



25º Encontro Nacional de Ensino de Jornalismo

# ENEJOR

O ENSINO DE JORNALISMO E A CRISE CLIMÁTICA

Brasília-DF

22,23 E 24 DE ABRIL

2026

PROMOÇÃO

REALIZAÇÃO

FOMENTO

APOIO



## **RELATO DE EXPERIÊNCIA**

### **ALÉM DOS CROMOSSOS: UM LIVRO REPORTAGEM DE RETRATOS DE FAMÍLIAS COM SÍNDROME DE DOWN**

**Milena Hable:** milena.hable@ufpr.br

**Professora Dra, Myrian Del Vecchio de Lima:** myriandel@gmail.com

#### **RESUMO**

Este relato de experiência apresenta o processo de desenvolvimento do livro-reportagem “Além dos Cromossomos: retratos de famílias com Síndrome de Down”, produzido como Trabalho de Conclusão de Curso em Jornalismo. O projeto buscou construir uma narrativa jornalística aprofundada sobre as vivências de pessoas com Síndrome de Down e seus núcleos familiares, explorando dimensões sociais, afetivas e comunicacionais frequentemente invisibilizadas na cobertura midiática. A produção foi fundamentada em princípios do jornalismo especializado e do jornalismo de profundidade, articulados com conceitos de escuta ativa, cidadania comunicativa e abordagem anticapacitista. Metodologicamente, o trabalho adotou uma abordagem qualitativa e exploratória, baseada em revisão bibliográfica, entrevistas em profundidade com familiares e pessoas com Síndrome de Down e observação do cotidiano de alguns personagens. O processo resultou na construção de um livro-reportagem que reúne narrativas humanas articuladas a informações científicas e sociais sobre a trissomia 21. A experiência evidencia o potencial do jornalismo de profundidade para ampliar a compreensão pública sobre a deficiência e contribuir para a construção de representações mais plurais e humanizadas.

#### **PALAVRAS-CHAVE**

Síndrome de Down. Livro reportagem. Jornalismo literário. Jornalismo científico. Cidadania comunicativa.



25º Encontro Nacional de Ensino de Jornalismo

# ENEJOR

O ENSINO DE JORNALISMO E A CRISE CLIMÁTICA

Brasília-DF

22,23 E 24 DE ABRIL

2026

PROMOÇÃO

REALIZAÇÃO

POMENTO

APOIO



## 1. INTRODUÇÃO

A forma como os meios de comunicação representa pessoas com deficiência influencia diretamente a construção de percepções sociais sobre esses sujeitos e suas experiências. No entanto, a cobertura midiática sobre deficiência, e especificamente sobre a Síndrome de Down, muitas vezes se limita a narrativas simplificadas, centradas em estereótipos ou em discursos de superação individual. Esse tipo de abordagem tende a reduzir experiências complexas a recortes limitados, deixando de considerar dimensões sociais, culturais e afetivas que atravessam a vida dessas pessoas e de suas famílias.

Nesse contexto, o jornalismo especializado e o jornalismo de profundidade se apresentam como alternativas importantes para ampliar o debate público e promover narrativas mais contextualizadas. Diferentemente da cobertura cotidiana, marcada por prazos curtos e espaço reduzido, o jornalismo de profundidade permite investigar fenômenos sociais de maneira mais ampla, articulando múltiplas fontes, perspectivas e informações ao longo do processo de apuração. Para Lima (2009), o livro-reportagem representa uma das principais expressões dessa modalidade jornalística, pois amplia os limites do jornalismo tradicional ao permitir narrativas mais extensas, interpretativas e investigativas.

A escolha do formato livro-reportagem para o desenvolvimento de um Trabalho de Conclusão de Curso parte justamente dessa possibilidade de aprofundamento narrativo. Segundo Martinez (2008), esse tipo de produção jornalística possibilita um diálogo mais próximo com as histórias dos personagens e com os contextos sociais em que estão inseridos, contribuindo para a construção de narrativas mais sensíveis e complexas. Ao mesmo tempo, esse formato permite integrar relatos pessoais, dados científicos e reflexões sociais em uma mesma obra, ampliando as possibilidades de compreensão do tema abordado.



25º Encontro Nacional de Ensino de Jornalismo

# ENEJOR

O ENSINO DE JORNALISMO E A CRISE CLIMÁTICA

Brasília-DF

22,23 E 24 DE ABRIL

2026

PROMOÇÃO

REALIZAÇÃO

FOMENTO

APOIO



O projeto “Além dos Cromossomos: retratos de famílias com Síndrome de Down” foi desenvolvido com o objetivo de narrar histórias de famílias que convivem com a trissomia 21, explorando aspectos do cotidiano, das relações familiares, das redes de apoio e dos desafios enfrentados em diferentes esferas da vida social. A proposta foi construir uma narrativa jornalística que ultrapassasse explicações exclusivamente biomédicas sobre a Síndrome de Down, incorporando também perspectivas sociais, comunicacionais e humanas.

Nesse sentido, o trabalho dialoga com reflexões sobre cidadania comunicativa e representações sociais da deficiência. Berni e Maldonado (2025) destacam que a cidadania comunicativa envolve o direito de diferentes grupos sociais participarem da produção de sentidos na esfera pública. A ausência de narrativas diversas sobre pessoas com deficiência nos meios de comunicação contribui para a manutenção de processos de invisibilização e marginalização simbólica.

A partir dessa perspectiva, o livro-reportagem buscou contribuir para ampliar a visibilidade de experiências frequentemente ausentes no noticiário cotidiano. Ao reunir histórias de vida, memórias familiares e reflexões sobre inclusão social, o projeto procurou evidenciar que a Síndrome de Down não define integralmente a trajetória das pessoas, mas constitui apenas um dos elementos que compõem suas identidades e experiências.

Este relato de experiência tem como objetivo apresentar o processo de desenvolvimento desse projeto jornalístico, discutindo as etapas metodológicas, as estratégias de apuração e os aprendizados decorrentes da produção do livro-reportagem. Além disso, busca refletir sobre o potencial do jornalismo de profundidade como ferramenta para abordar temas sociais complexos e promover narrativas mais inclusivas no campo da comunicação.



25º Encontro Nacional de Ensino de Jornalismo

# ENEJOR

O ENSINO DE JORNALISMO E A CRISE CLIMÁTICA

Brasília-DF

22,23 E 24 DE ABRIL

2026

PROMOÇÃO

REALIZAÇÃO

FOMENTO

APOIO



## 2. METODOLOGIA

A produção do livro-reportagem foi orientada por uma abordagem qualitativa e exploratória, articulando procedimentos de pesquisa acadêmica com práticas tradicionais da apuração jornalística. Essa combinação permitiu integrar diferentes formas de produção de conhecimento, reunindo investigação bibliográfica, entrevistas em profundidade e observação das experiências narradas pelos participantes do projeto.

De acordo com Minayo (2007), a pesquisa qualitativa se caracteriza pela busca de compreensão de fenômenos sociais a partir das perspectivas dos sujeitos envolvidos. Nesse tipo de abordagem, o objetivo não é produzir generalizações estatísticas, mas interpretar experiências, percepções e significados construídos pelos participantes em determinados contextos sociais. Essa perspectiva metodológica foi fundamental para o desenvolvimento do trabalho, uma vez que o foco do livro-reportagem está nas histórias e vivências de pessoas com Síndrome de Down e de seus familiares.

A primeira etapa do projeto consistiu na realização de uma revisão bibliográfica sobre três eixos principais: a Síndrome de Down e seus aspectos biológicos e sociais; o jornalismo especializado e de profundidade; e as características narrativas do livro-reportagem. Essa etapa teve como objetivo fornecer base teórica para o desenvolvimento da pesquisa e orientar as decisões metodológicas relacionadas à construção do produto jornalístico.

No campo do jornalismo, foram utilizados autores que discutem a ampliação das narrativas jornalísticas e as especificidades do livro-reportagem. Lima (2009) destaca que esse formato permite aprofundar processos investigativos e construir narrativas mais complexas sobre a realidade social. Martinez (2008), por sua vez, aponta que o jornalismo de profundidade oferece condições para explorar histórias humanas de maneira mais detalhada, valorizando o contexto social em que elas se desenvolvem.



25º Encontro Nacional de Ensino de Jornalismo

# ENEJOR

O ENSINO DE JORNALISMO E A CRISE CLIMÁTICA

Brasília-DF

22,23 E 24 DE ABRIL

2026

PROMOÇÃO

REALIZAÇÃO

FOMENTO

APOIO



Após a etapa de revisão teórica, iniciou-se o processo de identificação e seleção das fontes que participariam da narrativa do livro-reportagem. Foram realizadas entrevistas com pessoas com Síndrome de Down, familiares e profissionais que atuam em áreas relacionadas à inclusão e à educação. As entrevistas foram conduzidas de forma semiestruturada, permitindo que os participantes compartilhassem suas experiências de maneira mais livre e reflexiva.

Além das entrevistas, o trabalho também envolveu observação do cotidiano de algumas famílias e análise de conteúdos publicados em redes sociais por familiares e organizações relacionadas à Síndrome de Down. As redes sociais digitais constituem espaços relevantes de circulação de narrativas e experiências, possibilitando a construção de comunidades e redes de apoio entre pessoas que compartilham vivências semelhantes.

A etapa final consistiu na organização e análise do material coletado durante a apuração. As entrevistas foram transcritas e analisadas com o objetivo de identificar temas recorrentes, histórias significativas e aspectos que contribuíssem para a construção de uma narrativa coerente e informativa. A partir desse processo, foram estruturados os capítulos do livro-reportagem, que combinam relatos pessoais, contextualização científica e reflexões sobre inclusão social.

Todo o processo de produção do trabalho foi conduzido seguindo princípios éticos relacionados à pesquisa e à prática jornalística. Os participantes foram informados sobre os objetivos do projeto e autorizaram a utilização de seus relatos na narrativa final, por meio de assinatura em formulário próprio. Além disso, buscou-se garantir uma representação respeitosa das histórias narradas, evitando abordagens estereotipadas ou simplificadoras sobre a deficiência.

### 3. DESENVOLVIMENTO



25º Encontro Nacional de Ensino de Jornalismo

# ENEJOR

O ENSINO DE JORNALISMO E A CRISE CLIMÁTICA

Brasília-DF

22,23 E 24 DE ABRIL

2026

PROMOÇÃO

REALIZAÇÃO

FOMENTO

APOIO



O processo de desenvolvimento do livro-reportagem *Além dos Cromossomos* envolveu diferentes etapas de investigação, apuração e escrita, constituindo uma experiência formativa significativa no campo do jornalismo. Ao longo do projeto, foi possível perceber como o contato direto e próximo com as fontes contribuiu para ampliar a compreensão sobre temas sociais complexos e para desconstruir percepções previamente estabelecidas.

Durante as entrevistas realizadas com familiares e pessoas com Síndrome de Down, um dos aspectos mais evidentes foi a diversidade de experiências relatadas pelos participantes. Embora compartilhassem uma condição genética comum, cada família apresentava trajetórias distintas, marcadas por diferentes contextos sociais, econômicos e educacionais. Essa diversidade reforça a importância de evitar generalizações simplificadoras sobre a vivência da deficiência.

Um tema recorrente nos relatos foi o momento do diagnóstico da Síndrome de Down. Muitos familiares descreveram esse momento como um período de incertezas, marcado pela falta de informações adequadas e pela necessidade de reorganizar expectativas sobre o futuro. Em diversos casos, os participantes destacaram que as primeiras informações recebidas por profissionais da saúde enfatizavam limitações associadas à condição, sem abordar possibilidades de desenvolvimento, inclusão e autonomia.

Outro aspecto importante que emergiu durante a apuração foi o papel das redes de apoio na trajetória das famílias. Associações, grupos de apoio e comunidades virtuais desempenham um papel fundamental na troca de informações e no compartilhamento de experiências. Esses espaços permitem que familiares e pessoas com Síndrome de Down construam redes de solidariedade e ampliem o acesso a informações sobre direitos, educação inclusiva e políticas públicas.



25º Encontro Nacional de Ensino de Jornalismo

# ENEJOR

O ENSINO DE JORNALISMO E A CRISE CLIMÁTICA

Brasília-DF

22,23 E 24 DE ABRIL

2026

PROMOÇÃO

REALIZAÇÃO

PÔMENTO

APOIO



Do ponto de vista jornalístico, o processo de escuta das fontes representou um dos momentos mais significativos da produção do trabalho. A escuta atenta e respeitosa das histórias narradas permitiu compreender que a experiência da Síndrome de Down não pode ser reduzida a uma dimensão exclusivamente médica ou genética. Trata-se de uma realidade que envolve relações familiares, contextos educacionais, políticas públicas e processos de construção de identidade.

A partir dessa perspectiva, o livro-reportagem buscou apresentar as histórias narradas de forma contextualizada, evitando abordagens centradas apenas na ideia de superação. Como destacam Rocha e Xavier (2013), o livro-reportagem possui potencial para ampliar a complexidade das narrativas jornalísticas, apresentando os personagens em sua dimensão humana e social.

Outro desafio enfrentado durante a produção do trabalho foi o equilíbrio entre a dimensão narrativa das histórias e a necessidade de contextualização informativa sobre a Síndrome de Down. Para isso, o livro-reportagem integrou relatos pessoais com informações científicas e dados sobre inclusão social, educação e saúde. Segundo Massarani e Moreira (2003), o jornalismo especializado possui papel fundamental na mediação entre conhecimento científico e sociedade, contribuindo para ampliar o acesso público à informação qualificada.

Além da dimensão temática, a produção do livro-reportagem também contribuiu para o desenvolvimento de competências fundamentais para a prática jornalística, como planejamento de apuração, organização de grandes volumes de informação e construção de narrativas complexas. O processo de escrita exigiu diversas revisões e reestruturações, evidenciando a importância da edição e da reflexão crítica na elaboração de produtos jornalísticos de maior extensão.



25º Encontro Nacional de Ensino de Jornalismo

# ENEJOR

O ENSINO DE JORNALISMO E A CRISE CLIMÁTICA

Brasília-DF

22,23 E 24 DE ABRIL

2026

PROMOÇÃO

REALIZAÇÃO

FOMENTO

APOIO



#### 4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A experiência de produção do livro-reportagem *Além dos Cromossomos* evidenciou o potencial do jornalismo de profundidade como ferramenta para ampliar o debate público sobre temas sociais relevantes. Ao narrar histórias de famílias que convivem com a Síndrome de Down, o projeto buscou contribuir para a construção de representações mais humanas e plurais sobre a deficiência.

O processo também reforçou a importância da escuta sensível na prática jornalística. As entrevistas e encontros com os participantes revelaram trajetórias marcadas por desafios estruturais, mas também por relações afetivas, redes de apoio e projetos de vida diversos.

Do ponto de vista formativo, a produção do livro-reportagem representou uma oportunidade de aprofundar competências relacionadas à investigação jornalística, à escrita narrativa e à reflexão ética sobre o papel social da profissão.

Assim, mais do que um produto, o livro-reportagem se configura como resultado de um processo de ensino-aprendizagem que articula pesquisa, escuta e compromisso social. Ao dar visibilidade a histórias frequentemente ausentes do noticiário cotidiano, o jornalismo pode contribuir para ampliar o debate público sobre inclusão, cidadania e diversidade.

#### REFERÊNCIAS

BERNI, Felipe C.; MALDONADO, Alberto F. **Cidadania comunicativa não conta cromossomos**: pessoas com Síndrome de Down em inter-relações com os processos comunicacionais. In: ENCONTRO ANUAL DA COMPÓS, 34. 2025, Campinas. Anais do Encontro Anual da Compós. Campinas: Compós, 2025.

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

LIMA, Edvaldo Pereira. **Páginas ampliadas**: o livro-reportagem como extensão do jornalismo e da literatura. 4. ed. São Paulo: Manole, 2009.



25º Encontro Nacional de Ensino de Jornalismo

# ENEJOR

O ENSINO DE JORNALISMO E A CRISE CLIMÁTICA

Brasília-DF

22,23 E 24 DE ABRIL

2026

PROMOÇÃO

REALIZAÇÃO

FOMENTO

APOIO



MACIEL, Ana Zélia. A narrativa ideal seria ir além de uma grande reportagem: conceitos e características do livro-reportagem brasileiro. **Comunicação & Sociedade**, São Bernardo do Campo, v. 46, n. 1, p. 1–18, 2024.

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.

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.

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.