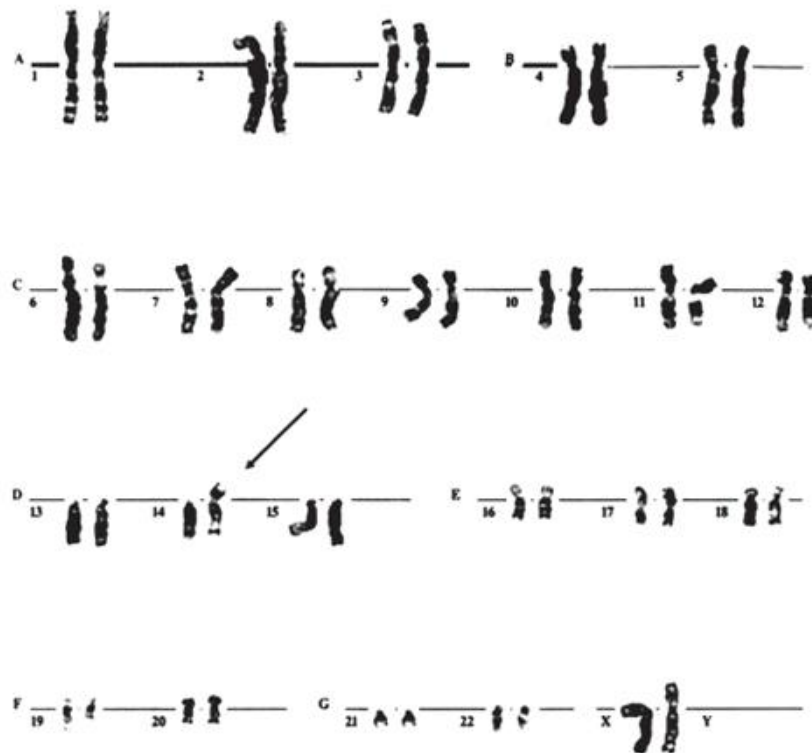
A Síndrome de Down ocorre devido a uma falha nesse processo, denominada *não disjunção meiótica*, em que os cromossomos não se separam corretamente, originando um gameta com um cromossomo a mais. Quando este gameta se une ao outro na fecundação, resulta em um embrião com três cópias do cromossomo 21. A condição pode se manifestar de três formas: a trissomia 21 regular, representado na Figura 1, presente em aproximadamente 95% dos casos; a trissomia por translocação, em que parte do cromossomo 21 está ligada a outro cromossomo (ver na Figura 2); e o mosaïcismo, ilustrado na Figura 3, em que apenas algumas células do corpo possuem a trissomia, o que pode implicar em manifestações clínicas mais brandas (Gardner; Sutherland; Shaffer, 2011).

1 Figura 1 - Cariótipo de uma pessoa com trissomia do 21 (forma regular)



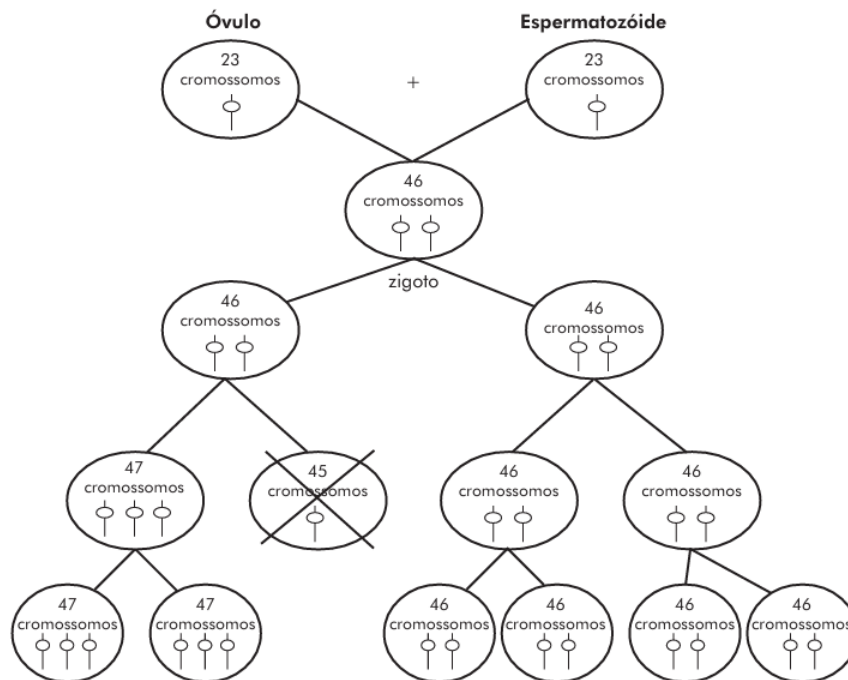
Fonte: (Kühl, 2003)

2 Figura 2 – Cariótipo de uma pessoa com trissomia do 21 por translocação.



Fonte: (Kühl, 2003)

3 Figura 3 – Cariótipo de uma pessoa com trissomia 21 por mosaicismo.



Fonte (Kühl, 2003)

O primeiro médico a descrever clinicamente a Síndrome foi o britânico John Langdon Down, em 1866, motivo pelo qual a condição leva seu sobrenome. Ele identificou um padrão comum entre pacientes com deficiência intelectual, descrevendo aspectos físicos e comportamentais semelhantes. No entanto, a causa genética da Síndrome só foi descoberta em 1959 pelo geneticista francês Jérôme Lejeune, que identificou a trissomia do cromossomo 21 como origem da condição (Lejeune; Gautier; Turpin, 1959).

Do ponto de vista genotípico, ou seja, em relação aos genes, a Síndrome de Down é marcada pela presença de três cópias do cromossomo 21. Já do ponto de vista fenotípico — isto é, nas características físicas observáveis — pessoas com a Síndrome geralmente apresentam rosto achatado, olhos amendoados com prega epicântica, como exemplo da Figura 4, pescoço curto, mãos largas com prega palmar única (ver Figura 5), baixa estatura e tônus muscular diminuído (hipotonia). Além disso, podem apresentar atraso no desenvolvimento motor e intelectual, com grandes variações individuais.

4 Figura 4 – Detalhe do rosto achatado e olhos amendoados com prega epicântica em pessoa com Síndrome de Down.



Fonte: (Arquivo pessoal da autora, 2012)

5 Figura 5 – Mão com prega palmar única, característica comum em indivíduos com Síndrome de Down.



Fonte: MedlinePlus (2025).

O diagnóstico da Síndrome de Down pode ocorrer no período pré-natal ou pós-natal. No pré-natal, existem exames de triagem e exames diagnósticos confirmatórios. Os exames de triagem incluem a ultrassonografia morfológica, especialmente a medida da translucência nuchal⁴, realizada entre a 11ª e a 14ª semana de gestação, além de exames bioquímicos no sangue materno que analisam marcadores como a gonadotrofina coriônica humana (hCG)⁵ e a proteína plasmática associada à gravidez (PAPP-A). Esses testes indicam probabilidade de ocorrência da Síndrome, mas não confirmam o diagnóstico (BRASIL, 2012).

Para a confirmação do diagnóstico durante a gestação, são necessários exames invasivos como a amniocentese — que coleta o líquido amniótico (fluido que envolve e protege o feto no útero materno) para análise dos cromossomos — e a biópsia de vilo corial, que coleta tecido da placenta. A partir dessas amostras, realiza-se o exame de cariótipo, que permite visualizar e contar os cromossomos. Esses exames apresentam alta taxa de precisão, mas também envolvem riscos, como aborto espontâneo, e por isso devem ser indicados com cautela (Bortolotti; Castro, 2010).

Após o nascimento, o diagnóstico clínico pode ser sugerido pela observação das características físicas – fenotípicas – do recém-nascido. Contudo, a confirmação é feita com o exame de cariótipo, obtido a partir de uma amostra de sangue, que identificará a presença da trissomia e sua forma (regular, por translocação ou mosaicismo).

A Síndrome de Down está frequentemente associada a condições médicas que exigem acompanhamento contínuo. Aproximadamente metade dos recém-nascidos com a Síndrome apresenta cardiopatias congênitas⁶, como o defeito do septo atrioventricular. Também são comuns hipotireoidismo congênito, problemas gastrointestinais, dificuldades auditivas e visuais, apneia do sono, obesidade e leucemia infantil (Cohen, 1999).

Embora não haja cura para a Síndrome de Down, as terapias de intervenção precoce são fundamentais para o desenvolvimento das habilidades motoras, cognitivas, sociais e de comunicação. A fisioterapia atua na motricidade, a fonoaudiologia na linguagem e deglutição, a terapia ocupacional na autonomia funcional, e a psicopedagogia e psicologia no desenvolvimento cognitivo e emocional. Essas intervenções terapêuticas devem ser iniciadas o

⁴ Exame de ultrassom que mede a espessura do espaço com líquido na região posterior do pescoço do feto.

⁵ Hormônio produzido durante a gravidez pelo tecido da placenta.

⁶ Malformações no coração que ocorrem durante o desenvolvimento fetal.

mais cedo possível, preferencialmente ainda nos primeiros meses de vida, a fim de potencializar a plasticidade cerebral e minimizar os atrasos no desenvolvimento (Campbell et al., 2020).

Estudos demonstram que a estimulação precoce pode melhorar significativamente a qualidade de vida de crianças com Síndrome de Down, promovendo maior independência funcional e melhor desempenho escolar (Bruni; Fine, 2022). Além disso, essas terapias contribuem para a integração social da criança e para o fortalecimento de vínculos familiares. No Brasil, os serviços de reabilitação estão disponíveis no Sistema Único de Saúde (SUS), por meio da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, que integra unidades básicas de saúde, Centros Especializados em Reabilitação (CER) e instituições parceiras como a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (Apae) (BRASIL, 2012).

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), a cada 700 nascimentos no mundo, um resulta em uma criança com Síndrome de Down. No Brasil, estima-se que aproximadamente 270 mil pessoas vivam com a condição (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2019). Nas últimas décadas, o aumento da expectativa de vida dessas pessoas — que era de cerca de 25 anos nos anos 1980 — chegou a superar 60 anos em muitos países, devido ao acesso a cuidados médicos e terapias adequadas.

A inclusão social e o respeito aos direitos das pessoas com Síndrome de Down são garantidos no Brasil pela Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146/2015), também conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência. A lei assegura o direito à vida, à educação, ao trabalho, à saúde, à acessibilidade, ao transporte, à cultura e ao lazer, em igualdade de condições com as demais pessoas. O direito à educação inclusiva, por exemplo, é previsto na legislação e garante que estudantes com deficiência tenham acesso ao ensino regular, com os apoios e recursos necessários para sua aprendizagem (BRASIL, 2015).

Nesse sentido, a Constituição Federal de 1988 e a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (Lei nº 9.394/1996) asseguram que o atendimento educacional especializado (AEE) seja ofertado preferencialmente na rede regular de ensino, com apoio de professores especializados e serviços complementares, como salas de recursos multifuncionais (BRASIL, 1988; BRASIL, 1996).

A Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (Apae) é uma organização da sociedade civil sem fins lucrativos que tem como missão promover a atenção integral à pessoa

com deficiência intelectual e múltipla, incluindo aquelas com Síndrome de Down. A Apae atua nas áreas de saúde, educação e assistência social, oferecendo atendimento especializado, diagnóstico precoce, terapias multidisciplinares e apoio às famílias. A instituição também tem papel relevante na defesa dos direitos das pessoas com deficiência, no assessoramento a políticas públicas e na promoção da inclusão escolar e social (FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAES, 2023).

Já as escolas desempenham uma função essencial na inclusão educacional e social de crianças com Síndrome de Down. A Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146/2015) determina que todas as instituições de ensino, públicas e privadas, devem promover o acesso, a permanência e a aprendizagem dos alunos com deficiência, com os devidos apoios pedagógicos, materiais adaptados, profissionais de apoio e formação continuada dos educadores (BRASIL, 2015). O ensino inclusivo é preferencial em relação às escolas especializadas, sendo estas indicadas apenas em casos excepcionais, quando as necessidades da criança não podem ser atendidas no ensino regular.

No campo da comunicação, essa perspectiva de inclusão também se articula com os modos de representação das pessoas com deficiência intelectual na mídia e com a forma como elas se relacionam com narrativas jornalísticas. Pesquisas da área têm demonstrado que não basta garantir presença ou visibilidade: é fundamental considerar como essas pessoas são representadas, de que maneira são ouvidas e quais vozes ganham centralidade nos discursos públicos. A dissertação de Felipe Collar Berni, desenvolvida na Universidade Estadual de Ponta Grossa, sobre a recepção de narrativas jornalísticas por pessoas com deficiência intelectual, aponta que a comunicação pode atuar tanto como barreira quanto como ferramenta de emancipação, dependendo dos enquadramentos e das oportunidades de participação oferecidas (BERNI, 2019).

Apesar dos avanços legais e sociais, o preconceito e a discriminação ainda são desafios significativos. A sociedade frequentemente subestima a capacidade das pessoas com Síndrome de Down, perpetuando estigmas e limitando suas oportunidades. Essas atitudes configuram o capacitismo, que pode se manifestar tanto de forma explícita, com a negação de direitos, quanto de forma velada, por meio de paternalismo ou infantilização. Combater essas práticas exige educação, políticas públicas eficazes e o fortalecimento da cidadania comunicativa das pessoas com deficiência, compreendida como a possibilidade de participar ativamente dos processos de produção, circulação e recepção de sentidos na esfera pública. A tese de Berni sobre a cidadania

comunicativa de pessoas com Síndrome de Down evidencia como essas experiências comunicacionais são atravessadas por reconhecimentos, silenciamentos e disputas de sentido, reforçando a importância de que meios de comunicação, escolas e famílias criem condições concretas para a expressão autônoma dessas pessoas e para o reconhecimento de suas vozes como legítimas no debate público (DINIZ, 2007; BERNI, 2023).

2. A BASE JORNALÍSTICA DO LIVRO-REPORTAGEM: CONCEITOS, AUTORES E APLICAÇÃO AO TEMA

Este capítulo apresenta a base teórica que fundamenta o livro-reportagem *Além dos Cromossomos: Breves Retratos de Famílias com Síndrome de Down*, produzido como etapa prática deste Trabalho de Conclusão de Curso. A pesquisa parte de um olhar ético e investigativo, com sensibilidade estética e compromisso social, articulando o jornalismo de ciência e saúde, jornalismo literário com os conceitos de anticapacitismo, escuta ativa e cidadania comunicativa. A seguir, são apresentados os principais fundamentos conceituais e autores que orientam a proposta.

2.1 Jornalismo científico e saúde: mediação, direito à informação e humanização da cobertura

O jornalismo científico é um ramo consolidado dentro do jornalismo especializado. Ele se ocupa da mediação entre o conhecimento científico e a sociedade, traduzindo descobertas, pesquisas, métodos e questões que envolvem ética científica, além de debates acadêmicos em linguagem acessível. De acordo com o pesquisador de comunicação, Wilson da Costa Bueno (2023), o jornalismo especializado é resultado de um longo processo de aproximação entre os campos do saber e os interesses do público. Para ele, a consolidação de uma dessas especialidades, a do jornalismo científico, ganha força no Brasil, a partir da atuação de José Reis, nos anos 1940, cujas colunas na *Folha de S. Paulo* representaram um marco na divulgação científica nacional.

Massarani e Moreira (2003) reforçam essa perspectiva, apontando que o jornalista científico deve exercer o papel de mediador cultural, capaz de transitar entre diferentes campos de conhecimento e interpretar o significado social das inovações científicas. Mais do que informar sobre descobertas, cabe a esse profissional contextualizar, interpretar e problematizar, contribuindo para o letramento científico do cidadão e para a democratização do acesso ao conhecimento.

A saúde, nesse contexto, é uma das áreas mais sensíveis à atuação da imprensa. A Constituição Federal de 1988, em seu artigo 196, estabelece que a saúde é um direito de todos e dever do Estado, assegurado por meio de políticas sociais e econômicas. Para que esse direito seja efetivamente garantido, é necessário que haja acesso equitativo à informação em saúde.

Como afirma Maurizi (2013), o direito à informação é instrumento para a realização de outros direitos fundamentais, pois permite que os cidadãos façam escolhas conscientes e participem das decisões que afetam sua saúde e bem-estar.

Contudo, a cobertura jornalística sobre saúde enfrentou ao longo das décadas, e ainda enfrenta, embora observem-se melhoras, limitações estruturais. Ferraretto e Morigi (2004) alertam que, com frequência pouco desejável, o jornalismo de saúde muitas vezes ainda se restringe à transmissão de dados técnicos, ignorando os contextos sociais, políticos e culturais que moldam os processos de adoecimento e cuidado. A crítica recai sobre a medicalização das narrativas, que tendem a reduzir a pessoa à condição clínica, apagando seus vínculos familiares, comunitários e afetivos.

É nesse ponto que o jornalismo humanizado assume relevância. Segundo Brito e Massarani (2020), a cobertura de temas relacionados à deficiência deve incluir as próprias pessoas com deficiência como fontes de saber, reconhecendo-as como sujeitos e não como objetos da informação. Isso requer uma postura ética por parte do repórter, baseada na escuta sensível, na não reprodução de estigmas e na valorização da diversidade humana.

A abordagem humanizada também implica reconhecer que cada dado e cada estatística representa vidas reais. O jornalismo de saúde que se propõe transformador precisa retratar as experiências concretas dos indivíduos afetados por políticas públicas, diagnósticos ou tratamentos. Em contextos como o da Síndrome de Down, essa prática jornalística deve desafiar narrativas capacitistas, que retratam a deficiência ora como tragédia, ora como superação heroica, ignorando a complexidade das subjetividades envolvidas.

O papel do jornalista, portanto, ultrapassa a função de repassar informações técnicas. Vasconcelos (2017) afirma que o profissional da área precisa ter sensibilidade para interpretar os impactos sociais negativos das informações divulgadas, especialmente quando envolvem populações vulnerabilizadas. Além disso, deve ter compromisso com o combate à desinformação, à lógica do medo e às armadilhas do sensacionalismo, tão comuns no cenário midiático-social contemporâneo.

Ao tratar de temas como a Síndrome de Down, o jornalismo científico e de saúde deve equilibrar, de forma responsável, a dimensão técnica dos dados com a dimensão ética da escuta. A obra *Além dos Cromossomos* se estrutura nessa interseção, ao combinar entrevistas com

especialistas e fontes documentais com retratos humanizados de famílias que vivem a condição no cotidiano.

Essa proposta dialoga com o conceito de ciência cidadã e com a noção de cidadania comunicativa. A ciência cidadã pode ser entendida, em linhas gerais, como a participação ativa de pessoas que não são cientistas de formação em diferentes etapas do processo de produção de conhecimento – desde a formulação de perguntas e a coleta de dados até a interpretação de resultados e a divulgação das descobertas. No contexto brasileiro, Figueiredo (2025) destaca que a ciência cidadã não se limita a “ajudar” pesquisadores, mas implica reconhecer os saberes locais e as experiências de vida como partes legítimas do fazer científico, fortalecendo vínculos entre universidade, sociedade e políticas públicas (FIGUEIREDO, 2025).

Como destaca Figueiras (2014), a mediação jornalística da ciência é um processo de negociação constante entre diferentes formas de saber. Ao considerar as famílias e pessoas com Síndrome de Down como co-construtoras da narrativa, o projeto assume um posicionamento ético que valoriza a participação ativa dos sujeitos e a pluralidade de perspectivas, aproximando-se tanto da ciência cidadã quanto da cidadania comunicativa, entendida como a possibilidade de participação efetiva nos processos de produção, circulação e apropriação de sentidos na esfera pública.

Assim, o jornalismo de saúde e científico, quando exercido com compromisso social, não apenas informa, mas contribui para a construção de políticas mais justas, para o fortalecimento da democracia e para a garantia do direito à comunicação. No campo da deficiência, essa prática é ainda mais urgente, pois permite dar visibilidade a vozes historicamente marginalizadas e estimular reflexões que ultrapassam o senso comum, combatendo o capacitismo e promovendo inclusão.

2.2 O livro-reportagem no contexto do jornalismo contemporâneo

A escolha pelo livro-reportagem justifica-se pela complexidade social do tema abordado: a vivência de famílias com crianças, jovens e adultos com Síndrome de Down. Trata-se de uma narrativa que exige escuta sensível, tempo de apuração e liberdade narrativa — elementos que o livro-reportagem oferece de forma mais apropriada do que os formatos jornalísticos convencionais e imediatistas.

Como afirma Maciel (2024), o livro-reportagem brasileiro é um gênero híbrido que “une a factualidade jornalística com recursos expressivos da literatura” (p. 78), permitindo uma abordagem interpretativa e densa da realidade. Essa característica é essencial para dar conta das subjetividades e complexidades de histórias de vida que escapam da lógica do *lead* e do formato noticioso padrão. O uso de alguns recursos do estilo literário continua a ser utilizado mesmo em livros-reportagem dedicados a denúncias ou investigações jornalísticas específicas que adotam um tom narrativo mais seco e objetivo.

Autores de livros reportagem como Zuenir Ventura (1968: *o Ano Que não Terminou*, *Chico Mendes - Crime e castigo*), Caco Barcellos (*Rota 66 e Abusado - O Dono do Morro Dona Marta*) e Eliane Brum (*Banzeiro òkòtó: Uma viagem à Amazônia Centro do Mundo* e *O olho da rua*) demonstram que o livro-reportagem é também um espaço de crítica social, por meio da reconstrução de realidades invisibilizadas. Para Couto (2017), a principal virtude do gênero está na sua capacidade de manter o rigor factual ao mesmo tempo em que oferece liberdade narrativa: “O livro-reportagem permite reconstruir a realidade com liberdade de linguagem, mantendo a precisão da apuração” (p. 25).

Para Lima (2009) e Martinez (2008), a proposta estética do livro reportagem se ancora no jornalismo literário, que valoriza os recursos da narrativa ficcional sem perder a conexão com os fatos. Segundo Martinez (2008), essa vertente do jornalismo ganha sustentação na combinação entre rigor investigativo e sensibilidade narrativa, utilizando cenas, personagens, diálogos, descrições sensoriais e ambientações detalhadas para tornar o relato mais humano e envolvente.

O livro *Além dos Cromossomos* se inspira nessa tradição para reconstruir o cotidiano de famílias a partir de gestos, ambientes, afetos e conflitos. Conforme Couto (2017), é fundamental que o repórter esteja próximo de suas fontes para captar “os cheiros, as cores, o tom de voz, porque são essas sutilezas que humanizam o texto” (p. 49). Assim, o livro-reportagem não apenas informa, mas também emociona e sensibiliza, promovendo empatia por meio de experiências vividas.

2.3 Humanização, antipacitismo e escuta ativa

Outro eixo central do projeto é a abordagem antipacitista. Romper com estereótipos que reduzem pessoas com deficiência a figuras heroicas ou infantis é parte do compromisso

ético da proposta. Conforme discutido por Rocha e Xavier (2013), o livro-reportagem possui o potencial de desconstruir imagens cristalizadas e oferecer aos sujeitos retratados a chance de serem apresentados como indivíduos completos, com desejos, medos, conflitos e realizações.

Essa concepção dialoga com o giro decolonial proposto por Berni e Maldonado (2025), para quem a deficiência deve ser descolonizada, deslocando o olhar da limitação individual para as estruturas sociais que a produzem. Os autores destacam que pessoas com deficiência são “sujeitos comunicantes, não números”, cuja vivência deve ser compreendida em sua complexidade histórica, cultural, política e afetiva.

Essa humanização exige escuta ativa: ouvir sem pré-julgamentos, permitindo que os próprios personagens conduzem o ritmo e o sentido de suas histórias. Ao invés de uma postura invasiva, o jornalista adota uma postura dialógica, sensível e empática. Assim, o projeto se posiciona como forma de jornalismo humanitário e transformador, contribuindo para o reconhecimento da diversidade humana como valor fundamental. A jornalista Eliane Brum defende uma técnica de reportagem em que se situa, enquanto repórter, como “escutadeira”, ou seja, ela se abre às experiências do outro com escuta sensível e desarmada — conceito que também aparece em Berni e Maldonado (2025), ao destacarem a importância da “posição de escutadeiro” como pilar ético e epistemológico da pesquisa transmetodológica com pessoas com Síndrome de Down.

A escolha metodológica da obra também dialoga com o jornalismo de profundidade, que se opõe à lógica superficial e acelerada da produção jornalística diária. Segundo Kucinski (1998), esse tipo de jornalismo exige tempo, pesquisa extensiva e disposição para escavar camadas ocultas da realidade, indo além do evidente.

Rocha e Xavier (2013) destacam que o processo de apuração no livro-reportagem é prolongado e imersivo, envolvendo etapas como pesquisa documental, entrevistas em profundidade, convivência com fontes e múltiplas reescritas. A proposta deste projeto contempla tais práticas, priorizando visitas domiciliares ou entrevistas online, escuta prolongada e estudo de contextos socioculturais que impactam a vida das famílias entrevistadas.

Para Couto (2017), esse trabalho também representa uma forma de resistência simbólica ao ritmo industrial da mídia, sem a intenção, no entanto, de se comparar a essa modalidade de informação veloz também necessária no cotidiano: “Ao se afastar das restrições de tempo e

espaço, o repórter adquire maior liberdade para contextualizar historicamente os fatos e dar voz a quem raramente é ouvido” (p. 27). Trata-se, portanto, de um jornalismo comprometido com a complexidade e com a escuta qualificada da realidade. Mas que, evidentemente, não vai competir com o jornalismo diário, por se tratar de uma prática que exige tempo e envolvimento aproximativo diferenciado.

Maciel (2024) observa que o livro-reportagem é um território propício à experimentação narrativa, no qual “o jornalista pode brincar com as estruturas, costurar memórias, alternar tempos verbais, e ainda assim manter o rigor dos fatos” (p. 85). Assim, recursos como *flashbacks*, descrição sensorial e cenas reconstituídas são empregados como estratégias de ampliação da experiência estética e emocional do leitor.

2.4 Cidadania comunicativa como horizonte ético

O conceito de cidadania comunicativa é um dos pilares éticos mais importantes do projeto. Segundo Marques e Maia (2018), trata-se da ideia de que a comunicação é um direito fundamental, essencial para a participação plena na vida social. A cidadania comunicativa busca promover o acesso equitativo à produção, circulação e apropriação de discursos, especialmente por parte de grupos historicamente marginalizados.

Essa humanização exige a escuta ativa: ouvir sem pré-julgamentos, permitindo que os próprios personagens conduzam o ritmo e o sentido de suas histórias. Ao invés de uma postura invasiva, o jornalista adota uma postura dialógica, sensível e empática. Assim, o projeto se posiciona como forma de jornalismo humanitário e transformador, contribuindo para o reconhecimento da diversidade humana como valor fundamental.

A partir das contribuições de Berni e Maldonado (2025), a cidadania comunicativa é compreendida como um campo de disputa, construção e experimentação, diretamente relacionado às práticas sociais e culturais de sujeitos com deficiência. Esses autores propõem uma perspectiva decolonial e anticapacitista, que rejeita modelos padronizados de comunicação e defende o direito das pessoas com deficiência de ocuparem espaços midiáticos com autonomia e pluralidade. Segundo os autores, ser quem é e ser reconhecido como um sujeito comunicante é fundamental para a cidadania comunicativa.

Ao propor a escuta ativa de famílias que convivem com a Síndrome de Down, o livro-reportagem pretende atuar como instrumento de visibilidade e valorização dessas experiências.

Essa perspectiva rompe com a lógica de apenas “dar voz” e propõe, em seu lugar, a criação de um espaço narrativo em que as experiências comunicacionais das pessoas com Síndrome de Down sejam reconhecidas como legítimas e plurais. Como afirmam Berni e Maldonado (2025), é preciso romper com o paradigma da objetividade excludente, ainda dominante no jornalismo tradicional. O livro não fala *sobre* essas famílias, mas fala *com* elas, construindo uma narrativa em parceria e reforçando a ideia de que contar histórias reais é, também, um ato de cidadania.

Já o capacitismo pode ser compreendido como um sistema de opressão que hierarquiza corpos e mentes a partir de uma norma de funcionalidade, atribuindo maior valor social às pessoas consideradas “capazes” e inferiorizando aquelas que fogem desse padrão. Ele se manifesta em práticas, discursos e estruturas que naturalizam a exclusão, seja por meio da negação de direitos, seja por formas sutis de infantilização, piedade ou supervalorização de feitos cotidianos. Uma perspectiva anticapacitista, por sua vez, busca justamente tensionar essas normas, questionando a ideia de deficiência como falta individual e enfatizando os aspectos sociais, culturais e políticos que produzem barreiras e desigualdades (Almeida; Souza; Ferreira, 2024). Ao adotar uma ética anticapacitista, o projeto não apenas evita reproduzir estereótipos, mas também se compromete em construir narrativas que reconheçam as pessoas com Síndrome de Down como sujeitos de direitos, de desejos e de voz própria.

Ao adotar esse compromisso ético, o projeto se alinha à noção de jornalismo como prática pública e social, capaz de contribuir para a construção de uma esfera pública mais plural. Isso significa reconhecer que não há comunicação justa sem representação justa — e que, portanto, narrar experiências que historicamente foram silenciadas é um passo fundamental na luta por equidade e justiça simbólica.

A fundamentação teórica apresentada neste capítulo reforça que o livro-reportagem *Além dos Cromossomos*, produzido como produto deste Trabalho de Conclusão de Curso, integra jornalismo de saúde/ciência, jornalismo literário, jornalismo de profundidade e cidadania comunicativa em uma única proposta narrativa. A abordagem se pauta por uma ética anticapacitista, sensível e crítica, capaz de romper com estereótipos e fomentar a inclusão por meio da escuta e da representação.

A proposta se insere em uma tradição de reportagens que valorizam a complexidade humana, que desafiam o imediatismo e que enxergam no jornalismo uma ferramenta de transformação social. Ao narrar histórias reais com responsabilidade, sensibilidade e

profundidade, o livro pretende ampliar as fronteiras da comunicação e “inaugura uma agenda de investigação possível, sinalizando caminhos para que novas jornadas possam ajudar a reconhecer, garantir e ampliar o exercício da cidadania comunicativa de pessoas com Síndrome de Down” (Berni; Maldonado, 2025, p. 4).

3. JORNALISMO COMO MÉTODO

Este capítulo apresenta o delineamento metodológico adotado para a construção do livro-reportagem *Além dos Cromossomos: Breves Retratos de Famílias com Síndrome de Down*. A proposta metodológica combinou técnicas de investigação científica com práticas do jornalismo literário, em consonância com os fundamentos discutidos no referencial teórico. A seguir, são apresentados as técnicas empregadas, os procedimentos éticos e os passos de desenvolvimento que orientaram o trabalho.

Com o objetivo de narrar histórias de famílias com Síndrome de Down de forma humana e sensível, foram realizadas entrevistas em profundidade com pessoas com Síndrome de Down e seus núcleos familiares, buscando compreender, de maneira mais detalhada, as singularidades das conquistas, desafios e experiências cotidianas. Além disso, foram conduzidas entrevistas com profissionais e especialistas — como médicos, terapeutas e educadores — a fim de aprofundar a compreensão sobre os aspectos genéticos, clínicos, educacionais e sociais que envolvem a trissomia 21, enriquecendo o contexto em que as narrativas foram construídas.

A primeira fase consistiu na pesquisa e no estudo de conceitos informativos, genéticos e clínicos relacionados à Síndrome de Down, com base em autores como Cohen (1999), Bruni e Fine (2022) e Campbell, Thomas e Smith (2020). Em seguida, aprofundou-se a dimensão jornalística da produção, a partir da leitura de Berni e Maldonado (2025), Brito e Massarani (2020), Severino (2007) e outros pesquisadores, que contribuíram para a compreensão de conceitos como jornalismo literário, jornalismo de profundidade, jornalismo científico e livro-reportagem, fornecendo o arcabouço teórico necessário para a construção do produto.

3.1 Produto Jornalístico

A obra foi construída a partir de uma série de entrevistas com personagens e especialistas, buscando contemplar diferentes contextos e experiências relacionadas à T21, de modo a oferecer um retrato sensível, plural e aprofundado sobre essa realidade.

Em paralelo foram analisados materiais já divulgados por famílias e influenciadores digitais em redes como Instagram, TikTok e YouTube. Essa etapa complementa os dados de campo, possibilitando compreender como essas famílias se comunicam publicamente e como constroem sua identidade online — elemento que se conecta ao conceito de cidadania comunicativa (Marques; Maia, 2018).

Nesse contexto, é importante considerar também o papel dos influenciadores digitais na configuração do ambiente comunicacional contemporâneo. Karhawi (2018) aponta que influenciadores não são apenas produtores de conteúdo, mas atores que ocupam posições de referência em determinadas comunidades, articulando afetos, consumo, visibilidade e pertencimento. A partir de dinâmicas de engajamento e de interação com seguidores, eles contribuem para estabelecer pautas, legitimar discursos e moldar percepções sobre temas específicos. No caso das pessoas com Síndrome de Down e de suas famílias, perfis que ganham notoriedade podem atuar tanto como espaços de afirmação de identidade e de compartilhamento de experiências quanto como alvos de expectativas normativas e de disputas em torno da representação da deficiência. Ao observar esses conteúdos, o projeto buscou compreender de que maneira essas mediações influenciam a construção de narrativas sobre a Síndrome de Down, a circulação de estereótipos ou rupturas com eles e a ampliação — ou limitação — das possibilidades de exercício da cidadania comunicativa no ambiente digital.

A seleção das famílias e influenciadores seguiu a amostragem intencional (Minayo, 2007), priorizando diversidade de contextos geográficos, faixas etárias e realidades socioeconômicas. Foram incluídas famílias com disposição para relatar experiências de forma voluntária.

A pesquisa observou rigorosamente os princípios éticos recomendados por Severino (2007) para pesquisas com sujeitos humanos, mas voltados também para as necessidades do jornalismo. Entre esses princípios, destacam-se:

- A. Consentimento livre e esclarecido, com explicação dos objetivos e da forma de divulgação – destacando-se que se trata de uma grande reportagem, a ser utilizada para fins acadêmicos, mas passível de outras formas de divulgação.
- B. Garantia de sigilo de informações sensíveis e possibilidade de anonimato quando solicitado pelos participantes, embora se busque a divulgação dos nomes das fontes de forma a legitimar a credibilidade jornalística. Couto (2017) reforça que o jornalismo de qualidade deve “zelar pela dignidade das fontes, promovendo inclusão e combatendo preconceitos” (Couto, 2017, p. 35)

3.2 Fontes e capítulos

A partir dos aportes reunidos na revisão teórica, foram escolhidas e organizadas as fontes de informação, separadas em especialistas e personagens. Essa seleção buscou trazer diversidade e variedade de vivências, com o intuito de abordar plenamente essa Síndrome dentro das casas, consultórios, escolas e sociedade brasileira. Após a realização das entrevistas, essas foram decupadas pela plataforma Adobe Podcast, para maior agilidade no momento de produção.

Ermelina de Fátima Pereira, 51 anos, é mãe de Anthony, um menino de 11 anos com Síndrome de Down. Anthony é o segundo filho de Ermelina com a condição, já que sua filha mais velha, Vanessa, também tinha Síndrome de Down e faleceu ainda na infância. A entrevista com Ermelina foi realizada de forma remota, em razão da personagem residir no município de Canoinhas, em Santa Catarina.

Lívia Silveira Fernandes Oliveira é uma adolescente de 17 anos com trissomia 21 (T21), que ganhou visibilidade a partir de suas aparições cômicas em vídeos produzidos pelo irmão, Augusto Silveira Fernandes Oliveira, e pela cunhada, Alice Sales Brykcy, em plataformas digitais, como Instagram e Tiktok. A entrevista com Lívia e sua família foi realizada de forma remota, em razão da distância geográfica, visto que os personagens residem em São Bernardo do Campo, São Paulo.

Para compreender com maior profundidade os aspectos genéticos e clínicos da trissomia 21, foi entrevistada presencialmente a médica geneticista Luissa Hikari Hayashi Araújo, 36 anos, formada em Medicina pela Pontifícia Universidade Católica do Paraná (PUC-PR), com residência em Genética Médica pela Universidade de São Paulo (USP), em Ribeirão Preto. A especialista atua em instituições como o Hospital Pequeno Príncipe e o Hospital Erasto Gaertner, em Curitiba, Paraná.

Por indicação da própria Luissa Araújo, foi entrevistada Desiree Marrie Brandão Vicente de Souza, fonoaudióloga e mãe de Elissa Vicente de Souza, de 2 anos, que tem Síndrome de Down. Além de compartilhar a experiência pessoal da maternidade de uma criança com T21, Desiree também contribuiu com sua perspectiva profissional na área da fonoaudiologia.

Outra instituição importante na composição das fontes foi a Apae, onde atua a professora e educadora Paula Monique de Campos Carvalho. Há oito anos, ela integra a equipe pedagógica das escolas especializadas, o que lhe confere experiência direta com os processos de ensino-aprendizagem de estudantes com deficiência intelectual. Sua participação contribuiu para compreender o papel dessas escolas, suas especificidades e potencialidades, bem como as diferenças e articulações possíveis em relação às escolas regulares, especialmente no contexto da inclusão de alunos com Síndrome de Down.

Vinícius Fischer de Moraes é um adolescente de 16 anos, prestes a completar 17, com trissomia 21 (T21), filho caçula de Kátia Fischer de Moraes, 61 anos, e Antônio Bussolo de Moraes, 60 anos. O relato da família contribuiu para a compreensão dos desafios e das possibilidades relacionados à adolescência de pessoas com deficiência intelectual, especialmente no que se refere à escolarização, à convivência social e à construção de autonomia.

As entrevistas foram distribuídas no livro em cinco capítulos, que buscam compor, de forma tão abrangente quanto possível, diferentes temáticas e perspectivas sobre a Síndrome de Down, articulando experiências familiares, aspectos clínicos, educacionais e sociais, além de um texto de apresentação que contextualiza a proposta da obra.

A apresentação do livro cumpre o papel de porta de entrada para a obra: nela são delineados os objetivos do projeto, os fundamentos éticos e jornalísticos que o orientam e uma síntese sobre a Síndrome de Down. Esse texto inicial busca contextualizar o leitor quanto aos principais aspectos biológicos, sociais e comunicacionais que permeiam as histórias narradas ao longo do livro.

O Capítulo 1 – O momento do diagnóstico aborda como é realizado o diagnóstico da trissomia 21, articulando a trajetória de Desiree e de sua filha Elissa com os conhecimentos técnicos da dra. Luissa Hikari Hayashi Araújo, médica geneticista. Nesse capítulo, entrelaçam-se a dimensão clínica e a vivência emocional do recebimento do diagnóstico.

O Capítulo 2 – O que nasce junto discute o cuidado familiar e as redes de apoio a partir da história de Ermelina de Fátima Pereira e de seu filho Anthony, evidenciando a relação entre maternidade, luto, rotina de terapias e construção de vínculos afetivos no contexto da Síndrome de Down.

O *Capítulo 3 – A escola e o aprendizado de existir* traz perspectivas sobre escolas regulares e especializadas, articulando as diferentes vivências de Anthony e Vinícius, bem como a experiência da educadora Paula Monique de Campos Carvalho na APAE. O foco recai sobre os processos de escolarização, socialização e participação, discutindo potencialidades e limites de cada modelo educacional.

O *Capítulo 4 – A vida para além da pauta* trata da cobertura midiática da Síndrome de Down e da midiaticização das experiências por meio da produção de conteúdo digital, a partir da vivência de Livia e de sua família. O capítulo explora a relação entre redes sociais, visibilidade, estereótipos e possibilidades de afirmação de identidade.

Por fim, o *Capítulo 5 – Projetos de vida possíveis* apresenta uma abordagem mais ampla sobre as possibilidades de escolha e de construção de futuros para as pessoas com Síndrome de Down, articulando os relatos dos personagens e reflexões teóricas para discutir destinos possíveis para esses e tantos outros sujeitos que vivem a T21 em contextos diversos.

3.3 Produtos que Inspiram

As inspirações para este livro-reportagem nasceram, inicialmente, de vivências pessoais e de contatos com histórias reais ao longo da minha trajetória, que trouxeram à tona a temática da Síndrome de Down e me permitiram perceber a complexidade, a delicadeza e a potência dessas experiências. Antes mesmo de pensar o produto jornalístico, essas vivências contribuíram para a escolha do tema e para a forma sensível com que as narrativas seriam conduzidas.

Entre as referências literárias que dialogam com este trabalho, destaca-se o romance ***O filho eterno* (2007)**, de Cristovão Tezza, que aborda a experiência da paternidade de um filho com Síndrome de Down a partir de uma perspectiva íntima e conflituosa, evidenciando tensões, ambivalências e transformações subjetivas. Embora se trate de uma obra de ficção/autoficção e não de um produto jornalístico, o livro contribuiu para refletir sobre as representações da T21 na literatura e sobre as formas de narrar a deficiência a partir do ponto de vista familiar.

No campo dos produtos jornalísticos, uma das principais referências é o livro-reportagem ***Banzeiro òkòtó* (2021)**, de Eliane Brum, que se destaca pela capacidade de ouvir e acompanhar, de forma atenta e silenciosa, as pessoas e os territórios sobre os quais escreve. A obra combina rigor investigativo, profundidade narrativa e dimensão de denúncia, constituindo

um exemplo de jornalismo que se aproxima dos sujeitos, respeita seus tempos e contextos e produz uma escuta comprometida com a transformação social.

Outra referência importante é *Prisioneiras (2017)*, de Drauzio Varella, que aborda, de maneira sensível e aprofundada, questões de saúde e de violação de direitos em uma penitenciária feminina brasileira. Seus relatos são construídos com empatia e respeito às personagens, sem abrir mão do caráter informativo e da função de conscientização. A forma como o autor articula experiência clínica, escuta atenta e observação de campo contribuiu diretamente para pensar o equilíbrio entre dimensão humana e dimensão informativa neste livro-reportagem sobre famílias de pessoas com Síndrome de Down.

Do ponto de vista acadêmico, o Trabalho de Conclusão de Curso de Comunicação da UFPR, “Down adultos: o cotidiano de pessoas que convivem com uma Síndrome, um estigma e várias vitórias”, de Katy Mary de Farias, serviu como inspiração por se tratar de um produto que aborda temática semelhante — a vida de pessoas com Síndrome de Down — ainda que a partir de outra perspectiva e com objetivos distintos.

Além disso, o artigo “Cidadania comunicativa não conta cromossomos: pessoas com Síndrome de Down em inter-relações com os processos comunicacionais” (2025), publicado nos Anais da 34ª Associação Nacional dos Programas de Pós-Graduação em Comunicação (Compós), também constitui uma referência central. O texto discute a cidadania comunicativa de pessoas com Síndrome de Down a partir de suas interações com processos e ambientes comunicacionais, oferecendo subsídios teóricos importantes para pensar a participação, a visibilidade e a construção de voz desses sujeitos — dimensões que dialogam diretamente com a proposta narrativa e ética deste livro-reportagem.

A experiência de produção do livro-reportagem *Além dos Cromossomos: Breves Retratos de Famílias com Síndrome de Down* também implicou envolvimento pessoal significativo da autora com o tema e com as pessoas entrevistadas. Entrar em contato com as fontes, manejar de maneira profissional um tema tão sensível e emocional e, ao mesmo tempo, sustentar uma escuta atenta e ética foi um dos aspectos mais complexos do processo. Em muitos momentos, o trabalho demandou revisitar as próprias memórias, relembando dores e alegrias, o que tenciona constantemente os limites entre experiência pessoal e prática profissional. A identificação com as histórias narradas e a proximidade construída com alguns personagens exigiram um esforço contínuo de reflexão sobre o lugar de fala da pesquisadora, suas

motivações e afetos, atravessando o processo de produção do livro e influenciando tanto as escolhas narrativas quanto a forma de conduzir a escuta e o registro das entrevistas. Essa experiência pessoal, embora não seja o foco central do TCC, atravessou o processo de produção do livro, trazendo motivação e sensibilidade ao contar histórias tão delicadas.

CONCLUSÃO

Este trabalho de pesquisa, apuração e escrita do livro-reportagem evidenciou que a Síndrome de Down é um tema central para o debate contemporâneo sobre direitos humanos, inclusão e comunicação. Em um contexto em que avanços legais convivem com práticas capacitistas e exclusões cotidianas, torna-se ainda mais necessário fortalecer políticas públicas e práticas sociais que garantam dignidade, participação e respeito às singularidades das pessoas com deficiência intelectual. Mais do que apresentar a trissomia 21 em sua dimensão biomédica, este TCC buscou discutir as experiências de pessoas com Síndrome de Down e de suas famílias a partir de aspectos sociais, emocionais, educacionais e comunicacionais, evidenciando como as barreiras são produzidas e reproduzidas nas relações e nas instituições.

A produção do livro *Além dos Cromossomos: Breves Retratos de Famílias com Síndrome de Down* e do documento teórico-metodológico fomenta a reflexão sobre a importância de ouvir e narrar histórias que, em grande medida, permanecem à margem dos grandes veículos de imprensa. Os personagens selecionados dificilmente teriam suas trajetórias contadas na mídia tradicional; aqui, eles se tornam centrais na narrativa. Seus relatos pessoais, articulados a informações técnico-científicas e a dados sobre saúde, educação e inclusão, ampliam a compreensão sobre o que significa viver com T21 no Brasil e permitem ao leitor acessar outras camadas dessa realidade, para além dos estereótipos de “anjo”, “eterna criança” ou “história de superação”.

A reportagem também reforça a necessidade de valorizar e compreender as experiências de quem convive diariamente com a Síndrome de Down — familiares, profissionais e as próprias pessoas com T21 — frequentemente em contextos marcados por falta de acesso, burocracias, precarização de serviços e disputas por reconhecimento. Ao colocar essas vozes em primeiro plano, o livro contribui para o fortalecimento da cidadania comunicativa dessas pessoas, reconhecendo-as como sujeitos de fala, de desejo e de projetos de vida possíveis.

Apesar dos desafios enfrentados ao longo do processo — como o manejo do tempo, a negociação de acesso às fontes, a necessidade de tratar de um tema sensível e emocional de maneira ética e profissional e o esforço constante de evitar abordagens capacitistas — acompanhar o livro tomando forma configurou-se como uma experiência profundamente formativa enquanto estudante de Jornalismo. O contato com as histórias, as rotinas e emoções dos personagens exigiu não apenas domínio técnico, mas também empatia, escuta e disposição

para rever certezas. Nesse percurso, a prática jornalística se entrelaçou com um processo de amadurecimento pessoal, tornando a autora mais consciente do papel social do jornalismo e da responsabilidade implicada em narrar experiências de deficiência.

Espera-se que a produção deste livro-reportagem e do documento teórico que o acompanha contribua para que a história de pessoas com Síndrome de Down continue sendo contada em toda a sua complexidade, ampliando o debate sobre inclusão, representatividade e direitos. Mais do que falar sobre cromossomos, se trata de afirmar que respeitar as diferenças, garantir voz e escuta e combater o capacitismo são dimensões fundamentais de respeitar a vida em sua pluralidade.

REFERÊNCIAS

ALBAGLI, Sarita. Ciência cidadã: conceitos e práticas. **Ciência e Cultura**, São Paulo, v. 77, n. 1, p. 1-7, 2025.

ARAÚJO, Isabel; CARDOSO, Gustavo. Jornalismo científico no Brasil: desafios e perspectivas. **Revista Famecos**, v. 14, n. 32, p. 113–122, 2007.

BAUER, Martin W.; GASKELL, George. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático**. Petrópolis: Vozes, 2008.

BERNI, Felipe C.; MALDONADO, Alberto F. Cidadania Comunicativa não conta cromossomos: pessoas com Síndrome de Down em inter-relações com os processos comunicacionais. **Anais ...** (Ainda em processo de edição). Curitiba (PR): 34^a. Reunião Anual da Compós, junho, 2025.

BORTOLOTTI, Silvia L. V.; CASTRO, José Henrique D. B. Exames genéticos no pré-natal: aspectos clínicos e éticos. **Revista Bioética**, v. 18, n. 1, p. 45-62, 2010.

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 5 out. 1988.

BRASIL. Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 23 dez. 1996.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 7 jul. 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes de Atenção à Pessoa com Síndrome de Down**. Brasília: MS, 2012.

BRITO, Débora; MASSARANI, Luisa. Pessoas com deficiência como fontes no jornalismo científico: reflexões sobre práticas inclusivas. In: MASSARANI, L. (org.). **Jornalismo científico no Brasil: práticas e desafios**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2020. p. 245–264.

BRUNI, M.; FINE, M. Evidence-Based Interventions for Children with Down Syndrome: A Meta-Analysis of Developmental Outcomes. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 64, n. 3, p. 295–305, 2022.

BUENO, Wilson da Costa. **Jornalismo e comunicação em saúde: teoria, prática e pesquisa**. São Paulo: Summus, 2023.

CAMPBELL, T.; THOMAS, E.; SMITH, J. Early Intervention and Neurodevelopmental Outcomes in Down Syndrome: A Systematic Review. **Journal of Intellectual Disability Research**, v. 64, n. 12, p. 955–970, 2020.

COHEN, William I. Health care guidelines for individuals with Down syndrome: 1999 revision. **Down Syndrome Quarterly**, v. 4, n. 3, p. 1–16, 1999.

COUTO, Andréia Terzariol. **Livro-reportagem**: guia prático para profissionais e estudantes de Jornalismo. Campinas: Alínea, 2017.

DINIZ, Debora. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2007. (Coleção Primeiros Passos).

FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAES. **Quem Somos**. 2023. Disponível em: <https://www.apaebrasil.org.br>. Acesso em: 9 jun. 2025.

FERREIRA, Laís. Jornalismo e ética na cobertura de saúde. In: **Comunicação e saúde no Brasil**: práticas, desafios e perspectivas. São Paulo: Hucitec, 2017.

FERRARETTO, Luiz Artur; MORIGI, Valério Cruz Britto. **Jornalismo e saúde**: a imprensa e a cobertura da Aids no Brasil. Porto Alegre: Edipucrs, 2004.

FIGUEIRAS, Rodrigo. **Ciência na mídia**: reflexões sobre jornalismo científico e popularização da ciência. São Paulo: Estação das Letras e Cores, 2014.

GARDNER, R. J. M.; SUTHERLAND, G. R.; SHAFFER, L. G. **Chromosome abnormalities and genetic counseling**. 4. ed. Oxford: Oxford University Press, 2011.

GIL, Antonio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GRIFFITHS, A. J. F. et al. **Introdução à Genética**. 11. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2017.

KÜHL, Célia Regina Maiochi. **O que é Síndrome de Down**. 2. ed. São Paulo: Moderna, 2003.

LEJEUNE, J.; GAUTIER, M.; TURPIN, R. **Étude des chromosomes somatiques de neuf enfants mongoliens**. Comptes rendus hebdomadaires des séances de l'Académie des sciences, Paris, v. 248, p. 1721–1722, 1959.

LIMA, Edvaldo Pereira. **Páginas ampliadas**: o livro-reportagem como extensão do jornalismo e da literatura. São Paulo: Manole, 2009.

MACIEL, Ana Zélia. “A narrativa ideal seria ir além de uma grande reportagem”: conceitos e características do livro-reportagem brasileiro. **Comunicação & Sociedade**, v. 43, n. 1, p. 73–101, 2024. DOI: <https://doi.org/10.15603/2176-0985/cs.v43n1p73-101>.

MARQUES, Ângela; MAIA, Rousiley Celi Moreira. **Comunicação, cidadania e esfera pública**. Belo Horizonte: PUC Minas, 2018.

MARTINEZ, Mônica. **Jornalismo Literário**: revisão conceitual, história e novas perspectivas. 2008. Disponível em: <http://www.portcom.intercom.org.br/revistas/index.php/revistaintercom/article/view/2798/20>. Acesso em: 9 jun. 2025.

MAURIZI, Marina. **O direito à informação em saúde**. Brasília: Opas, 2013.

MASSARANI, Luisa; MOREIRA, Ildeu. **Jornalismo científico no Brasil**. Rio de Janeiro: Museu da Vida/Fiocruz, 2003.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 10. ed. São Paulo: Hucitec, 2007.

NATIONAL LIBRARY OF MEDICINE (2024). “Single palmar crease” [imagem], **MedlinePlus Medical Encyclopedia**. Disponível em: <https://medlineplus.gov/ency/imagepages/17226.htm>. Acesso em: 26 jun. 2025.

ROCHA, Paula Melani; XAVIER, Cintia. O livro-reportagem e suas especificidades no campo jornalístico. **Revista Brasileira de Ensino de Jornalismo**, v. 7, n. 14, p. 138–155, jul./dez. 2013.

SEVERINO, Antonio Joaquim. **Metodologia do trabalho científico**. 23. ed. São Paulo: Cortez, 2007.

WHO – World Health Organization. Genes and Human Diseases: Down syndrome. 2020. Disponível em: <https://www.who.int/genomics/public/geneticdiseases/en/index1.html>. Acesso em: 18 maio 2025.



além dos cromossomos

breves retratos de famílias
com síndrome de Down



Milena Hable

*À memória da estrela e
inspiração deste livro, Laura
Hable, que me mostrou, na
prática, o que é um amor
ancestral e eterno.*

Orientação e revisão final

Prof.^a Dra. Myrian Del Vecchio de Lima

Projeto Gráfico

Clarice Ferro Rocha

Livro - Reportagem produzido como
requisito à disciplina de Trabalho de
Conclusão de Curso de Jornalismo pela
Universidade Federal do Paraná.

Curitiba, 2025

sumário

11	<i>Apresentação</i>
15	<i>Um Registro a Mais</i>
19	<i>Capítulo 1</i> O Momento do Diagnóstico
25	<i>Capítulo 2</i> O que Nasce Junto
37	<i>Capítulo 3</i> A Escola e o Aprendizado de Existir
51	<i>Capítulo 4</i> A Vida para Além da Pauta
65	<i>Capítulo 5</i> Projetos de Vida Possíveis



apresentação

“Além dos Cromossomos” nasce da necessidade de olhar além do óbvio. A Síndrome de Down, tantas vezes reduzida a números, diagnósticos ou rótulos, carrega consigo universos de afetos, desafios, conquistas e rotinas invisibilizadas pela pressa do cotidiano e pelos estigmas sociais. Este livro-reportagem tem como propósito criar um espaço de escuta, no qual as vozes que frequentemente foram silenciadas possam ocupar um lugar de destaque, legitimidade e reconhecimento.

O título reflete justamente essa proposta: ir além da genética, além do cromossomo extra, para alcançar as narrativas humanas que dão sentido à existência. Porque, no fundo, cada vida é feita de detalhes: uma meia colorida que insiste em destoar do par, uma palavra que demora mais a ser pronunciada, uma rotina adaptada que

se reinventa todos os dias. Esses detalhes, mais do que estatísticas, revelam o que significa viver com a síndrome de Down em uma sociedade que ainda caminha para a inclusão plena.

O livro se insere na tradição do jornalismo literário e de profundidade, que exige tempo, observação e proximidade com as fontes. A escolha pelo gênero livro-reportagem permite combinar rigor investigativo com liberdade narrativa, trazendo ao leitor tanto informações qualificadas sobre genética, saúde, direitos e inclusão, quanto retratos íntimos do cotidiano de famílias brasileiras.

Mais do que informar, a proposta é provocar reflexão. O livro convida o leitor a compreender que cidadania comunicativa significa reconhecer o direito de todos de produzir, circular e se apropriar de discursos sobre si. Nesse contexto, as famílias não são apenas fontes, mas também protagonistas e coautoras de uma história que busca quebrar estereótipos e mostrar a diversidade de experiências.

“Além dos Cromossomos” é, portanto, um convite a um mergulho profundo. Um convite a caminhar por dentro de histórias que unem dor e alegria, luta e afeto, conquistas e preconceitos. Um convite a enxergar que o extraordinário pode habitar nas rotinas mais simples, desde que saibamos escutar.

Este projeto também é um exercício de resistência ao ritmo apressado da informação instantânea. Em tempos de manchetes rápidas e conteúdos que desaparecem em segundos nas telas, contar histórias com calma, ouvir

pausadamente, registrar silêncios e hesitações é um ato político. Porque a inclusão não acontece apenas nas leis ou nos discursos oficiais, mas sobretudo no modo como nos dispomos a escutar e a narrar.

O leitor perceberá que as histórias aqui reunidas não têm a pretensão de universalizar a experiência da síndrome de Down. Cada indivíduo é único em seus caminhos, suas dores e suas vitórias. Mas, juntas, elas compõem um mosaico que amplia nossa visão de mundo e nos ensina que a diversidade é parte constitutiva da humanidade.

Por isso, Além dos Cromossomos não é apenas um livro sobre deficiência, mas sobre vida. Vida que pulsa em suas formas mais complexas e diversas. Vida que encontra beleza nas pequenas conquistas — o primeiro dia de aula, a aprovação em um emprego, o abraço inesperado no fim de um dia difícil. Vida que insiste em florescer, mesmo quando o solo social ainda é árido.

Assim, esta obra nasce não apenas como produto acadêmico ou jornalístico, mas como gesto de cuidado e escuta. Ao abrir suas páginas, o leitor é convidado a se despir de preconceitos, a desacelerar o passo e a mergulhar no ritmo próprio dessas histórias. Que este mergulho seja também um espelho, capaz de nos fazer refletir sobre as nossas próprias rotinas, nossas próprias intolerâncias e a urgência de construir uma sociedade mais justa e inclusiva.



um registro a mais

A vida humana começa no mais delicado dos detalhes: uma célula que se divide, um conjunto de instruções que se copia, um mapa invisível escrito em quarenta e seis cromossomos — registros que guardam o que somos e o que poderíamos ser. Às vezes, porém, esse processo não segue o roteiro exato. Um desses registros traz uma página a mais: o cromossomo 21. Essa pequena diferença é o que a ciência chama de Síndrome de Down, uma condição genética causada pela presença de uma cópia extra, total ou parcial, desse cromossomo.

Essa alteração, conhecida como trissomia 21, ocorre de forma espontânea, ainda nas primeiras divisões celulares do embrião no útero materno, e reorganiza o corpo inteiro do organismo em formação. O rosto arredondado, os olhos amendoados, as mãos pequenas e a

hipotonia muscular são marcas comuns, mas cada pessoa com Síndrome de Down é única — uma combinação singular de genética, ambiente e afeto.

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), a síndrome ocorre em aproximadamente um a cada 700 nascimentos. No Brasil, o Ministério da Saúde estima que cerca de 279 mil pessoas vivam com essa condição, e entre 2020 e 2021, foram notificados 1.978 novos casos. Os números ajudam a dimensionar sua presença, mas não traduzem o impacto real: o diagnóstico, o acolhimento, a rotina de cuidados e as histórias que se formam a partir dele.

O nascimento de uma criança com Síndrome de Down costuma vir acompanhado de um turbilhão de sentimentos. Para algumas famílias, o diagnóstico chega como surpresa; para outras, como confirmação. O que se segue é quase sempre um percurso de amor, adaptação e aprendizado — um recomeço cheio de descobertas.

Foi o que pude testemunhar também em minha própria família. O diagnóstico da minha irmã veio ainda durante a gestação, e eu era apenas uma criança quando aprendi o que significava a palavra “síndrome”. Acompanhar seus primeiros anos me fez entender, desde cedo, que desenvolvimento não tem um único ritmo e que o cuidado vai muito além do que cabe em um prontuário. Essa convivência despertou em mim o desejo de compreender o tema para além da vivência pessoal — e foi desse impulso que nasceu este livro.

Compreender a Síndrome de Down, portanto, é olhar além dos cromossomos. É entender que, por trás

de um diagnóstico, existe uma vida em formação — um corpo, uma família e um tempo de aprendizagem. Cada história carrega, à sua maneira, a prova de que a diferença não é um limite, mas um outro modo de ser inteiro no mundo.

Depois de tantas conversas e escutas, percebi que compreender a síndrome é também compreender quem vive ao redor dela. E foi nesse movimento — entre a ciência e o afeto — que se encontram as histórias que compõem este livro: famílias que, ao contarem suas experiências, me fizeram revisitar também as minhas.



capítulo 1

o momento do diagnóstico

O diagnóstico clínico da Síndrome de Down pode ser feito ainda na gestação, por meio de exames de triagem de ultrassonografia pré-natal, como a translucência nugal, além da análise de sinais clínicos. Quando esses exames indicam alterações sugestivas de trissomia, podem ser solicitados testes complementares, como a amniocentese¹ ou a biópsia de vilosidades coriônicas². No entanto, a confirmação definitiva do diagnóstico ocorre após o nascimento, por meio da análise cromossômica do

¹ Exame que coleta o líquido amniótico (fluido que envolve e protege o feto no útero materno) para análise dos cromossomos.

² Biópsia de vilo corial: exame que coleta tecido da placenta para análise dos cromossomos.

sangue periférico (cariótipo)³, que identifica a presença e o tipo de trissomia — livre, por translocação ou em mosaico.

Foi sobre esse percurso que conversei com a médica geneticista Luissa Hikari Hayashi Araújo, 36 anos, formada em Medicina pela Pontifícia Universidade Católica do Paraná (PUC-PR), com residência em Genética Médica pela Universidade de São Paulo (USP) de Ribeirão Preto e atuação em instituições como o Hospital Pequeno Príncipe e o Hospital Erasto Gaertner, em Curitiba. Nos encontramos em um café —, Luissa falava com calma, sem o distanciamento técnico que se espera de um médico, mas com o cuidado de quem sabe que cada resposta pode aliviar ou acender uma angústia.

“O cariótipo é o exame confirmatório, o padrão-ouro. É ele que mostra, de fato, a trissomia do cromossomo 21”, explicou, com a naturalidade de quem traduz a genética para o cotidiano, explica a médica. “Mas, antes disso, os sinais clínicos já dão pistas. O bebê nasce e, pelo fenótipo — o rostinho, as mãos, o tônus muscular —, o pediatra logo suspeita. O exame vem depois, só para confirmar o que o olhar já viu.”, acrescenta.

Luissa Araújo desenhou, com o dedo sobre o guardanapo da mesa de café, a imagem de três cromossomos lado a lado. “Na trissomia livre, existe um cromossomo 21 a mais em todas as células. Na

translocação, parte do material genético do 21 se une a outro cromossomo. Já no mosaico, apenas algumas células têm essa alteração. Mas, clinicamente, o que muda é muito pouco. O que importa é entender que cada pessoa é única — não dá pra falar em graus de Down. Existe uma lista de características possíveis, mas cada indivíduo é singular.”

O peso das palavras

Enquanto conversávamos, a profissional comentou sobre o impacto emocional da notícia. “O mais difícil, às vezes, não é a síndrome em si — é o jeito como o diagnóstico chega à família. Tem profissionais que dizem de forma fria, sem preparo. E a família, naquele momento, só escuta o que dói. É por isso que sempre insisto em dar a notícia com empatia, mas com clareza;

— É Síndrome de Down, sim, mas é importante dizer também: vai ter acompanhamento, vai ter vida, vai ter possibilidades.”

Entre as histórias que ela guarda da profissão, uma das mais marcantes é a de Desirre, fonoaudióloga, colega de trabalho no Centro de Atendimento Integral ao Fissurado Lábio Palatal (Caif) e mãe de uma menina com Síndrome de Down. Foi a própria Luissa quem indicou seu nome para esta reportagem, lembrando que ela passou por um diagnóstico traumático — um retrato do quanto a forma de comunicar pode ferir.

³ Teste que analisa os cromossomos para identificar alterações genéticas.

Desiree Marrie Brandão Vicente de Souza, 37 anos, descobriu a possibilidade da trissomia de seu bebê durante o exame morfológico. “O médico da ecografia me disse apenas que havia uma alteração e que eu procurasse o ginecologista”, contou. Quando chegou ao consultório, ouviu que havia 80% de chance de o bebê ter Síndrome de Down — e, em seguida, a pergunta que a marcou para sempre:

— “Você vai querer seguir com a gestação?”

Ela recorda o tom do obstetra: “Ele começou a dizer que, em geral, essas crianças têm autismo, deficiência mental... e perguntou se eu queria levar isso para a vida inteira. Eu respondi:

— “Doutor, é só um Down.” E ele retrucou:

— “Não, não é só um Down, é um fardo.”

Desiree lembra que saiu do consultório chorando, não pelo diagnóstico, mas pela forma como a notícia foi dita.

— “Fiquei com raiva. Pensei em quantas mães poderiam ouvir aquilo e se desesperar.”

No mesmo dia, encontrou a doutora Luissa no Caif, onde trabalhavam juntas. E foi ali que ela encontrou o acolhimento e acompanhamento necessário para transformar o medo em esperança. Meses depois, o diagnóstico da trissomia 21 se confirmou, e o que ficou foi a lembrança de uma médica que olhou para a mãe e para a filha com humanidade.

Casos como o de Desiree e Luissa mostram o quanto o diagnóstico vai além da técnica. A forma como

ele é comunicado pode influenciar toda a relação da família com a condição. Quando há empatia e explicação, a notícia encontra espaço para virar compreensão; quando há descuido, o que nasce é o medo.

Tratamento de vida

Antes de se despedir, a médica fez questão de deixar um recado que carrega em todas as consultas: “A gente não trata a síndrome. A gente acompanha uma pessoa. É o João, a Maria, a Ana. É o indivíduo, com nome, família e história. A genética ajuda a entender o que acontece, mas o resto é vida.”

Enquanto anotava suas palavras, percebi que compreender a Síndrome de Down vai muito além da biologia. É também sobre como lidamos com o diferente, sobre o que chamamos de normal e sobre o espaço que damos para as vidas que fogem do padrão. A síndrome é uma página a mais no livro da humanidade — e, talvez, seja justamente ela uma daquelas que nos ensine a ler o mundo com mais sensibilidade.

No consultório, o foco não está em “tratar a síndrome”, mas em acompanhar a pessoa. Cada criança tem seu ritmo, suas potencialidades e desafios próprios. A genética explica a base biológica, mas é o conjunto de cuidados, estímulos e vínculos que define o desenvolvimento.



capítulo 2

o que nasce junto

Quando decidi me lançar nessa jornada, sabia que, em algum momento, acabaria despertando lembranças adormecidas — aquelas que o tempo tenta suavizar, mas que permanecem à espreita, prontas para retornar ao menor aceno da memória. Ao ouvir tantas famílias, vi fragmentos da minha própria história sendo contados em vozes diferentes: reconheci gestos, sentimentos, silêncios. Nenhuma história era igual à outra — e, talvez por isso mesmo, cada uma revelava uma nova face da Síndrome de

Down. Foi nesse encontro com tantas vivências que acabei reencontrando partes de mim que eu nem lembrava ter guardado.

Em uma dessas conversas, enquanto tentava costurar lembranças soltas, reencontrei uma personagem essencial na nossa trajetória: Fátima. Ela surgiu na vida da minha família pouco depois da perda da minha irmã, quando minha mãe, então diretora de uma escola de educação infantil, recebeu seu primeiro aluno com Síndrome de Down. Era Anthony, o filho de Fátima — e, com a chegada dele, algo do que havia se rompido começou, silenciosamente, a se refazer.

Ermelina de Fátima Pereira, hoje com 51 anos, tem uma história marcada por reviravoltas e resistências. Aos 19, em Canoinhas (SC), engravidou da primeira filha, Vanessa. Foi uma gestação tranquila, sem intercorrências, mas em uma época em que o ultrassom ainda não fazia parte do pré-natal de rotina, em especial em cidades do interior. Após o parto, no entanto, Fátima enfrentou comentários dolorosos sobre a aparência da filha — olhares curiosos, observações veladas, murmúrios que ela não sabia como interpretar. Dois meses depois, uma prima que reconheceu os traços típicos da Síndrome de Down sugeriu que procurasse um médico. O exame de cariótipo confirmou, então, a trissomia.

– “Fui encaminhada a um neurologista após a confirmação, e ele me disse que minha filha nunca andaria nem falaria. Eu não conhecia a Síndrome de Down, e aquilo foi assustador”, lembra.

O medo, no entanto, logo deu lugar à busca por

respostas, por apoio, por esperança. Fátima procurou outros especialistas e encontrou profissionais que lhe ofereceram algo fundamental naquele momento: acolhimento e tranquilidade.

A pequena Vanessa teve um bom desenvolvimento ao longo dos primeiros anos de vida. Com atividades, terapias e estímulos constantes, foi superando etapas e desafiando previsões que um dia pareceram definitivas. Apesar dos avanços, a cardiopatia congênita — comum em muitas crianças com trissomia 21 — sempre esteve presente. O problema, no entanto, não havia sido devidamente comunicado à família, em mais uma falha médica que marcava o atendimento às pessoas com deficiência naquela época. Aos seis anos e onze meses, a menina precisou passar por uma cirurgia cardíaca.

Vanessa lutou o quanto pôde, mas seu pequeno coração não resistiu. Sua partida deixou um silêncio profundo — o tipo de silêncio que não se mede em sons, mas em ausências. Ainda assim, foi desse luto que Fátima tirou a força para continuar sua trajetória e transformar a dor em cuidado, aprendizado e empatia.

Um novo começo

Depois da perda, a vida de Fátima tomou novos rumos. Ela se separou do companheiro, mudou de cidade e decidiu recomeçar — construir uma nova vida. Por muitos anos tentou engravidar novamente, mas os exames sempre mostravam o mesmo resultado: trompas

interrompidas. Os médicos diziam que seria impossível.

“Eu bati um papo sério com Deus”, conta, rindo leve ao lembrar.

— “Disse que tentaria até os 39 anos. Se não acontecesse até lá, eu e meu marido entraríamos na fila de adoção.”

Foi com essa fé tranquila, misturada à entrega de quem já havia passado por muitas esperas, que ela seguiu acreditando — até que, no seu aniversário de 39 anos, o resultado positivo finalmente chegou.

— “Anthony foi meu milagre. Eu sempre digo que ele veio para mudar tudo o que eu achava que já sabia”, conta Fátima.

Foi durante o primeiro morfológico, no exame de translucência nugal, surgiu a possibilidade de um novo diagnóstico de trissomia 21.

— “O médico disse que havia 50% de chance, mas, naquele momento, eu já sabia. Não existia 50% — era 100%.”, recorda a mãe.

Quando o diagnóstico se confirmou, Fátima sofreu — não pela síndrome, mas pelo medo de reviver a mesma dor do passado. “Chorei por uma semana”, lembra.

— “Mas depois entendi que eu tinha esperado tanto por ele, que não podia deixar o medo tomar conta.”

O receio maior era de que o filho também tivesse uma cardiopatia, como a filha mais velha. Mas, dessa vez, o acompanhamento foi diferente: ainda durante a gestação, com todos os exames em dia, os problemas cardíacos foram descartados, trazendo de volta esperança para viver aquele novo começo.

— “Com ele foi tudo diferente. Eu já sabia da importância do acompanhamento, das terapias, de começar cedo.” Com apenas seis dias de vida, Fátima levou Anthony até a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (Apae).

— “Me mandaram de volta pra casa, disseram que ainda era muito cedo”, conta, rindo. “Mas eu já estava pronta pra começar.”

Rotina de estímulos e cuidados

A estimulação precoce é considerada fundamental para o desenvolvimento global de crianças com Síndrome de Down. Segundo o Ministério da Saúde (2021), o acompanhamento multidisciplinar — envolvendo fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia, psicologia e acompanhamento médico regular — contribui de forma significativa para a aquisição de habilidades motoras, cognitivas e de linguagem, além de favorecer a autonomia e a socialização.

No Brasil, o Sistema Único de Saúde (SUS) garante o acesso gratuito à terapias e serviços de reabilitação por meio da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD), criada pela Portaria nº 793/2012 do Ministério da Saúde. Essa política estabelece que o atendimento deve começar o mais cedo possível, preferencialmente ainda nos primeiros meses de vida, com foco na estimulação global e no apoio às famílias. O Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146/2015) reforça o dever do Estado

em assegurar o atendimento multiprofissional contínuo e acessível, sem discriminação.

Para Luissa Araújo, médica geneticista entrevistada nesta reportagem, iniciar esse processo logo nos primeiros meses de vida da criança diagnosticada com Síndrome de Down é essencial. “A gente sempre orienta a começar o quanto antes, porque cada mês conta.”, reforça.

— “O desenvolvimento é como uma janela que vai se abrindo, e se a criança é estimulada desde cedo, ela aproveita muito mais essas fases. É isso que faz diferença lá na frente na autonomia.”, acentua a médica.

Para a fonoaudióloga e mãe, Desirée Marrie de Souza, o trabalho com bebês e crianças com Síndrome de Down vai muito além da fala: “Quando a gente fala em fonoaudiologia, não é só pronúncia. É respiração, mastigação, deglutição, sucção, coordenação entre língua e bochecha — tudo isso faz parte da base para o desenvolvimento da comunicação”, explica.

O trabalho com crianças com Síndrome de Down começa cedo, muitas vezes antes mesmo de surgirem as primeiras palavras. Nas instituições especializadas, como a Apae, a estimulação oral é introduzida ainda nos primeiros meses de vida. Brinquedos, texturas, sons e expressões faciais são utilizados para que o bebê reconheça o próprio corpo e compreenda os movimentos da boca e do rosto — habilidades que, mais tarde, possibilitarão não apenas a fala, mas também a alimentação e a expressão emocional.

Desirée explica que o desenvolvimento da

comunicação depende diretamente da integração entre as diferentes áreas terapêuticas. O trabalho da fonoaudiologia se soma ao da terapia ocupacional e da fisioterapia, formando um conjunto de ações que se complementam e se reforçam mutuamente. Nenhuma terapia atua isoladamente: cada uma representa uma peça de um mesmo quebra-cabeça que, pouco a pouco, constrói a autonomia da criança.

Quando o cuidado vira cotidiano

Essa rotina multidisciplinar é intensa, mas vista pelos profissionais de saúde como o alicerce das conquistas futuras. Entre consultas médicas, atendimentos e tarefas de casa, as famílias aprendem a equilibrar cuidados, estímulos e afetos. O acompanhamento contínuo e a presença ativa dos pais no processo são fatores que, segundo Desirée, fazem toda a diferença. Quando a criança é estimulada em diferentes contextos — na clínica, na escola e no lar — o aprendizado se torna natural, parte da própria experiência de crescimento.

Como mãe, Desirée reconhece que essa rotina, embora necessária, pode ser exaustiva. Ela lembra dos dias em que passava manhãs e tardes entre sessões de fonoaudiologia, fisioterapia e terapia ocupacional com a filha, revezando com o marido e contando com a ajuda dos sogros para dar conta de tudo. “É cansativo”, admite, “mas a gente faz porque sabe que cada sessão, cada estímulo, vai se refletir lá na frente”. Ao mesmo tempo, ela

aprendeu a respeitar os limites da filha e os seus próprios: nem tudo precisa acontecer ao mesmo tempo.

E foi exatamente esse ambiente que moldou a infância de Anthony. Desde os primeiros dias, ele cresceu cercado por estímulos e cuidado — entre consultas, terapias e o apoio da família, que sempre buscou garantir que cada avanço fosse celebrado, por menor que parecesse. Fátima reconhece que o envolvimento familiar foi decisivo nesse processo, transformando o tratamento em um aprendizado coletivo. Para ela, o desenvolvimento do filho não acontecia apenas dentro das salas de terapia, mas em cada gesto repetido em casa, nas brincadeiras e nas conversas do dia a dia.

Esse cuidado integrado, entre família e profissionais, é justamente o que a literatura científica descreve como determinante para o desenvolvimento de crianças com Síndrome de Down. Estudos do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF), uma unidade da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz) — especializada em assistência, ensino, pesquisa e desenvolvimento tecnológico voltado para a saúde feminina e infantil — apontam que a continuidade do trabalho dentro do ambiente doméstico, como por exemplo, atividades simples, como cantar, brincar e conversar, fortalece vínculos afetivos e amplia as possibilidades de aprendizagem.

No caso de Anthony, o resultado é visível. Ele tem a fala bem desenvolvida, é curioso e apresenta uma desenvoltura que surpreende até quem o acompanha desde pequeno. “Ele é muito esperto, muito rápido no

raciocínio”, conta Fátima, entre risos, lembrando de uma das tiradas do filho:

— “Um dia me disse que queria um robô para enxugar a louça no lugar dele. Eu respondi que o robô não come, então não precisa lavar prato. Ele deu risada e foi lá terminar o serviço.”

A autonomia de Anthony é fruto de um processo que Fátima chama de “conquista do cotidiano”. Desde cedo, ele aprendeu a participar das tarefas da casa e hoje aos 11 anos, começou a ir e voltar sozinho das aulas — sempre sob o olhar atento da mãe, que o observa à distância, mas permite que ele caminhe por conta própria.

— “Para muita gente, pode parecer pouco, mas pra nós é uma vitória enorme. Cada passo que ele dá sozinho é uma prova de confiança.”

Essas pequenas independências, somadas ao acompanhamento terapêutico e à inclusão escolar, formam o alicerce da trajetória do menino. A intervenção precoce, que começou aos seis dias de vida, se transformou em um caminho de autonomia. E, no centro disso tudo, permanece o que Fátima aprendeu com os dois filhos: que o desenvolvimento não se mede em tempo cronológico, mas em vínculos.

Ao longo das entrevistas, essa percepção sobre o poder dos vínculos e da participação familiar como alicerce do progresso se repetiu em diferentes vozes. No entanto, quando esse elo entre casa e clínica precisa ser ampliado para incluir a escola, o desafio da inclusão ganha novas dimensões.



capítulo 3

a escola e o aprendizado de existir

Falar de educação é, para muitas famílias de crianças com Síndrome de Down, atravessar um terreno feito de dúvidas e esperanças. Nenhum caminho é linear, e cada escolha — seja pela escola regular ou pela especializada — carrega um peso que vai além do simples ato de matricular um filho: trata-se de decidir em que tipo de mundo ele vai crescer.

Entre o ideal de inclusão plena e a necessidade de

um ensino adaptado, o Brasil ainda tenta se equilibrar entre leis e lacunas, entre discursos e práticas. E é nesse espaço — às vezes tenso, às vezes acolhedor — que as histórias se desenrolam.

A Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146/2015) garante a todas as pessoas o direito à educação “em ambiente inclusivo, com as adaptações necessárias e o apoio que maximize o desenvolvimento acadêmico e social”. No entanto, no cotidiano, o que se vê é que o papel de garantir esse direito ainda recai, muitas vezes, sobre as famílias.

O conceito de “inclusão” se tornou bandeira — mas também um desafio logístico e emocional. As escolas se orgulham da matrícula, mas nem sempre sabem o que fazer depois que o aluno chega.

O espaço da especialização

As escolas especializadas surgem justamente nesse vazio entre o direito garantido em lei e a realidade das salas de aula. Em geral, são instituições mantidas por associações de famílias, entidades filantrópicas ou organizações da sociedade civil, muitas vezes com convênios com o poder público. O funcionamento costuma ir além do “conteúdo escolar”: é um espaço onde educação, cuidado e reabilitação se misturam.

Nesses ambientes, a rotina inclui não só aulas de português, matemática e outras disciplinas previstas no currículo escolar, mas também terapias,

oficinas e atividades pensadas especificamente para o desenvolvimento global dos alunos — como psicomotricidade, música, artes, habilidades de vida diária e projetos para autonomia. As turmas costumam ser menores, o que permite um acompanhamento mais próximo, e os profissionais são formados ou capacitados para trabalhar com deficiência intelectual, muitas vezes em diálogo com equipes de saúde.

É assim, por exemplo, na Apae onde trabalha a professora e educadora Paula Monique de Campos Carvalho, há oito anos na educação infantil. Do ponto de vista dela, a marca da escola especial é esse olhar minucioso para cada criança:

— “Na escola especial, o que nós temos é um olhar voltado para a necessidade da criança. Se nós temos dez crianças dentro da sala, cada criança tem seu plano de atendimento individualizado.”

Cada aluno tem um plano próprio, construído a partir da avaliação da professora e de conversas com a família. Em vez de uma turma homogênea, dez percursos paralelos, costurados no mesmo espaço. As terapias — fonoaudiologia, fisioterapia, terapia ocupacional — não acontecem em separado, mas em diálogo com a sala de aula. “É uma parceria, uma troca. Um ajuda o outro. Precisa ter essa troca. Se não tiver a troca, ele não vai funcionar. Porque nós precisamos falar a mesma língua com a criança.”, reforça a educadora.

Esse trabalho conjunto aparece em gestos simples, mas decisivos: a fonoaudióloga propõe um exercício de motricidade na frente do espelho; a professora retoma

a mesma proposta com a turma; em casa, a família é orientada a repetir. O procedimento vale para processos como o desfralde: quando escola especial, Centro Municipal de Educação Infantil (CMEI) e casa caminham juntos, a chance de a criança sair da fralda aumenta; quando cada um puxa para um lado, tudo emperra.

Do ponto de vista legal, a própria Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (Lei nº 9.394/1996) reconhece o atendimento educacional especializado, que pode ocorrer de forma complementar ou suplementar à escolarização, e menciona que ele deve ser oferecido, preferencialmente, na rede regular de ensino. Essa palavra – preferencialmente – é central: ela indica uma prioridade pela inclusão na escola comum, mas não elimina a possibilidade de que, em alguns casos, o atendimento ocorra em escolas e instituições especializadas.

Na prática, a educação infantil se torna uma espécie de janela estreita em que a combinação entre os dois mundos ainda é possível. Paula Carvalho explica que, até os seis anos, muitas crianças podem frequentar, ao mesmo tempo, a Apae e um Cmei da rede regular: “A educação infantil é o único momento em que a criança da educação especial faz a inclusão. Ela consegue frequentar aqui com a gente e consegue frequentar o CMEI.”

Quando o aniversário de seis anos chega, essa porta se fecha:

— “Quando a criança faz seis anos, ela não consegue mais frequentar as duas escolas. Aí a família que tem que optar: se ela quer que a criança fique na educação especial ou se ela quer que a criança vá para o regular, na

inclusão.”

Mas a lógica que sustentava essa dupla rotina — escola especial em um período, escola regular em outro — começou a ruir com a mudança da legislação que proibiu a dupla matrícula, impedindo que o mesmo aluno ocupasse, ao mesmo tempo, uma vaga na escola especial e outra na escola comum. A escolha virou obrigação: ou o espaço especializado, com terapias e apoio intensivo; ou a escola regular, muitas vezes sem estrutura para garantir o que a lei promete.

Por trás dessa mudança, está uma interpretação rígida do princípio da educação inclusiva, que passou a ser lida como sinônimo de “estar apenas na escola comum”. Em nome da inclusão, decretos, pareceres e normas administrativas passaram a restringir o atendimento simultâneo em instituições especializadas, sob o argumento de que o aluno não poderia “segregar” parte do tempo em uma escola especial. Na prática, isso desmontou arranjos que muitas famílias vinham construindo havia anos: crianças que passavam a manhã na escola regular, convivendo com colegas sem deficiência, e à tarde em instituições especializadas, fazendo fonoaudiologia, fisioterapia, terapia ocupacional e atividades pedagógicas adaptadas.

Do ponto de vista jurídico, a contradição é evidente. A mesma legislação que consagra a educação inclusiva — como a Lei Brasileira de Inclusão (Lei nº 13.146/2015) e a própria Lei das Diretrizes e Bases (LDB da Educação Nacional — também reconhece o direito ao atendimento educacional especializado, complementar ou

suplementar à escolarização. Quando a dupla matrícula é proibida de forma generalizada, esse atendimento deixa de ser um direito e vira um privilégio de quem consegue pagar terapias privadas ou organizar, por conta própria, uma rede de apoio. Em vez de ampliar oportunidades, a interpretação restritiva acaba estreitando caminhos.

É nesse cenário de escolhas difíceis que se desenha a trajetória de Vinícius Fischer de Moraes, um adolescente com T21 de 16 anos, prestes a completar 17, filho caçula de Kátia Fischer de Moraes, 61 anos, e Antônio Bussolo de Moraes, 60 anos.

A suspeita de Síndrome de Down veio ainda na gestação, junto com a notícia de dois “furinhos no coração” e a estimativa de 50% de chance de a criança nascer com a condição. A confirmação, porém, só chegou 40 dias depois do parto, depois de Vinicius passar cerca de 15 dias na UTI aprendendo a respirar.

“Quando saiu o resultado, a gente não sabia o que fazer. Parecia que tinha se aberto um buraco no chão”, lembra a mãe. “A gente nunca tinha estado com uma criança com Síndrome de Down. Sabia que existia, mas não via. Depois que o Vinícius nasceu, em cada esquina a gente enxergava.”

Desde o início, os médicos foram categóricos: quanto mais estímulo, mais desenvolvimento. A família abraçou a recomendação — e também esbarrou em um limite que atravessa muitas trajetórias semelhantes. “Quanto mais você estimula, mais ele aprende. Aí tem um porém: quanto mais dinheiro você tem pra investir nisso, mais o filho tem a ganhar.”

Ainda em Joinville (SC), cidade onde nasceu, Vinícius começou a frequentar um núcleo público de atendimento que oferecia fisioterapia, fonoaudiologia, terapia ocupacional e psicóloga para a família. Ele tinha pouco mais de um mês de vida quando iniciou os atendimentos, interrompidos apenas na época da cirurgia cardíaca, aos seis meses.

A educação formal entrou cedo na rotina. Ainda muito pequeno, Vinícius dividia o tempo entre a instituição especializada — onde recebia terapias e atendimento pedagógico — e uma escola de educação infantil regular, no bairro Bom Retiro, quando a família já havia se mudado para Curitiba (PR). A mudança de cidade aconteceu quando ele tinha um ano e nove meses, motivada tanto pelo trabalho do pai quanto pela busca por melhor atendimento.

— “Quando a gente chegou, ele tinha um ano e nove meses. Ele não andava. Ele começou a fazer o atendimento em junho... em julho ele começou a andar”, contam.

Na escola regular, a socialização foi imediata. Vinícius participava das atividades com as outras crianças, fazia capoeira, brincava no pátio. “Ele nunca teve problema nenhum de convivência com as crianças. As crianças adoravam ele. Ele fazia capoeira, fazia um monte de coisas”, recordam os pais.

É nesse ponto que trajetórias como a de Vinícius ajudam a entender o efeito concreto das normas. Para a família, não se tratava de escolher “inclusão” ou “segregação”, mas de combinar espaços: a escola regular

como lugar de convívio, recreio, roda de amigos; a escola especial como lugar de terapias, conteúdos adaptados e trabalho mais próximo com a deficiência intelectual. Quando a dupla matrícula caiu, o que se perdeu não foi só um turno de aula, mas um modelo de cuidado. A decisão, que antes podia ser revisada a cada ano, virou uma encruzilhada sem meio-termo — e, muitas vezes, sem retorno.

A escola que passou a organizar a vida escolar de Vinícius foi a Nilza Tartuce, referência em atendimento a pessoas com deficiência intelectual em Curitiba. Ele começou na unidade central, na Rua da Glória, no bairro central do Alto da Glória, frequentando meio período, com terapias e atendimento educacional. Mais tarde, por volta dos 10, 11 anos, migrou para a unidade do Passaúna, no bairro do Campo Comprido, que funciona em período integral: todos os dias, o despertador toca antes das seis da manhã, o ônibus passa por volta das 6h30, e ele passa o dia inteiro na escola, retornando para casa já sonolento, entre remédios e cochilos.

A rotina é intensa: sala de aula, atividades de horta, oficinas, momentos de convivência, projetos de autonomia e vida diária. Ali, educação e reabilitação caminham juntas. “A escola especial deu pra ele o que a escola regular não tinha como dar: terapias, estrutura e uma rotina adaptada. Mas a gente queria que ele convivesse com todo mundo também”, resume a mãe.

Os pais contam que, em comparação com muitos colegas, Vinícius sempre teve facilidade para aprender: “Tem colegas dele que não falam, que têm dificuldade pra

aprender... e ele sempre foi muito falante, muito amoroso, sempre aprendeu com facilidade.” Ainda assim, sentem na pele os impactos das falhas de estrutura: a unidade do Passaúna ficou cerca de três anos sem fonoaudióloga. “A gente está sentindo dificuldade agora: ele fala, mas não evolui tanto. Três anos sem fono fazem diferença.”

A adolescência chegou junto com uma nova camada de desafios. O menino carinhoso e curioso agora é um adolescente que testa limites, como qualquer outro.

— “Agora ele está um adolescente rebelde: ‘eu sei tudo’. É uma fase difícil”, ri a mãe.

A rotina escolar segue em tempo integral, e o cansaço aparece no fim do dia: ele chega em casa por volta das 17h, janta, toma medicação e, pouco depois, já está dormindo.

Durante a pandemia, quando as aulas presenciais foram suspensas, foi a mãe quem assumiu, de forma direta, o papel de professora. “Ele ficou um ano e meio praticamente em casa, eu dando aula pra ele. Era uma delícia dar aula pra ele. Eu adorava fazer as coisas com ele.” O episódio escancara outra dimensão da escolarização das pessoas com deficiência: muitas vezes, é dentro de casa que a educação se refaz, na junção de tarefas domésticas com alfabetização, alongamentos e vídeos de atividades.

A passagem pela Nilza Tartuce agora chega a um ponto de virada. Por causa da idade, Vinícius precisa deixar a escola — que atende jovens até certo limite — e está sendo encaminhado para a Escola Mercedes Stresser, uma instituição especial profissionalizante. Lá, a promessa é de um novo tipo de aprendizado: padaria, lavanderia,

costura, horta, oficinas voltadas para o trabalho.

— “Eles acham que o Vinícius tem capacidade pra, no futuro, trabalhar. Por isso encaminharam ele pra Mercedes Stresser”, contam os pais, orgulhosos do olhar da equipe.

Ao visitar a nova escola, ficaram impressionados com a estrutura fisicamente nova, “cheirando a tinta fresca”, e com a proposta de ir além da ideia, tão comum, de que a única função possível é ser “atendente de supermercado”. Ainda assim, há incertezas. “Não me pergunte como é que funciona essa parte de encaminhar para o mercado de trabalho, porque eu não sei”, admitem os pais. O futuro, mais uma vez, é um campo de apostas e, em alguma medida, de fé.

No caso de Vinícius, o percurso mostra como educação, saúde e política pública se misturam. Ao longo da vida, ele passou por diversas cirurgias — cardíaca, de ouvido, de amígdalas e adenoide, correção de testículo, uma intervenção para levantar o céu da boca e melhorar a respiração.

— “Muitas das nossas dívidas foram por causa das cirurgias dele. Nós chegamos a ficar no zero, mas recuperamos. Quantas crianças não têm essa condição?”, diz o pai.

É também por isso que, para a família, o fechamento ou enfraquecimento das escolas especiais não é uma discussão abstrata: é uma ameaça direta à sustentação de uma rede que eles só conseguiram construir à custa de tempo, luta e endividamento.

Para muitas mães e pais, as escolas especiais se

tornam refúgio num momento em que a escola regular não consegue garantir apoio, professor de apoio, adaptações curriculares ou mesmo respeito básico. Para outros, elas são um espaço provisório, de passagem — um lugar onde o filho ganha segurança, linguagem, autonomia, para depois se aventurar no ensino comum. Em todos os casos, o que aparece com força é a necessidade de que essa decisão pertença à família, e não seja imposta por decretos, pareceres ou filas de matrícula.

As leis e as brechas

O debate sobre o papel das escolas especializadas voltou ao centro das discussões nacionais em 2025, após o ajuizamento da Ação Direta de Inconstitucionalidade (ADI 7796) no Supremo Tribunal Federal, que questiona a legalidade de leis estaduais que mantêm repasses de verbas para esse tipo de ensino. A argumentação da ação é baseada na ideia de que a educação inclusiva deve ocorrer, prioritariamente, na rede regular. Mas as famílias e profissionais que vivem a realidade das escolas especiais contestam a generalização.

— “Não é sobre separar, é sobre respeitar o ritmo de cada um”, defende a educadora Paula Carvalho. “A inclusão só é verdadeira quando existe escolha.”

E foi justamente esse sentimento que levou milhares de pessoas às ruas do Centro Cívico de Curitiba, em agosto de 2025, em uma grande manifestação em defesa das escolas especiais. A mobilização reuniu alunos,

pais, professores e terapeutas, com faixas coloridas e cartazes pedindo “respeito às diferenças” e “liberdade de escolha”.

Entre o direito e o desejo

A defesa da inclusão nas escolas regulares é uma conquista importante — e, sem dúvida, necessária. Mas o que as famílias pedem, em essência, é que a inclusão não signifique obrigatoriedade. Que haja espaço para as duas realidades coexistirem: o convívio da sala comum e o cuidado do ambiente especializado.

Como já se afirmou antes, a discussão vai além da técnica — é sobre autonomia, dignidade e pertencimento. A Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (Lei nº 9.394/1996) fala em “atendimento educacional especializado, preferencialmente na rede regular”. A palavra preferencialmente, tantas vezes repetida, é também o que mantém o equilíbrio: ela abre espaço para a diversidade de percursos, sem impor um único modelo.

Mas, na prática, a escolha ainda é um privilégio. Aonde o Estado não chega, são as famílias que constroem os caminhos — entre reuniões, terapias, vaquinhas e militância cotidiana. É nesse movimento, feito muitas vezes em silêncio, que também vão se desenhando as percepções sociais sobre a Síndrome de Down: o que se entende por “capaz”, o que se imagina como “possível”, o que se considera “normal”. Essas imagens não nascem



capítulo 4

a vida para além da pauta

Durante muito tempo, a presença de pessoas com Síndrome de Down na mídia coube em dois enquadramentos bem definidos: a história da superação emocionante, digna de trilha sonora dramática, ou a narrativa do “coitadinho” que mobiliza a pena. Entre o herói e a vítima, quase nunca havia espaço para o simples fato de serem pessoas – adolescentes, adultos, crianças – com desejos, conflitos, implicâncias e vaidades.

Esse modo de contar histórias não é apenas uma estética; é uma forma de organizar quem tem o direito de ser visto como sujeito. Em boa parte das reportagens, especialmente quando se trata de T21, a deficiência é o centro do texto. A pessoa aparece como ilustração de um tema – inclusão escolar, políticas públicas, campanhas de

doação – e não como alguém com trajetória própria, que pensa, decide, discorda, escolhe.

Quando a deficiência vira lente

Antes de definir o formato deste livro, mergulhei em matérias sobre pessoas com T21 em portais de notícia. A repetição era evidente: títulos que falavam em “exemplo de superação”, chamadas que enfatizavam o “apesar da síndrome” e textos que privilegiavam a fala de pais, mães, professores e médicos. A pessoa com Síndrome de Down, quando é ouvida, fala pouco e quase sempre sobre a própria condição – raramente sobre a vida para além do diagnóstico.

Foi nesse contexto que encontrei Livia, uma adolescente de 17 anos com T21, que ficou conhecida a partir das aparições cômicas nos vídeos produzidos pelo irmão, Augusto, e pela cunhada, Alice. O que primeiro despertou atenção não foi a deficiência, mas o tom das imagens: a relação entre irmãos, os diálogos atravessados, as piadas internas. Nas redes sociais, essa dinâmica aparece principalmente nos perfis de Augusto – @acustoedivia, no Instagram, e @agt_oliv, no TikTok – e de Alice, que também compartilha momentos da rotina com a cunhada e o parceiro em @alicepixxz, no Instagram, e @alicepixxx, no TikTok.

– “A ideia nunca foi fazer um perfil sobre Síndrome de Down. Era mostrar o dia a dia com a minha irmã”, conta Augusto. “A deficiência faz parte, mas não é

o tema de todo vídeo.”

A câmera entra na casa sem anúncio solene. Acompanha brincadeiras, discussões, momentos de tédio e pequenas demonstrações de afeto. A Síndrome de Down está ali, mas não determina o enquadramento. Em vez de um “caso” sobre inclusão, o que se vê é uma rotina familiar na qual a deficiência é um dos elementos, e não o único.

Esse contraste fica mais evidente quando se volta à trajetória de Augusto. Ele lembra da escola, dos primeiros comentários quando os colegas souberam que ele tinha uma irmã com Síndrome de Down.

– “Antes de conhecerem a Livia, já falavam ‘ela é doente’, ‘coitadinha’.”

A mesma lógica que organiza certas reportagens – a deficiência como chave de leitura – também estruturava o olhar dos colegas. A etiqueta precedia o encontro.

Alice, que entrou na família mais tarde, descreve esse processo em camadas: primeiro, o preconceito aberto, o estranhamento, a recusa do convívio; depois, uma espécie de compaixão que mantém a distância.

– “Sai o xingamento, entra o ‘tadinha’”, observa. “Mas em nenhum dos casos a pessoa está sendo vista. Ou ela é um problema, ou vira mascote. A voz continua faltando.”

Quando o perfil começou a crescer, a dinâmica mudou. Augusto e Alice contam que convites passaram a surgir para festas, parcerias, ações em escolas e instituições.

– “Até ontem a Livia era invisível. De repente, por causa dos vídeos, as pessoas passaram a chamar, a querer

perto”, diz Alice. “Isso mostra como a mídia – mesmo a mídia de rede social digital – interfere em quem passa a ser considerado.”

É nesse ponto que a história da família se aproxima do debate acadêmico sobre representação e cidadania comunicativa.

Protagonismo de quem?

A lógica que silencia pessoas com T21 na imprensa tradicional reaparece em campanhas e eventos que se apresentam como “inclusivos”. Augusto e Alice relatam uma ação em uma Apae: no palco, quem fala são profissionais, padrinhos, representantes – a maioria sem deficiência intelectual. As pessoas com Síndrome de Down, que teoricamente são a razão de ser daquela instituição, permanecem sentadas, ouvindo. “É como se dissessem: ‘deixa que eu falo por eles’”.

A cena ecoa o que os pesquisadores Felipe C. Berni e Alberto F. Maldonado discutem no artigo *Cidadania Comunicativa* não conta cromossomos: pessoas com síndrome de Down em inter-relações com os processos comunicacionais, (2025), publicado na Associação Nacional dos Programas de Pós-Graduação em Comunicação (Compós). Os autores analisam como, em boa parte dos contextos midiáticos, pessoas com T21 aparecem como objeto de fala – um “tema” a ser discutido, um “exemplo” a ser mostrado – e não como sujeitos que produzem sentidos, escolhem o que comunicar e

participam ativamente da circulação de mensagens.

Ao propor o conceito de cidadania comunicativa, Berni e Maldonado deslocam o debate da biologia para as condições de participação: não se trata de quantos cromossomos uma pessoa tem, mas de quais são as oportunidades reais de falar, decidir, interagir. Em outras palavras: quem define o enquadramento? Quem escolhe a pauta? Quem controla o que entra e o que fica de fora?

Quando se observa o perfil de Augusto, Alice e Lívia sob essa lente, as dinâmicas internas ganham outra dimensão. Lívia decide o que quer gravar, veta certos vídeos, encaminha temas de que não quer tratar.

Não se trata apenas de temperamento. São gestos de controle sobre a própria exposição, sobre o modo como sua imagem vai circular. São, na prática, exercícios de cidadania comunicativa: a possibilidade de dizer “sim”, “não” e “assim não”.

Enquanto isso, em outras partes do ambiente digital, persistem perfis em que a narrativa se organiza sobretudo a partir da dor ou da jornada dos pais. São páginas em que a Síndrome de Down aparece como sacrifício, missão ou prova de superação familiar. A pessoa com T21 é personagem, mas não roteirista.

A produção de conteúdo, nesse caso, não nega a dimensão política da visibilidade, mas reorganiza o ponto de partida: em vez de “vamos falar sobre Síndrome de Down”, a proposta é “vamos mostrar como essa família vive, sendo uma das pessoas com Síndrome de Down”.

Entre o anjo e o personagem

Um dos temas recorrentes na fala de Augusto e Alice é o imaginário dos “anjos”: “são anjos”, “são luz”, “são sempre carinhosos”. No discurso público, essas expressões aparecem em reportagens, campanhas institucionais e comentários nas redes sociais. Em um primeiro olhar, soam como elogios. Com um pouco mais de atenção, revelam um enquadramento rígido.

— “Quando você diz que todo mundo com síndrome de Down é anjo, você está dizendo que eles não podem errar, não podem ficar bravos, não podem ser desagradáveis”, analisa Alice. “Isso tira deles a possibilidade de serem humanos.”

Nos comentários do perfil, esse choque é visível. Vídeos em que Augusto provoca a irmã e é provocado de volta geram reações indignadas: “Não pode brincar assim”, “ela não entende”, “vocês estão ensinando grosseria”, relatam os dois, repetindo algumas das mensagens que recebem.

O mesmo tipo de humor, quando aparece em perfis de irmãos sem deficiência, raramente é questionado. Ali, ninguém escreve “coitado”. A cena é lida como parte da convivência familiar. No caso de Lívia, a deficiência altera a chave de interpretação.

Alice nomeia esse movimento como “preconceito disfarçado de cuidado”. A intenção, declarada, é proteger. O resultado é a manutenção de um lugar infantilizado: uma pessoa que precisa ser permanentemente mediada, cuja espontaneidade representa risco.

Esse tipo de leitura também atravessa coberturas jornalísticas. Pessoas com T21 surgem como fonte apenas em situações que reforçam a docilidade, a gratidão, a emoção. Falas mais ambíguas, críticas ou incômodas são, muitas vezes, filtradas na edição – ou sequer registradas.

Quando o conteúdo devolve a imagem

O efeito da produção de conteúdo digital não se dá apenas para fora. Augusto e Alice relatam o impacto do perfil sobre quem assiste, mas também sobre quem se vê.

De um lado, chegam relatos de luto e memória. Pessoas que perderam irmãos ou filhos com Síndrome de Down escrevem dizendo que reconhecem gestos, risos e manias de seus familiares em Lívia. “Tem gente que fala: ‘É como se eu tivesse ganhado um pedacinho da minha irmã de volta’”, conta Augusto. “É muito forte, porque a gente não imaginava que isso fosse acontecer.”

De outro, surgem mensagens de pais de bebês recém-diagnosticados, que encontraram o perfil em buscas por informações rápidas e, em vez de um manual, encontraram cenas de rotina. “Eles dizem: ‘Eu estava com medo do futuro, e ver a Lívia me deu um outro tipo de referência’”, relata Alice. “Não uma história perfeita, mas uma vida que segue, com escola, briga de irmão, vaidade, preguiça.”

É aqui que o conteúdo deixa de ser apenas entretenimento e passa a funcionar como espelho e contraponto. Em um cenário em que a mídia tradicional

insiste em retratos extremos – a tragédia ou o milagre –, acompanhar uma pessoa com T21 preocupada com roupa, corpo, namoro e autonomia oferece outra gramática para pensar o que é uma vida possível.

A própria Lívia, ao se ver nos vídeos, também ajusta a forma como quer aparecer. Em alguns momentos, pede para repetir falas; em outros, rejeita imagens em que não gosta de si mesma. Aprender a negociar com a própria imagem é, mais uma vez, exercício de autoria.

A recusa da “influencer da causa”

Se a lógica midiática costuma buscar personagens que assumam o papel de “voz da inclusão”, Lívia recusa esse lugar. Quando o assunto é legislação, escola, mercado de trabalho ou militância organizada, ela se afasta: “Fala com a minha mãe”, responde, encurtando a conversa.

Não é que esses temas não a afetem, mas ela não deseja ocupar o papel de porta-voz. Quer falar de outros assuntos, que considera mais urgentes na própria experiência cotidiana: relacionamentos, corpo e lazer.

— “A gente percebe que tem uma expectativa para que ela vire uma espécie de símbolo da causa”, avalia Augusto. “Mas isso não é justo com ela. Ela tem o direito de não querer ser isso.”

Essa recusa tensiona também o funcionamento da mídia tradicional. Nas matérias sobre inclusão, pessoas com deficiência costumam aparecer convocadas apenas para falar justamente sobre a deficiência. É raro

que sejam chamadas como fontes em pautas de cultura, esporte, economia, política, sem que a condição seja o tema principal.

As redes sociais, nesse sentido, permitem uma pequena inversão: Lívia aparece em vídeos sobre viagens, brincadeiras, conversas banais – e, a partir daí, o público é obrigado a encarar a deficiência como parte de uma biografia, e não como assunto isolado.

Exposição, ética e ativismo possível

Produzir conteúdo com uma pessoa com deficiência intelectual implica, necessariamente, lidar com a exposição. Augusto e Alice não ignoram essa tensão. Eles falam de conversas recorrentes sobre limites e responsabilidades.

— “A gente discute muito o que vai ou não ao ar”, explica Augusto. “Tem conflito que não vira vídeo, tem coisa que é dela, da família, que não é da internet.”

E com o tempo, Lívia também passou a participar dessas decisões, pedindo para gravar determinadas situações e rejeitando outras.

Essa dinâmica faz com que o perfil ocupe um lugar híbrido: não é um projeto formal de ativismo, mas também não é apenas entretenimento. Nas interações com o público, o conteúdo assume, na prática, uma função política. Dúvidas de famílias, comentários capacitistas, discursos de “anjos” e “coitadinhos” são respondidos, contestados, problematizados.

Não se trata do ativismo clássico das entidades e dos manifestos, mas de uma atuação que se dá por acumulação de imagens e narrativas. Cada vídeo que escapa dos enquadramentos da superação ou da pena amplia um pouco o repertório de representações disponíveis.

Da pauta à vida cotidiana

Quando Augusto afirma que não queria criar “um personagem performático”, mas mostrar o dia a dia da família, ele toca em uma questão central: o que acontece quando a produção de conteúdo se aproxima mais da vida do que da pauta?

Na história recente das imagens públicas sobre pessoas com T21, a internet representa uma mudança importante. Se a mídia de massa trabalha com recortes pontuais, tratados como casos exemplares, os perfis de redes sociais permitem acompanhar, com mais continuidade, o desenvolvimento de uma pessoa ao longo de anos.

No caso de Lívia, isso significa ver a passagem da infância para a adolescência, as mudanças no corpo, nas roupas, nos interesses, nas relações. Significa também assistir a cenas que a cobertura jornalística tende a evitar: discussões sobre sexualidade, desejos, conflitos com o próprio corpo, ciúmes entre irmãos, divergências com os pais sobre limites e liberdade.

Em um dos vídeos que mais geraram reações, Lívia

afirma que quer namorar. A frase, a princípio chocante, condensa uma leitura sobre o modo como pessoas com Síndrome de Down são tratadas socialmente: marcadas antes pelo diagnóstico do que pelo nome.

— “Ela sabe o peso dessa palavra porque experimenta esse peso na própria vida”, comenta Alice. “Quando ela recusa esse lugar, está recusando também o jeito como a sociedade enxerga esse lugar.”

Ao expor essas tensões sem ocultá-las, o conteúdo revela aquilo que a mídia tradicional ainda tem dificuldade em registrar: a convivência com a deficiência como uma experiência complexa, que não cabe nem na figura do “exemplo inspirador” nem no “caso difícil”.

O que ainda não cabe nas manchetes

Ao longo da entrevista com Augusto e Alice, uma sensação se repete: quando o assunto é deficiência, a solução mais frequente ainda é a simplificação. Em vez de abrir espaço para as zonas cinzentas – ambivalências, conflitos, desejos que não cabem no roteiro – parte da mídia escolhe a segurança de narrativas já conhecidas.

— “Parece que existe um molde pronto para essas histórias”, observa Augusto. “Se a pessoa foge muito desse molde, é como se não servisse para virar matéria.”

Os vídeos de Lívia caminham na direção oposta. Não oferecem respostas fechadas, nem funcionam como manual. Mostram dúvidas, mudanças de opinião, divergências internas. Mostram, sobretudo, que não há

um único modo de ser pessoa com Ssíndrome de Down – assim como não há um único modo de ser mãe, pai, irmão ou irmã.

Este capítulo nasce do encontro entre esses dois planos: o das representações consolidadas na mídia tradicional, com seus enquadramentos estreitos, e o da produção de conteúdo cotidiano, feita dentro de casa, com recursos simples, mas com efeitos complexos.

Entre o “tadinho” e o “anjinho”, entre o herói e o coitado, a figura de Livia se impõe como aquilo que raramente cabe nas manchetes: uma pessoa inteira. Não um símbolo pronto, não um caso exemplar, mas alguém em movimento – com autonomia relativa, conflitos em aberto e um grau de participação ativa nos processos comunicacionais que, como lembram os pesquisadores Berni e Maldonado, não pode ser medido em cromossomos.



capítulo 5

projetos de vida possíveis

Ao longo deste livro, as conversas começaram quase sempre do mesmo lugar: diagnósticos, exames, terapias, laudos, escolas, leis, filas. Foi preciso atravessar esse território de papéis timbrados, siglas e protocolos até que outra camada aparecesse com mais nitidez: a dos sonhos. Não sonhos abstratos, mas frases ditas em voz alta, normalmente começando com duas palavras simples: “eu quero”.

Desde o início, cada capítulo foi abrindo uma fresta diferente desse mesmo cenário. Primeiro, o impacto do diagnóstico, esse momento em que uma palavra técnica entra pela porta da maternidade e reorganiza tudo. Depois, o cotidiano dos estímulos e das terapias, a construção paciente da autonomia ainda na primeira infância. Em seguida, a escola – regular e especial –

como espaço de disputa entre leis, escolhas e brechas. E, mais recentemente, as telas e as narrativas públicas, onde a Síndrome de Down aparece (ou não) como parte das histórias que o jornalismo e as redes sociais escolhem contar.

Chegar ao futuro, portanto, não é um salto: é consequência de tudo isso. Falar de futuro, para as famílias de pessoas com Síndrome de Down, nunca é um exercício abstrato. Não se trata apenas de planos soltos num horizonte distante, mas de decisões concretas tomadas todos os dias: como incentivar, o que cobrar, quando soltar a mão – e até onde é possível soltá-la sem deixar de cuidar.

Este livro começou diante de uma mesa, com um papel dobrado em quatro e um resultado que chegava antes do nome. Depois vieram as salas de espera, os carimbos, os encaminhamentos. A rotina das terapias, a correria entre ônibus e consultas, as cadernetas de exercícios, as tentativas de encaixar uma criança em protocolos que quase nunca foram pensados com ela. Vieram também as salas de aula em que a inclusão existia mais na lei do que na prática, e as telas em que a Síndrome de Down virava pauta, quase sempre encaixada entre a superação e a piedade.

Agora, quando o olhar se desloca para o que vem depois, não é possível separar totalmente o medo da esperança, nem o cuidado do desejo. É justamente nesse entremeio que se desenham os projetos de vida possíveis.

Autonomia e escolha

Na trajetória de Fátima, o futuro nunca foi uma ideia vaga. A perda de Vanessa, a primeira filha, ainda criança, reorganizou o tempo de um jeito definitivo. Desde que Anthony nasceu, ela aprendeu a pensar o desenvolvimento do filho também como uma forma de prepará-lo para um mundo em que, um dia, ela não estará mais ali para intermediar tudo.

Ao longo dos anos, o que começou como estimulação precoce virou um projeto silencioso de independência. Anthony aprendeu a participar das tarefas de casa, a ajudar na rotina, a circular pelo bairro, a ir e voltar da escola. Cada pequena autonomia foi sendo tratada como investimento num amanhã em que ele precisará se apoiar mais em si mesmo do que na mãe.

Fátima não fala de futuro em termos de grandes feitos, nem de promessas grandiosas. O que ela deseja para o filho é algo que, muitas vezes, passa despercebido quando se pensa em deficiência: a possibilidade de decidir sobre a própria vida. Poder escolher o que vestir, ter amigos, ir e voltar de compromissos, organizar o próprio tempo. Mais do que protegê-lo, ela quer prepará-lo para o dia em que não puder mais estar à frente de cada decisão.

Em seus gestos, aparece uma espécie de treinamento afetivo: permitir que Anthony experimente, erre, tente de novo – mesmo quando isso significa lidar com o medo de deixá-lo andar sozinho, de vê-lo enfrentar situações que ela não controla. Ao olhar para frente,

Fátima pensa no que pode deixar estruturado: uma rede de apoio, vínculos com instituições, espaço garantido na escola, autonomia em tarefas simples. Cada conquista de cotidiano é também uma forma de garantir que, quando ela já não puder cuidar, Anthony não esteja começando do zero.

Direito ao comum

Se, na infância, a preocupação de Kátia era garantir terapias, atendimento e uma escola que desse conta da rotina intensa de Vinícius, na adolescência o eixo da angústia se desloca. Com quase 17 anos, ele está no ponto de virada em que as instituições especializadas começam a encaminhar seus alunos para espaços que miram outro tipo de aprendizado: o do trabalho e da vida adulta.

O encaminhamento para a escola especial profissionalizante não é apenas uma mudança de prédio. É uma passagem simbólica: do aluno que precisa ser estimulado o tempo todo para o jovem que começa a ser visto como alguém capaz de produzir, participar, assumir responsabilidades. A estrutura de oficinas – padaria, lavanderia, horta, costura – desenha, na prática, a pergunta que guia Kátia: de que forma meu filho pode, um dia, ter alguma independência financeira?

Do lado de fora, existe um arcabouço legal que, em tese, deveria sustentar esse sonho. A chamada Lei de Cotas (Lei nº 8.213/1991) determina que empresas com cem ou mais funcionários reservem de 2% a 5% de suas

vagas para pessoas com deficiência. No papel, isso significa milhares de postos de trabalho destinados a pessoas como Vinícius. Na prática, porém, as estatísticas mostram que essa promessa ainda não se cumpre completamente: muitas vagas seguem em aberto, empresas alegam dificuldade de contratação, e pessoas com deficiência intelectual continuam sendo as que menos conseguem acessar o mercado formal, mesmo estando dentro do público prioritário da lei.

É nesse descompasso entre o que a lei garante e o que o mercado entrega que a trajetória de Vinícius se desenha. A independência de que Kátia fala tem outra escala: não é imaginar o filho totalmente desvinculado da família, vivendo sozinho num apartamento distante, mas poder exercer uma função, receber algo em troca, participar da economia da casa, ter um lugar no mundo para além do rótulo de “eterno aluno” ou “eterno dependente”.

As incertezas continuam muitas. A mãe não sabe exatamente como funciona o encaminhamento ao mercado de trabalho, nem que tipo de vagas estarão disponíveis, nem até onde vão, de fato, as políticas públicas que prometem inclusão. Sabe, porém, que sem qualificação e sem apoio institucional, a Lei de Cotas corre o risco de continuar existindo mais nos parágrafos do que nas contratações. Por isso a escola profissionalizante ganha peso: funciona como ponte entre o ambiente protegido da instituição e um mundo do trabalho que ainda é cheio de obstáculos.

Ao imaginar Vinícius adulto, ela não vê um

“caso”, mas uma pessoa em circulação: pegando ônibus, cumprindo horários, encontrando colegas, sentindo orgulho de saber fazer algo. O projeto de vida que se desenha ali não é o de um herói inspirador das manchetes, mas o de um cidadão que, com apoio, pode ocupar um espaço de trabalho – e, com isso, ampliar também suas possibilidades de escolha. Entre a letra da lei e o dia a dia da família, o que Kátia tenta garantir para o filho é exatamente isso: que ele não fique do lado de fora de um direito que, oficialmente, já é dele.

Sonhos em voz alta

Se, nos capítulos anteriores, a imagem de Livia chegava ao público mediada por vídeos engraçados, cenas de cotidiano e conflitos de irmã mais nova, aqui ela aparece com ainda mais nitidez quando fala de si no tempo que ainda vem. Ao falar de futuro, cita com naturalidade três elementos que, para muita gente, organizam a vida adulta: estudo, trabalho e lazer.

Livia gosta de estudar, ir à escola, de maquiagem, viagens, brincadeiras e piadas em família. Em um cenário em que tantas pessoas com Síndrome de Down foram empurradas para o lugar de “coitadinhos”, essa lista de gostos e interesses é também uma forma de afirmação: é o modo como ela ocupa, com naturalidade, espaços que ainda são frequentemente questionados quando se trata de pessoas com deficiência.

Quando a conversa se afasta dos vídeos, das

redes e dos comentários, e encosta na pergunta “o que você quer pra sua vida?”, a resposta vem sem esforço. Ela diz: “Quero ser professora!”. Não há, na forma como fala, nenhuma tentativa de enquadrar esse desejo em discursos sobre inclusão ou representatividade. Livia não diz que quer ser professora “pra mostrar que pessoas com Síndrome de Down podem...” ou “pra representar outras pessoas”. Ela simplesmente quer.

Livia não fala de futuro em termos de limites, mas de vontade. Quando diz que quer ser professora, o que está em jogo não é apenas uma escolha profissional, e sim o direito de sonhar com um lugar que, por muito tempo, quase nunca foi imaginado para pessoas com síndrome de Down. O desejo de estar à frente de uma turma, ensinar, participar da rotina de uma escola como adulta e trabalhadora, aponta para algo maior: a importância de ver corpos com T21 ocupando espaços historicamente negados a eles.

Mais do que detalhar o quadro, a lousa ou a sala, o que importa é o fato de que esse é o sonho dela – legítimo, simples e potente ao mesmo tempo. Ter esse desejo, diz muito sobre a forma como ela se vê: capaz de aprender, de ensinar, de ser referência para outras pessoas.

Mas o futuro que ela imagina não cabe só nisso. Entre seus gostos e vontades aparecem também viagens, namoro, fazer sua própria maquiagem, brincar e rir em família. São desejos que poderiam estar em qualquer roda de adolescentes: arrumar mala, conhecer lugares, escolher com quem dividir o tempo, decidir como quer se apresentar ao mundo. Ao dizer que quer estudar,

trabalhar, namorar, viajar e montar o próprio visual, Lívia organiza o amanhã com a mesma gramática que tantas outras jovens usam – e, ao fazer isso, desafia silenciosamente a ideia de que pessoas com T21 devem se contentar com menos.

O conteúdo digital produzido em família acaba registrando esse processo em tempo real. A cada vídeo, o público acompanha não apenas a rotina de hoje, mas os sinais do amanhã que ela desenha, com mais autonomia, mais circulação, mais espaço para decidir. A cidadania comunicativa, discutida no capítulo anterior, aparece aqui como prática: uma jovem que escolhe o que mostrar, o que esconder, o que quer dizer sobre si – e também o que não quer.

O que fica para depois

Nas falas de Fátima, de Kátia e na forma como a família de Lívia organiza o dia a dia, o futuro nunca está separado do medo. Medo da falta de políticas, da ausência de rede, do preconceito, do envelhecimento dos pais, do que acontecerá quando as instituições fecharem as portas e o mercado de trabalho não abrir as suas.

Mas, ao mesmo tempo, o futuro é o lugar onde esses personagens depositam o que têm de mais insistente: o desejo de que possam, na medida do possível, viver uma vida que faça sentido para eles. Isso significa, muitas vezes, desafiar as imagens prontas que ainda circulam sobre a Síndrome de Down – a do “anjinho” sempre dócil,

a do “exemplo de superação”, a do “caso difícil” que exige sacrifício.

Os projetos de vida que aparecem aqui são, na maioria das vezes, feitos de coisas simples: aprender uma profissão, pegar ônibus sozinho, morar perto da família, ter um salário, namorar, viajar, ser professora, escolher a própria maquiagem. Eles só parecem extraordinários porque, por muito tempo, foram negados a pessoas com deficiência intelectual.

Ao longo destas páginas, o que se viu foi justamente o contrário do que alguns diagnósticos e manchetes insistiram em anunciar: não há roteiro único para quem nasce com trissomia 21. Há, sim, um conjunto de condições – biológicas, sociais, econômicas, afetivas – que vão abrindo ou fechando portas. O que essas famílias mostram é que, sempre que uma porta se abre, nasce junto um tipo de futuro que já começou.

O título deste livro – Além dos Cromossomos – encontra, neste último capítulo, seu sentido mais amplo. Olhar além do cromossomo extra é, também, olhar além do presente imediato. É recusar a ideia de que a Síndrome de Down define, sozinha, o que é possível ou impossível.

Os projetos de vida de Anthony, Vinícius e Lívia não são promessas abstratas. Eles já estão em curso, nas escolhas cotidianas que suas famílias fazem, nos espaços que conquistam, nas representações que produzem, nas brechas que encontram entre as leis, as escolas e as redes. O futuro que eles desejam – com autonomia, trabalho, estudo, viagens, vínculos – não é um futuro perfeito. É, justamente, um futuro humano. E é isso que, no fim, mais

desafia as velhas narrativas: perceber que o que essas famílias pedem não é um mundo excepcional, mas o direito de viver o ordinário em toda a sua profundidade.



“Além dos Cromossomos” é um livro-reportagem que ultrapassa diagnósticos e rótulos para mostrar a vida real de famílias brasileiras que convivem com a síndrome de Down. A partir de relatos íntimos, a obra combina dados e experiências pessoais para revelar medos, afetos, desafios e conquistas. Sem buscar uma história única, o livro compõe um mosaico de vivências singulares e convida o leitor a escutar, desacelerar e reconhecer que a deficiência é apenas uma das muitas camadas que formam cada pessoa.