

“Conta a mãe”, “explica a irmã”, “disse o pai”: a fala Down negada no jornalismo

Felipe Collar Berni¹

Alberto Efendy Maldonado²

Resumo

O texto intenciona compreender traços que o jornalismo se vale para retratar pessoas com síndrome de Down em seus produtos. Como aportes teórico-metodológicos, são mobilizados o modelo biopsicossocial da deficiência; o capacitismo; a cidadania comunicativa e os sujeitos em inter-relação com os meios; o direito humano à comunicação; o jornalismo deficiente; e o pensamento transmetodológico. Enquanto materiais de referência, recorre-se a reportagens digitais publicadas pelo El País Brasil, que contêm esses(as) sujeitos(as) como protagonistas da narrativa. Com esse movimento, vislumbra-se, também, alargar e complexificar nuances envolvendo a construção e o exercício da cidadania comunicativa Down a partir da representação e visibilidade midiática. Os achados tensionam para o silenciamento das pessoas com síndrome de Down em detrimento de porta-vozes e para reprodução do discurso capacitista.

Palavras-chave: Jornalismo. Síndrome de Down. Cidadania Comunicativa.

¹ Doutorando no Programa de Pós-Graduação em Ciências da Comunicação da Universidade do Vale do Rio dos Sinos (Unisinos). Bolsista financiado pela Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES). Professor substituto de Jornalismo da Universidade do Estado de Mato Grosso (Unemat). Integra o Grupo de Pesquisa PROCESSOCOM e a Rede AMLAT. E-mail: felipecollar@gmail.com

² Professor e pesquisador do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Comunicação da Unisinos. Doutor em Ciências da Comunicação pela Universidade de São Paulo-USP e Pós-Doutor em Comunicação pela Universidade Autônoma de Barcelona. Professor titular da Cátedra Armand Mattelart, do CIESPAL. Prêmio honra ao mérito em pesquisa da Cátedra UNESCO-UMESP-SP em 2006 pelo conjunto de trabalhos sobre América Latina, prêmio maturidade acadêmica INTERCOM, 2022 (Sociedade Brasileira de Estudos Interdisciplinares de Comunicação). É fundador do grupo de pesquisa Processos Comunicacionais: epistemologia, midiaticização, mediações e recepção (PROCESSOCOM/CNPq). Coordenador da rede temática de cooperação Comunicação, Cidadania, Educação e Integração na América Latina (Rede AMLAT). E-mail: efendymaldonado@gmail.com.

“Tells the mother”, “explains the sister”, “said the father”: the Down syndrome speech denied in journalism

Abstract

The text aims to understand traits used by journalism to portray people with Down syndrome in its products. As theoretical-methodological contributions, the biopsychosocial model of disability is mobilized; ableism; communicative citizenship and subjects in interrelation with the media; the human right to communication; deficient journalism; and transmethodological thinking. Digital reports containing these individuals as protagonists of the narrative and published by El País Brasil were used as reference materials. This way, it is also possible to broaden and complexify nuances involving the construction and exercise of Down's communicative citizenship based on media representation and visibility. The findings stress the silencing of people with Down syndrome to the detriment of spokespersons and for the reproduction of the ableist discourse.

Keywords: Journalism. Down syndrome. Communicative citizenship.

Introdução

Como as falas de pessoas com síndrome de Down (SD) são mobilizadas em conteúdos jornalísticos? Essa pergunta contribui para alargar e complexificar nossa problemática de pesquisa – quando interessados em investigar a *cidadania comunicativa* desses(as) sujeitos(as) – revestida com uma nova lente: a da representação midiática. Entretanto, antes de avançar, torna-se prudente caracterizar o grupo social com o qual (co) construímos o estudo.

Não existe no Brasil uma estatística específica sobre o número de cidadãos com síndrome de Down. Para fins quantitativos, há uma estimativa com base na relação de 1 para cada 700 nascimentos: segundo esta conta, cerca de 270 mil pessoas no país teriam síndrome de Down.³ Quando apontamos para o somatório de pessoas com deficiência em território brasileiro, o último Censo Demográfico realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, em 2010, aferiu que aproximadamente 24% da população brasileira

³ Estimativa, na proporção 1 para 700 nascimentos, apresentada pelo Movimento Down, entidade da sociedade civil criada em 2012 visando a inclusão desses(as) sujeitos(as) nos espaços sociais. Disponível em: <http://www.movimentodown.org.br/>. Acesso em 22 fev. 2022.

possui algum tipo ou grau de deficiência, ou seja, 46 milhões.⁴ Destes, 2.617.025 declararam ter deficiência intelectual, categoria a qual se enquadra a SD. A ausência de dados já evidencia o projeto de descarte e a marginalização social desse grupo, e a aposta numa não-cidadania, ao negligenciar informações básicas para a construção de políticas públicas nas diferentes esferas da sociedade. Se olharmos para dentro da comunicação, a situação não é diferente, observe-se o baixo volume de investigações que se dedicam a construir conhecimento em relação às pessoas com deficiência (COLLAR BERNI, 2022; ELLCESSOR; HAGOOD; KIRKPATRICK, 2021). Note-se como, esse fato, se entrelaça com os fazeres comunicacionais nas corporações e com a lacuna na formação acadêmica de profissionais, por exemplo.

Nosso exercício⁵, em particular, buscou encontrar indícios que nos ajudassem a tensionar a *cidadania comunicativa Down* a partir de textos jornalísticos aportados na *web*. Ao todo, foram selecionadas peças jornalísticas dos portais El País Brasil, VEJA, UOL e G1 que, de forma direta, retratam pessoas com síndrome de Down. O processo de seleção intencionou escolher três conteúdos a partir da palavra-chave “síndrome de Down” nos campos de busca dentro de cada *site*. Pela necessária limitação de abordagens para este artigo, oportunizou-se trabalhar com as reportagens publicadas pelo *El País*: “Com risco 10 vezes maior de morrer, brasileiros com síndrome de Down cobram vacinação imediata” (BETIM, 2021), datado de 20 de abr. de 2021; “Maju de Araújo, modelo internacional com Síndrome de Down, abre as portas ao mundo real” (ROSSI, 2021), de 1º de nov. de 2021; e “Um atleta com síndrome de Down completa pela primeira vez o Ironman” (REUTERS, 2021), publicado em 13 de nov. 2021, em parceria com a agência de notícias britânica Reuters. A análise de cunho qualitativo se deu a partir das materialidades textuais, porém, registramos o fato das narrativas fazerem uso da hipertextualidade, que amplia os tensionamentos em *cidadania comunicativa de pessoas com síndrome de Down* a partir de outros lugares, como, por exemplo, a construção imagética.

⁴ O Censo 2010 ainda é a operação censitária mais recente realizada no Brasil até a redação deste artigo. O recenseamento inicialmente previsto para acontecer em 2020, como costume de se realizar a cada dez anos, foi adiado pela pandemia de COVID-19, inicialmente por um ano; contudo, a realização em 2021 também acabou não ocorrendo, depois que a verba destinada à pesquisa foi cortada pelo governo Bolsonaro em mais de 90%. A nova operação foi realizada em 2022, mas seus dados ainda não foram publicizados. Torna-se importante sinalizar a defasagem nos dados que impactam, também, a construção de políticas públicas.

⁵ Originalmente apresentado ao XVI Seminário Internacional de Mídia, Cultura, Cidadania e Informação (Semic), organizado pelo Programa de Pós-Graduação em Comunicação da Universidade Federal de Goiás (PPGCOM/UFG), de 24 a 26 de agosto de 2022.

Nesse percurso, dois elementos indiciários foram aflorados e sinalizaram necessidade de problematização: o uso de porta-vozes e a reverberação da fala *capacitista*.

Aspectos teóricos mobilizados

Ao utilizar a nomenclatura *pessoas com deficiência*, a sociedade o faz projetando em comparação àquilo que socialmente se constituiu como a representação do *corpo sem deficiência* (DINIZ, 2007; MARCO, 2020). Por conta da alteração cromossômica, os sujeitos(as) diagnosticados com a *trissomia do cromossomo 21*⁶, majoritariamente, apresentam características físicas que se distinguem do “corpo normal”: olhos puxados, rebaixamento do osso do nariz entre os olhos, dobra nas orelhas, pescoço baixo e pés e mãos pequenas. “Só existe uma pessoa com deficiência porque se criou o que é não ter deficiência” (MARCO, 2020, p. 27). Daí a necessidade de se opor à anormalidade, mas sem negar as demandas e especificidades daquele grupo. Por isso, é oportuno contextualizar que o uso da expressão *pessoa com deficiência (PCD)*, aqui empregada, se faz de maneira ressignificada em consonância com movimentos que lutam por direitos, pois o atual modelo de sociedade está longe de experimentar uma convivência social na qual, de forma indistinta, todos são tratados e respeitados como cidadãos. Observamos, assim, a necessidade de assumirmos as nomenclaturas como forma de pautar as lutas por autonomia, inclusão e cidadania. Outro pressuposto-chave, ao investigar a interface mídia e deficiência, o fazemos deslocando a deficiência do modelo médico, que a problematiza de maneira interiorizada e individualizada, para uma abordagem biopsicossocial, tensionada de forma estrutural e sociocultural; ou seja, a deficiência como *interação* entre sujeitos e barreiras de diferentes nuances – estruturais, comportamentais e culturais – que inibem a participação daquele sujeito(a) na sociedade de forma igualitária, promovendo limitações, desvantagens e exclusões. Assim, assumimos a deficiência, também, como construção social.

Para qualificar o conceito de *cidadania comunicativa*, fazemos a retomada de noções importantes que sustentam sua materialidade. Assim, é inevitável entrelaçá-la com o cenário complexo de transformações na realidade comunicacional/midiática que experienciamos. Observar a comunicação numa perspectiva sociocultural é imprescindível nas formações, experiências e ações sociais contemporâneas, requer o esforço de

⁶ Nome científico para a síndrome.

compreendê-la levando em consideração sua multidimensionalidade – econômica, política, histórica, sociológica e tecnológica, para citar algumas delas. No entendimento de Adela Cortina, *cidadania* seria um “conceito mediador” (2005, p. 27), haja vista que entrelaça exigências de justiça, moral, identidade, coesão social e pertencimento, capaz de constituir a “razão de ser da civilidade” (2005, p. 21), isto é, uma civilidade que, em sintonia com os diferentes atores sociais, faz com que seus membros se sintam *pertencentes à sociedade*, estimulando a convicção de que vale a pena lutar para mantê-la e melhorá-la. Compreendemos, também, que não se pode assumir a cidadania como um conceito pronto: há uma necessidade de alargamento na compreensão, que historicamente foi constituída a partir das questões de natureza jurídico-política. Note-se que o conceito de cidadania é submetido às construções históricas, atrelado também às lutas sociais. María Cristina Mata (2006) interliga a cidadania com os modos de participação e intervenção no espaço público, mobilizando a apropriação de direitos e oportunidades; dito de outra forma, uma “prática que implica la capacidad de ser sujeto en todos los ámbitos en que se construye el poder” (MATA, 2006, p. 08). A *cidadania comunicativa*, portanto, sinaliza para o envolvimento dos sujeitos(as), a partir do seu lugar de fala, nas estratégias de participação e apropriação dos meios de comunicação para expressão de suas culturas, saberes, filosofias, demandas e opiniões. É, portanto, o reconhecimento da mídia como espaço de visibilidade, de validação e de construção de conotações valorativas.

Faz bem reunir alguns pressupostos que nos ajudam a posicionar o jornalismo como elemento mediador da *cidadania comunicativa*. “Ser humano é comunicar-se. É uma dimensão intrínseca de seu ser. Todos os demais direitos, poder-se-ia dizer, têm como origem essa dimensão comunicativa do ser humano” (GUARESCHI, 2013, p. 176), logo, reportamos a *necessidade social da informação* e o Jornalismo como instituição capaz e confiada de fazer com que os acontecimentos tomem contornos na mente das pessoas; ou seja, como própria construção social da realidade. Assim, observamos a mídia como espaço de visibilidade que, por meio de exposição e ocultamento, coloca em circulação modos de ler, ver e ser no mundo através de culturas, valores, filosofias etc. Desta forma, quando tensionamos as pessoas com deficiência (PCD) como *sujeitos(as) comunicantes*⁷,

⁷ Aqueles(as), referidos por Maldonado (2013, p. 90), que se inter-relacionam como os meios de “maneira fluída, caótica, estruturada, condicionada, livre, pactuada, enquadrada e subversora”. Sujeitos entendidos por outras perspectivas que não aquelas mobilizadas para enquadrar nas demandas funcionalistas, positivistas e tecnicistas.

temos a oportunidade de compreender como a mídia, a partir de suas processualidades, interpela a construção, retificação e/ou rechaço de estigmas e preconceitos e, conseqüentemente, o exercício da sua cidadania.

O movimento de reconhecer a *comunicação* como direito humano e fundamental para o exercício pleno da cidadania torna-se base propulsora para avançar na discussão desse direito, levando-se em consideração as especificidades das pessoas com deficiência. Nesse sentido, entende-se “a Cidadania Comunicativa como um ‘espaço’ em que as PcD, ao mesmo tempo em que exercem o seu direito à comunicação e à informação, fortalecem-se num processo de (re)conhecimento em ações concretas, ao permitir a construção de novas relações com o mundo” (BONITO, 2016, p. 188). Eis a representação midiática como instância de construção e propagação de identidade, visibilidade e autorrepresentação.

Por fim, ao assumir a deficiência na sua dimensão social, podemos tensioná-la noutra dimensão. Ao repercutir o “jornalismo deficiente” (BONITO; SANTOS; BEILFUSS, 2017), temos pretensão de chamar atenção para a fragilidade das rotinas produtivas em oferecer conteúdos acessíveis para as sensorialidades das pessoas com deficiência, ou seja, pela ausência de práticas e recursos de acessibilidade comunicativa dentro dos processos jornalísticos; da mesma forma, numa inter-relação falha e faltosa para com a cidadania de PCDs, desde a participação, representação e consumo das/nas peças comunicacionais.

10

A voz que não se escuta

O Jornalismo como instituição inserida e atravessada por um contexto social mais amplo, conseqüentemente, repercute as estruturas de opressão, silenciamento e descarte daquilo que se constituiu como corpo deficiente. Por isso, reafirmamos: para nós, interessa tensionar a deficiência no campo da comunicação também pelo modelo biopsicossocial, deixando em outro patamar o modelo estritamente médico, compreendendo que “a deficiência não se configura como um atributo do indivíduo, mas antes como resultado de uma complexa interação entre o sujeito e o contexto no qual está inserido” (FARIA, 2020, p. 120). Nesse processo de exclusão social, a voz de PCD é silenciada, terceirizada e/ou objeto de tutela, isto é, delineiam esses(as) sujeitos(as) como incapazes de terem voz, opinião e desejos. Daí a necessidade de entrelaçar nossa processualidade científica, pensamento social e fazeres jornalísticos atrelados às epistemologias do Sul (SANTOS,

2020)⁸, de assumir a palavra dos sujeitos com deficiência como conhecimento válido, legítimo e sem a necessidade de confirmação por terceiros. Tal postura articula-se ao ensejo de rechaçar uma perspectiva hegemônica-positivista-capitalista que desdenha socialmente desses cidadãos, afirmando possuírem mentes inválidas e, por isso, descartáveis no processo de produção de conhecimento e participação social; questão esta que fica evidente quando observamos as formas pelas quais pessoas com síndrome de Down são retratadas em produtos do jornalismo corporativo.

Antes, de forma breve, cabe contextualizarmos o teor e os enquadramentos das reportagens selecionadas. Na publicação de Rossi (2021), nota-se a história de vida de Maju de Araújo, uma modelo com síndrome de Down que conquista carreira internacional, tornando-se embaixadora da marca de cosméticos L'Oréal Paris, sendo a maior fonte de renda da sua família. O texto reúne histórias de preconceito e superação enfrentadas por Maju para conseguir ingressar e permanecer no universo da moda. Há, ainda, uma discussão através do movimento "Def Money" na exposição de marcas que dizem assumir uma postura consciente e aliada à diversidade, mas que não efetivamente assumem políticas de inclusão e acessibilidade em suas estruturas e filosofias. Já a reportagem publicada pela Reuters (2021), também apresenta como personagem a figura única de um SD, o atleta Chris Nikic, de 21 anos. O valor-notícia se vale do fato de, pela primeira vez, uma pessoa com síndrome de Down ter completado o *Ironman Triathlon*, desporto onde os atletas realizam três modalidades diferentes, sempre numa mesma sequência: natação, ciclismo e corrida. A reportagem, mesmo curta, apresenta quem é Nikic e sua marca de superação. Por fim, a reportagem de Betim (2021) repercute o início da vacinação contra a COVID-19 no Brasil, especialmente no pedido de enquadramento da síndrome como prioridade no Plano Nacional de Imunização. Para constituir a narrativa, é apresentada a realidade de dois cidadãos que possuem a síndrome, Luiz Octávio Almeida e Francinaldo Correia de Souza.

Das três reportagens que abordamos em nossa análise, todas utilizam-se de práticas que minimizam e até mesmo silenciam as vozes de SD. Entenda como a voz das pessoas com síndrome de Down são substituídas: "Eu achava que aquele ambiente da

⁸ Aqui pensadas a partir dos Boaventura de Sousa Santos como aquelas que "referem-se à produção e à validação de conhecimentos ancorados nas experiências de resistência de todos os grupos sociais que têm sido sistematicamente vítimas da injustiça" (2020, p. 17).

moda seria inacessível para ela”, conta a mãe, Adriana, de 48 anos.⁹; “Ninguém sabia muito o que fazer. Nessa ocasião ele ainda estava trabalhando, tendo vida normal, sem máscara”, explica Maria Fernanda Almeida, irmã de Luiz Octávio¹⁰; “Esse empenho deu para ele [Nikic] um mundo inteiro de inclusão”, disse o pai de Chris¹¹. “Conta a mãe”, “explica a irmã”, “disse o pai” são exemplos do modelo operativo que o jornalismo hegemônico se vale para pautar temáticas que interessam e envolvem as pessoas com SD.

Observe que, das três, duas reportagens tratam especificamente de uma única figura com SD, ou seja, assume-se toda uma estrutura narrativa a partir da história de vida daquele sujeito(a) e, mesmo assim, recorre-se de vezes outras para operacionalizar os códigos jornalísticos. No caso de Maju de Araújo (FIG. 1), sua própria mãe se intitula como “porta-voz” da filha.

Figura 1 – Mãe-porta-voz

Mesmo com dificuldades, a família decidiu investir o pouco que tinha na formação de Maju. Não sabia, no entanto, que o dinheiro da matrícula era apenas a ponta de um iceberg. Mais uma vez, as portas não se abririam com facilidade. “Ameacei processar a escola de modelo, que não queria aceitar a minha filha. Foi ali que me posicionei pela primeira vez”, conta Adriana, **que hoje é assessora e espécie de porta-voz da filha, já que Maju tem dificuldade para falar.**

FONTE – Rossi (2021).

Nota-se que a justificativa acionada se refere à especificidade da dificuldade de fala da filha. Uma pergunta emerge: como a mãe sabe dos sentimentos, desejos e opiniões de Maju de Araújo? O próprio texto responde ao afirmar que *“mesmo assim, a modelo se comunica bem, por meio de expressões e da linguagem de sinais, que ela usou para participar de uma série, chamada República, produzida para o Instagram e que durou 6 meses”*. Questão aquela que revela a deficiência do jornalismo (BONITO, 2016) e reafirma as estruturas de exclusão visto a impossibilidade do social se “adaptar” às particularidades das pessoas com deficiência. Observa-se que, neste caso em particular, a presença de um

⁹ Como pode ser encontrado em “Maju de Araújo, modelo internacional com Síndrome de Down, abre as portas ao mundo real”.

¹⁰ Fala observada na matéria “Com risco 10 vezes maior de morrer, brasileiros com síndrome de Down cobram vacinação imediata”.

¹¹ Trecho retirado da reportagem “Um atleta com síndrome de Down completa pela primeira vez o Ironman”.

intérprete da Língua Brasileira de Sinais (Libras) proporciona um diálogo direto para com a modelo, levando o leitor a conhecer de forma densa e aprofundada os sentimentos, experiências e percalços vivenciado por Maju de Araújo ao longo da carreira.

Outra reportagem que exhibe a figura de uma SD retrata o triatleta Chris Nikic. Nela não é mobilizado nenhuma fala direta de Nikic – apenas um *post* seu no Instagram foi apresentado para materializar sua expressão – embora se tenha feito um esforço em trazer uma fala específica do pai; personagem até então desconhecido na narrativa e não mais utilizado na sequência. Em outros termos, a figura paterna foi utilizada apenas para *falar por* Nikic (FIG. 2).

Figura 2 – Pai de Chris

O atleta treina seis dias por semana, começando sempre por um abdominal. Treina com um grupo de esportistas que o convidam a se unir também a suas atividades de ócio, restaurantes e festas. “Esse empenho deu para ele [Nikic] **um mundo inteiro de inclusão**”, disse o pai de Chris.

Fonte: Reuters (2021)

De forma específica, o fato revela um “esforço” em não escutar o sujeito¹². Chris Nikic, além de atleta, é palestrante motivacional (conforme consta em seu perfil no Instagram) e chama atenção o fato de alguém com oratória e performance discursiva não ser escutado em uma reportagem que aborda seu próprio desempenho.

Já a reportagem que discute a vacinação contra a COVID-19 de pessoas com síndrome de Down é construída a partir do caso de dois sujeitos que são apresentados na matéria, mas com *outros falando por eles*. Luiz Octávio Almeida tem sua voz majoritariamente substituída pela da irmã e Francinaldo Correia de Souza pela da sobrinha. Down: a voz que não se escuta. Realidade esta que se enquadra na reflexão de Victor Di Marco (2020) quando este observa criticamente o corpo com deficiência como um não-lugar, uma casa vazia que teve seu proprietário despejado e dado a ele ser espectador da sua própria trajetória.

Assisti minha história sendo narrada por verbos de outros, construí verdade na rua, vendo a minha casa-corpo se construir com tijolos que os outros jogavam nela sem poder dar um pitaco, sem poder escolher sequer se iria ter janelas ou não. Uma casa sem morador se decompõe, e esse corpo

¹² Aqui fazendo uma análise a partir da materialidade do texto, haja vista que desconhecemos o processo de apuração e contato com as personagens. Tampouco é apresentado esforços de contatá-lo.

que agora sem vida se ergue não mais o é se não um corpo. Sem morador, sem história, sem vida (MARCO, 2020, p. 15, destaques nossos).

É importante sinalizar as problemáticas e consequências dessa postura do jornalismo hegemônico em silenciar a fala desses sujeitos. Evidente que ao serem barrados das estruturas jornalísticas, as pessoas com síndrome de Down constroem espaços na qual suas vozes ecoam. Eis uma das entradas que as nossas investigações se deparam para avançar: perceber e compreender as táticas e estratégias que esses(as) sujeitos(as) empregam para exercer sua *cidadania comunicativa*, mesmo que longe dos conglomerados midiáticos. Mas ao mesmo tempo, complexifica-se esse movimento ao reconhecer a mídia como espaço de poder, de propagação e legitimação de culturas, crenças, projetos político-econômico etc.; sendo assim, um espaço de disputa, de visibilidade, representação, autorrepresentação e, também, de participação. Em diálogo como Maria Cristina Mata (2006), a autora defende a indispensabilidade de se perceber maneiras de os cidadãos serem vistos nesse espaço midiático, para a partir dali analisar quais representações a mídia constrói em relação à cidadania e à forma pelo qual se auto-representa enquanto um espaço democrático.

Ao silenciar as vozes das pessoas com síndrome de Down, o jornalismo lesa a *cidadania comunicativa* desses sujeitos, uma vez que impede a participação destes no processo comunicativo a partir do seu lugar de fala, inibindo a expressão de seus valores, opiniões, demandas e, conseqüentemente, de produção de sentidos e da realidade, da construção de conotações valorativas e de sua identidade.

A fala capacitista

A substituição das *vozes Down* por porta-vozes já é um problema em si próprio, como tensionamos acima. Nos casos analisados, outro agravante amplia a problemática: o *capacitismo*.¹³ Os próprios porta-vozes das pessoas com deficiência, assim como os jornalistas, repercutem pensamentos e falas *capacitistas* que estigmatizam, excluem e segregam esses sujeitos(as). O *capacitismo* posiciona a deficiência como algo negativo, ou

¹³ Visto a reverberação de um discurso que exclui e segrega as pessoas com deficiência, ao negligenciar o modo de vida desses(as) sujeitos(as), sua corporeidade e suas demandas, em detrimento daquilo que socialmente foi construído, numa perspectiva capitalista e produtivista, como o padrão, a normalidade e o desejável.

seja, se nutre da opressão e do preconceito para diminuir e descartar o corpo deficiente. Fiona Campbell (2001, p. 44, tradução nossa) define como: “uma rede de crenças, processos e práticas que produz um determinado tipo de corpo (o padrão corporal) que é projetado como perfeito, típico da espécie e, portanto, essencial e totalmente humano”.¹⁴ Ocorre a construção de uma premissa da capacidade, a partir da comparação e submissão das performances corporais de pessoas com deficiência em razão das pessoas sem deficiência. Marco (2020) aponta para o sistema capitalista que se codifica a partir das desigualdades de diferentes naturezas, sendo, dessa forma, fonte de propulsão da perspectiva *capacitista*, visto que instaura a lei do mais eficiente para “domar e inviabilizar” (2020, p. 18) corpos outros que operam com diferentes ritmos, nuances e temporalidades. Temos, portanto, que o *capacitismo* “nega a pluralidade de gestos e não gestos, sufoca o desejo, mata a vontade e retira, assim, a autonomia dos sujeitos que são lidos como *deficientes*” (MARCO, 2020, p. 18, destaque no original). O jornalismo é *capacitista* quando minimiza ou até mesmo descarta a voz das PCD: quando abre espaços para outros contarem histórias que têm as pessoas com deficiência como protagonistas; quando utiliza expressões estigmatizadas, sensacionalistas e infantis que subestima ou superestima esses sujeitos; e, também, nos momentos que enquadra a inclusão pela lente da meritocracia e não como um projeto social. Entrelaçando com essa perspectiva, temos duas outras lentes que são mobilizadas para pensar as PCD: aquela que evoca sentimentos de dó, compaixão e infantilização; e aquela pelo viés do herói, a partir de uma leitura meritocrática que visualiza toda e qualquer ação de uma pessoa com deficiência como algo surpreendente e de superação – a exemplo dos discursos com os atletas paralímpicos: “Já é um vencedor” por simplesmente estar correndo uma prova de 100m com uma perna amputada, mesmo sendo o trabalho do sujeito que treina para fazer justamente aquilo. Portanto, reconhece-se o *capacitismo* como uma estrutura social de opressão que também se manifesta nas peças jornalísticas. Observa-se essa dinâmica a partir da relação entre visibilidade e reconhecimento, sendo o primeiro elemento constituinte da condição de se reconhecer. Dito de outro maneira: ao não possuírem visibilidade por outra representação que não a do viés *capacitista*, temos, por consequência, um não-

¹⁴ Do original: “a network of beliefs, processes and practices that produces a particular kind of self and body (the corporeal standard) that is projected as the perfect, species-typical and therefore essential and fully human”.

reconhecimento plural das PCD, visto que ainda são invisibilizadas como sujeitos em sua essência.

A reportagem que versa sobre a carreira de Maju de Araújo apresenta a dificuldade de uma PCD entrar em agências de modelo (ROSSI, 2021). Fala nos vários “nãos” que recebeu ao longo da vida e posiciona o debate, mesmo que de forma indireta, da meritocracia, ao colocar Maju como alguém que “superou barreiras” e se esforçou para “mostrar que é capaz”.

Figura 3 – 24.000 quilômetros

A mãe faz questão de lembrar que no caminho de Maju não há atalhos: “Se uma pessoa dita normal para os padrões da sociedade tiver que andar 6.000 quilômetros para chegar onde quiser, a Maju vai ter que andar quatro vezes mais, para mostrar que é capaz”. As grandes

Fonte: Rossi (2021)

Na Figura 3, a mãe traz uma real situação vivenciada pelas PCD: fazer mais e melhor uma mesma coisa do que uma pessoa sem deficiência. Porém, pouco problematiza as estruturas vigentes que, por exemplo, não dão possibilidades para esses(as) sujeitos(as) atuarem, tampouco rechaçam esse esforço, romantizando o *capacitismo*.

Já na reportagem que tange a vacinação contra o coronavírus (BETIM, 2021), o primeiro argumento mobilizado evoca o *produtivismo*, isto é, o trabalho como balizador da cidadania de pessoas com deficiência, numa tentativa de mostrar que esses(as) sujeitos(as) não são corpos descartáveis para a engrenagem capitalista. Luiz Octávio Almeida, de 41 anos, que tem síndrome de Down, afirma sentir saudade do trabalho e aponta a necessidade da vacinação: “*preciso tomar a vacina logo para voltar a trabalhar*”. Duas leituras interpelam tal compreensão: o trabalho como legitimação social, isto é, o “trabalho dignifica o homem”, mas no caso das pessoas com deficiência, o trabalho se consolida como espaço potencializador da cidadania e sociabilidade. Assim, mesmo com as estruturas de exclusão, esses(as) sujeitos(as) rompem tais barreiras e se projetam como verdadeiros “exemplos” para serem seguidos.

Vale mencionar que é justamente no contexto de reivindicação da independência e inclusão das PCD que a crítica feminista e pós-moderna marcou uma nova geração de debates em relação ao modelo social da deficiência (DINIZ, 2003). Isso porque o debate, até então, consistia na retirada das barreiras que impediam o desenvolvimento das capacidades e habilidades do sujeito deficiente na perspectiva produtivista da engrenagem

capitalista. Se opunham ao modo como o capitalismo tratava as pessoas com deficiência, embora a inclusão consistisse justamente em poder participar daquela estrutura de trabalho, de forma muito pouco crítica. As leituras feministas introduziram a subjetividade do corpo lesado nas discussões, pontuaram sobre o cuidado, a dor, a dependência e a interdependência como elementos centrais nas discussões sobre deficiência (DINIZ, 2007). Complexificaram, portanto, as demandas, especialmente quando ao rechaço do modelo capitalista que edifica as barreiras de segregação e exclusão desse grupo social da vida em sociedade. Note-se um revigoramento e expansão do modelo social. Retomemos.

Já Chris Nikic (REUTERS, 2021) é o próprio exemplo do herói, pois *“é a primeira pessoa com o distúrbio genético a finalizar a prova esportiva mais difícil do mundo”*, o triatleta compartilha da mensagem de que *“tudo é possível”*, basta querer. A reportagem sinaliza que a inclusão, neste caso particular, se deu por meio do mérito de Nikic, como é possível observar na fala do pai na Figura 2; o empenho do atleta deu a ele a possibilidade de inclusão.

De forma crítica, Marina Dias de Faria (2020, p. 138) posiciona as pessoas com síndrome de Down nas teias capitalistas: *“é útil socialmente – principalmente no que tange à lógica capitalista –, manter os indivíduos com SD em posição de vulnerabilidade e suas histórias como tragédias individuais, para que nada tenha de ser feito fora de suas estreitas redes no sentido de prover a inclusão social”*, isso pelo fato de pessoas com deficiência serem tidas como descartáveis dentro do sistema capitalista. Se nos perguntarmos *“A quem serve a lógica da exclusão?”* (FARIA, 2020, p. 138), o campo da comunicação também deve contribuir para essa resposta. Vemos, portanto, que o *capacitismo* não é algo construído e praticado exclusivamente pelo jornalismo: observa-se nas próprias falas das famílias e, minimamente, nos próprios sujeitos(as) com deficiência mobilizados nas reportagens que essa lente está enraizada no social, como um modelo de observar as PCD. Cabe ao jornalismo se valer de outras lentes para retratar essa realidade.

Novas demandas a partir dos observáveis

Como parte de uma processualidade científica em desenvolvimento, não temos pretensão de assumir esse texto como ancoragem para se conhecer uma materialidade dada sobre as pessoas com síndrome de Down dentro dos produtos jornalísticos. Antes, nosso ensejo avança na construção de diálogo e alerta para o campo e as instituições de

comunicação, que negligenciam o debate e ações em prol da *cidadania comunicativa* de pessoas com deficiência; justamente por compreendermos que a pesquisa se dá de maneira coletiva e porque não produzimos sozinhos. Pesquisadores e *coparticipantes* colaboram de forma confluyente com o desenrolar da investigação, seja na *pesquisa-da-pesquisa*, revistando a estudos, pesquisas e reflexões para fortalecer, alargar, problematizar e desconfiar das nossas concepções prévias, como também, buscando observar lacunas, fracassos e potencialidades para contribuir com a produção de conhecimento transformador; e no processo de troca, cercado-se de pessoas dispostas a ouvir e falar (MILLS, 2009; BONIN, 2011; MALDONADO, 2011). É nosso esforço em avançar com as reflexões que o artigo reúne.

Nossa pesquisa se interessa em compreender a *cidadania comunicativa* de pessoas com síndrome de Down a partir da concretude do seu cotidiano, daí a atenção empreendida para o ofício jornalístico. Importa, portanto – mas não só – atentar como esses sujeitos(as) se inter-relacionam com o jornalismo e quais os usos sociais fazem de seus produtos. Desse modo, observar como os próprios são retratados em conteúdos jornalísticos torna-se uma entrada para compreender quais sentidos afloram a partir da própria representação que o jornalismo faz desses sujeitos(as). Neste caso, experimenta-se uma reflexão evocando as compreensões do jornalismo como construção da realidade, janela de interpretação e de contato com o mundo, para construir uma sistematização e análise crítica do modo de representação de pessoas com síndrome de Down no Jornalismo; avançando para uma leitura desde as pessoas com síndrome de Down e sua identificação no espaço midiático. São algumas das primeiras demandas que nossas inferências sinalizam.

Nossos observáveis repercutem o *direito de escuta*, que é diferente da compreensão de “dar voz”¹⁵ a um determinado grupo, visto que *a priori* os jornalistas precisam dar ouvidos às PCD para depois se valerem de seus códigos para construir seus produtos. Evidente que esse *direito de escuta* carece de debate, tensionamento e de fortalecimento de natureza conceitual, exercitando, assim, a perspectiva transmetodológica (MALDONADO, 2013) de construção de conhecimento em companhia com os sujeitos(as) coparticipantes das nossas pesquisas. Esta é, inclusive, uma das perguntas que nossas inferências nos

¹⁵ A utilização das aspas revela a problemática nessa expressão, visto que entrega às instituições jornalísticas todo o poder de fala, representação e veiculação. Evidente que a engrenagem social e comunicacional comporta outras instâncias de debate e circulação de vozes. Mesmo silenciados pela mídia, esses sujeitos(as) falam.

deixam: qual o papel da escuta na construção e exercício da *cidadania comunicativa* de sujeitos(as) com síndrome de Down? Quais táticas e estratégias são utilizadas por esses sujeitos(as) para exercerem essa cidadania?

Outra nuance, tirada da experiência problemática *de falar pelos outros* mobilizada nas peças jornalísticas analisadas e trazida para as os fazeres científicos, é que devemos primeiro problematizar as estruturas de poder vigente que impedem que sujeitos(as) com síndrome de Down possam estar nos Programas de Pós-Graduação pesquisando e, se desejarem, debatendo sobre as próprias demandas do movimento Down. Por outro lado, também não podemos nos abster de contribuir com esse movimento: não *falando sobre* e sim *pesquisando-junto* e *falando para* pessoas com deficiência. E, aqui, há uma provocação de Gayatri Chakravorty Spvaki (2010) em relação a privilegiar, construir e oportunizar espaços de “contra-argumentação” em nossas pesquisas. Mais uma demanda que aflora: afinal, pode o subalterno falar? E mais, pode a pessoa com síndrome de Down exercer sua *cidadania comunicativa*?

Considerações finais

Ao reportarmos a aderência que a mídia possui no processo de significação e de construção valorativas e de identidade, vislumbramos uma contribuição significativa para o processo de inclusão e visibilidade das pautas e demandas das pessoas com deficiência, porém, ao mesmo tempo, apontamos para a demanda de uma responsabilidade em não reproduzir estereótipos, perpetuando estigmas já muitas vezes enraizados socialmente. “Integração é chamar para a festa e inclusão é chamar para dançar”, assumindo a provocação de Marco (2020, p. 25) para o fazer jornalístico, nos deparamos justamente nessa encruzilhada: a inclusão não ocorre na vinculação de uma reportagem no telejornal ou de uma entrevista que narra a vida de uma PCD. Para além disso, a inclusão é fruto de um tato qualificado, preocupado em garantir a expressão, a identidade, a autonomia, ou seja, a própria *cidadania comunicativa* desses sujeitos(as). Fato este que não ocorre quando outros falam por você ou quando se utilizam de vocabulários, pensamentos e silenciamentos para inviabilizar e negligenciar a pessoa com deficiência como *cidadãos comunicantes*.

Observe que nossos materiais de referências são reportagens com um espaço-tempo recente, datadas de 2021, mas que sinalizam uma prática mais antiga, já

amalgamada no fazer jornalístico. Dessa realidade, emerge a urgência de (re)pensar como as rotinas produtivas no jornalismo podem incluir processos que garantam a inclusão de PCD em seus produtos, como personagens e fontes, mas também, como audiência. Aí está outro debate que se apresenta, mas neste texto não avançaremos, já que demanda pensarmos recursos e práticas de acessibilidade comunicativa para a inter-relação autônoma desses sujeitos(as) com os meios de comunicação, rompendo barreiras que aprisionam as pessoas com deficiência num estado de pobreza informacional. Pois bem, ambos os casos apontam para duas deficiências que, em confluência, proporcionam a situação que observamos de exclusão, estigma, silenciamento e descarte do corpo deficiente: nas Escolas de Jornalismo e nas estruturas do fazer jornalístico. Está, em vista disso, construída nos moldes capitalistas que vislumbram prioritariamente o lucro, em detrimento da qualidade e compromisso com seus códigos e valores éticos. Já a produção acadêmica potencializa o não-pensar às demandas das pessoas com deficiência nas redações ao negligenciar uma formação atenta para as especificidades desse grupo social, que, por sua vez, não são homogêneos, mas mobilizam demandas muito próximas uns dos outros. Isso fica evidente quando questionados sobre recursos de acessibilidade e reivindicações do movimento PCD; os jornalistas se mostram ignorantes para tais demandas, apontando para a lacuna na sua formação acadêmica (BONITO, SANTOS, BEILFUSS, 2017). Daí a necessidade de garantir espaços dentro dos currículos e qualificar a formação a partir da interface entre mídia e deficiência.

20

Defender um jornalismo *anticapacitista* resulta muito além da inclusão e acolhimento das pessoas com deficiência no processo comunicacional, pois fortalece o próprio jornalismo como instituição legítima de codificação, mediação e ordenamento social, em meio às crises que atravessa. Por um jornalismo *anticapacitista* que possibilite uma representação midiática construídas desde e em parceria com os sujeitos comunicantes com deficiência: que exercite a escuta, que proporcione um espaço potencializador da voz desses(as) sujeitos(as), que produza conteúdos acessíveis para que todos possam consumir de forma autônoma e livre, exercendo o direito à comunicação e, conseqüentemente, à cidadania.

Referências

- BETIM, F. Com risco 10 vezes maior de morrer, brasileiros com síndrome de Down cobram vacinação imediata. **El País Brasil**. São Paulo, 20 abr. 2021. Disponível em: <https://brasil.elpais.com/brasil/2021-04-20/com-risco-10-vezes-maior-de-morrer-brasileiros-com-sindrome-de-down-cobram-vacinacao-imediata.html>. Acesso em: 25 fev. 2022.
- BONIN, J. A. Revisitando os bastidores da pesquisa: práticas metodológicas na construção de um projeto de investigação. In: MALDONADO, A. E. et al. (org.). **Metodologias de pesquisa em comunicação: olhares, trilhas e processos**. Porto Alegre: Sulina, 2011, p. 17-40.
- BONITO, M. A Problematização da Acessibilidade Comunicativa como Característica Conceitual do Jornalismo Digital. **Âncora - Revista Latino-americana de Jornalismo**, João Pessoa, v. 3, n. 1, p.175-193, jan./jun. 2016.
- BONITO, M.; SANTOS, L. C.; BEILFUSS, L. O jornalismo deficiente, sem acessibilidade comunicativa, nas práxis cotidianas do grupo RBS de Comunicação. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISADORES EM JORNALISMO, 15., 2017, São Paulo. **Anais [...]** São Paulo: SBPJor, 2017. Disponível em: <https://bit.ly/3LN3frk>. Acesso em: 20 mar. 2020.
- CAMPBELL, F. K. "Inciting Legal Fictions: Disability's Date with Ontology and the Ableist Body of the Law." **Griffith Law Review**, London, v. 10, n. 1, p. 42-62, 2001.
- COLLAR BERNI, F. As pessoas com síndrome de Down e os estudos em comunicação: o que os Anais da Intercom (não) revelam? **Anais do 45º Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação**, GP Comunicação para a Cidadania. Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 5 a 9 de setembro de 2022.
- CORTINA, A. **Cidadãos do mundo: para uma teoria da cidadania**. São Paulo: Edições Loyola, 2005.
- DINIZ, D. Modelo social da deficiência: a crítica feminista. **SérieAnis**, Brasília, v. 28, p. 1-10, 2003.
- DINIZ, D. **O que é deficiência?** São Paulo: Brasiliense, 2007.
- ELLCESSOR, E.; HAGOOD, M.; KIRKPATRICK, B. Rumo a um campo de Estudos de Mídia e Deficiência. **Revista Culturas Midiáticas**, João Pessoa, v. 15, p. 6-37, 2021.
- FARIA, M. D. As teias que a Síndrome de Down não tece: identidade, estigma e exclusão social. **Revista Crítica de Ciências Sociais**, [s. l.], n. 122, p. 119–143, 2020.
- GUARESCHI, P. **O direito humano à comunicação: pela democratização da mídia**. Petrópolis: Vozes, 2013.
- MALDONADO, A. E. Pesquisa em Comunicação: trilhas históricas, contextualização, pesquisa empírica e pesquisa teórica. In: MALDONADO, A. E. et al (org.). **Metodologias**

de pesquisa em comunicação: olhares, trilhas e processos. Porto Alegre: Sulina, 2011, p. 277-303.

MALDONADO, A. E. Pensar os processos sociocomunicacionais em recepção na conjuntura latino-americana de transformação civilizatória. In: BONIN, J. A.; ROSÁRIO, N. M. (org.). **Processualidades metodológicas:** configurações transformadoras em comunicação. Florianópolis: Insular, 2013, p. 87-103.

MARCO, V. D. **Capacitismo:** o mito da capacidade. Belo Horizonte: Letramento, 2020.

MATA, M. C. Comunicación y ciudadanía: problemas teórico-políticos de su articulación. **Fronteiras – Estudos Midiáticos**, São Leopoldo, v. 8, n. 1, p. 5-15, 2006.

MILLS, C. W. **Sobre o artesanato intelectual e outros ensaios**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2009.

REUTERS. Um atleta com síndrome de Down completa pela primeira vez o Ironman. **El País Brasil**. [S.l.], 13 nov. 2021. Disponível em: <https://brasil.elpais.com/esportes/2020-11-13/um-atleta-com-sindrome-de-down-completa-pela-primeira-vez-o-ironman.html>. Acesso em: 25 fev. 2022.

ROSSI, M. Maju de Araújo, modelo internacional com Síndrome de Down, abre as portas ao mundo real. **El País Brasil**. Rio de Janeiro, 1 nov. 2021. Disponível em: <https://brasil.elpais.com/cultura/2021-11-01/maju-de-araujo-modelo-internacional-com-sindrome-de-down-abre-as-portas-ao-mundo-real.html>. Acesso em: 25 fev. 2022.

SANTOS, B. S. **O fim do império cognitivo:** a afirmação das epistemologias do Sul. Belo Horizonte: Autêntica, 2020.

SPIVAK, G. C. **Pode o subalterno falar?** Belo Horizonte: Editora UFMG, 2010.

Submissão: 18 de dez. 2022

Aceite: 9 de mar. 2023.