

O DESIGN COMO GERADOR DE NOVAS PERSPECTIVAS PARA OS PAIS DE FILHOS COM SÍNDROME DE DOWN

AS DESIGN NEW PERSPECTIVES GENERATOR FOR CHILDREN OF PARENTS WITH DOWN SYNDROME

Cristine Kaspary

Universidade Feevale
Novo Hamburgo, Rio Grande do
Sul, Brasil
kasparycristine@gmail.com

Me. Ana Paula Steigleder

Universidade Feevale
Novo Hamburgo, Rio Grande do
Sul, Brasil
anapaulas@feevale.br

Me. Elisa Marangon Beretta

Universidade Feevale
Novo Hamburgo, Rio Grande do
Sul, Brasil
elisamb@feevale.br

RESUMO

A Síndrome de Down (SD) é um erro genético e isso resulta em bebês que apresentam características físicas peculiares, como olhos com o formato de amêndoa, orelhas e nariz pequenos etc, além de causar atraso mental. Muitos pais, ao receberem a notícia de que terão um filho com SD expressam reações negativas. Esse projeto delimita-se na realização de um livro que tem como objetivo informar os pais após a notícia que terão um filho especial. Para a realização do projeto utilizou-se o design para emoção, que preocupa-se com o usuário e seus sentimentos frente ao produto. A metodologia divide-se em três fases: Informativa, Conceitual e criativa e Técnica.

PALAVRAS CHAVES: Design para emoção; design editorial; Síndrome de Down; inclusão social.

KEYWORDS: Emotional design; editorial design; Down Syndrome; social inclusion.

ABSTRACT

Down syndrome (DS) is a genetic error and it might results in babies having peculiar physical characteristics, such almond shape, eyes, small ears and nose etc, as well

as causing mental retardation. Many parents, upon receiving the news that they will have a child with Down Syndrome express negative reactions. This project defines itself in the development of a book that aims to inform and calm down the parents after noticing that they are having a special child. To the realization of the project was used the emotional design that concerns about the users and their feelings about the product. The methodology is divided in three phases: Information, Conceptual and Creative, and Technical.

INTRODUÇÃO

O conceito de inclusão social é bem recente, com início na segunda metade dos anos 1980 nos países mais desenvolvidos. Esse movimento foi impulsionado na década de 1990 e deve-se desenvolver em todos os países durante o século XXI [1]. A inclusão se refere a todas as pessoas, pois todos são diferentes. Na sociedade inclusiva, todos os deficientes seriam incorporados, tendo os mesmos valores e iguais responsabilidades, mas com diferentes papéis na sociedade, para alcançar o bem comum [2].

“A deficiência mental não pode ser considerada uma doença. Na verdade, ela é somente uma diminuição da inteligência, que pode ter causas muito variadas” [3]. Essa

deficiência impede o indivíduo de ter os resultados esperados de acordo com idade, sexo e grupo cultural. A consequência, além de perturbações orgânicas, é o relacionamento do indivíduo com a sociedade [3,4].

A Síndrome de Down pode ser diagnosticada antes do nascimento através de exames ou também após o nascimento, sendo de fácil diagnóstico, pois possui características peculiares [5]. As características comuns dessa deficiência são: "olhos puxados, língua grande para os limites da boca, orelhas pequenas e com presença de dobras em algumas partes, nariz achatado e largo". Em alguns casos, podem-se apresentar "problemas cardíacos, distúrbios visuais, como estrabismo e catarata, dentre outros sinais que nem sempre se manifestam ao mesmo tempo no mesmo indivíduo" [6].

O desenvolvimento de uma criança Síndrome de Down é proporcional ao quanto ela é estimulada e incentivada pelas pessoas com quem convive [7]. Além de que pessoas com SD diferem entre si quanto à "comunicação, desenvolvimento motor, socialização e habilidades de vida diária" [8].

"O momento do diagnóstico gera ansiedade e tristeza por parte dos pais. O sentimento no início é de luto, sendo que muitas vezes os pais não conseguem sair desse luto para construir novas expectativas". [9]

Ao lidar com sentimentos e emoções por parte da família de um filho que tem Síndrome de Down, a aplicação do design para emoção se torna importante, pois tem a possibilidade de "proporcionar experiências prazerosas e desencadear sentimentos positivos nos usuários" [10].

Este trabalho delimita-se na inclusão social de crianças com Síndrome de Down no ambiente familiar, após o diagnóstico da Síndrome de Down. O problema tem como questionamento: O período de gravidez é de bastante expectativa dentro de uma família. Quando há a descoberta de que o bebê tem algum tipo de deficiência, como a Síndrome de Down, há muitos outros sentimentos que se desencadeiam nos pais. As reações de cada casal frente ao diagnóstico podem variar bastante, da decepção ao medo de que o bebê não se desenvolva. Esse primeiro contato é um marco na vida dos pais e pode

decidir o futuro do bebê. A notícia e dada por médicos que, muitas vezes, não estão preparados para lidar com as emoções do casal e a comunicam de forma inadequada. Dessa maneira, como o design pode contribuir para trazer conforto aos pais em um momento tão delicado como a notícia de um filho que tem Síndrome de Down? Como resposta, supõe-se que um produto baseado no design para emoção fará a intervenção positiva que os pais necessitam, sendo disponibilizado em hospitais, clínicas, grupos de apoio, associações etc., e consiga transmitir conteúdos relevantes, além de servir de apoio aos pais durante o desenvolvimento do bebê. O objetivo desta pesquisa é desenvolver um livro informativo que oportunize novas perspectivas aos pais quando receberem a notícia que terão um filho com Síndrome de Down. Será pesquisado sobre a inclusão de pessoas com Síndrome de Down na sociedade; será estudado sobre a Síndrome de Down e que problemas a deficiência causa numa pessoa; quais tratamentos existem e quais trabalhos os profissionais da saúde e da educação fazem para desenvolver as pessoas com Síndrome de Down; como também identificar como os pais que têm um filho SD receberam a notícia da síndrome e como foram suas reações.

SÍNDROME DE DOWN

A Síndrome de Down faz parte do grupo de deficientes mentais de causas pré-natais, com alterações cromossômicas do par 21 [11]. Em consequência disso, esses indivíduos possuem um desenvolvimento intelectual limitado, na maioria dos casos apresentando retardo mental leve ou moderado [12,13].

A partir dos trabalhos do Dr. Jerome Lejeune, de Patricia A. Jacobs e cientistas de várias nacionalidades, em 1959 houve a descoberta de que a Síndrome de Down é um erro genético [13-15]. "Um bebê normal recebe 46 cromossomos de seus pais: 23 cromossomos vêm da mãe, através do óvulo e os 23 cromossomos que farão par com os primeiros, vêm do pai, através do espermatozoide" [15]. Em cada célula humana há cromossomos, dos quais são responsáveis por transmitir a genética de geração a geração [16]. É na fase de divisão cromossômica que a Síndrome de Down ocorre, quando os

cromossomos não se distribuem corretamente [15].

Através do exame chamado cariograma, é possível ter o cariótipo de cada indivíduo, que é o material genético de todo ser humano. Nesse exame, é recolhido o sangue da pessoa e, desse modo, suas células são analisadas. O indivíduo Síndrome de Down, ao invés de ter 46 cromossomos por célula, possui 47, um a mais no par 21 [16].

“A aparência e as funções de todo ser humano são determinadas, principalmente pelos genes”. Uma criança com Síndrome de Down, assim como qualquer criança, terá características adquiridas dos seus pais. Porém, crianças Síndrome de Down, por terem o cromossomo extra no par 21, têm algumas características que as tornam parecidas entre si [8]. “Estas características são semelhantes, não importando a que raça pertença a criança” [12].

O porquê de ocorrer o erro genético em um indivíduo ainda é desconhecido [12]. Há alguns fatores que podem aumentar o risco de pais terem filhos com Síndrome de Down [8]. Sendo eles:

a) a idade avançada da mãe: depois dos 35 anos de idade as chances aumentam da mulher ter uma gravidez com um bebê Síndrome de Down.

b) idade avançada paterna: apesar desse fator ter menor influência do que a idade materna, há maiores chances de que na idade de 45 anos a 50 anos ou mais haja a concepção de um bebê com Síndrome de Down;

c) ter filhos com anormalidades cromossômicas: nesse caso, o risco de ocorrer uma gravidez de uma criança com Síndrome de Down é de 1%;

d) translocação cromossômica balanceada em um dos pais: segundo o autor, se um dos pais possuir no seu cariótipo a ligação do cromossomo 21 com o cromossomo 14, por exemplo, há 50% de chance de que possa transmitir esse erro ao(à) filho(a). Se a translocação for ambas no cromossomo 21, há 100% de chance de ter um filho com Síndrome de Down.

e) pais com desordens cromossômicas: apesar de que a maioria de indivíduos com desordens cromossômicas não terão filhos, há possibilidade de gravidezes ocorrerem.

A partir dos fatores de risco mencionados, o diagnóstico pré-natal da Síndrome de Down pode ser realizado através dos seguintes exames: amniocentese, amostra de vilo corial e triagem de alfafetoproteína [8]. Na maioria dos países a técnica da amniocentese é a mais empregada [12,14].

INCLUSÃO SOCIAL

Em consequência de vários exames pré-natais disponíveis para descobrir se o bebê terá algum problema cromossômico, e sabendo-se que não há nenhuma terapia intra-uterina que reverta a trissomia 21 do feto em caso positivo, alguns pais optam por interromper a gestação [8].

No Brasil “o aborto é proibido, exceção aos casos de anencefalia (má formação do cérebro do bebê), abuso sexual ou que gere risco de vida a mulher” [17]. No caso do exame positivo para a Síndrome de Down, não há como pedir autorização do aborto, pois há compatibilidade com a vida. Apesar de ser proibido o aborto em diversos países, isso não elimina os casos de abortos praticados clandestinamente [18,19].

Os pais nunca planejam um bebê diferente e, por isso, as reações ao diagnóstico da confirmação da Síndrome de Down são predominantemente negativas. Fator que contribui para essa negação é o rótulo que existe na sociedade de que a pessoa com Síndrome de Down é incapaz de se socializar no meio cultural. Além disso, há uma preocupação dos pais pelo preconceito que existe sobre a Síndrome de Down [5, 6].

Alguns sentimentos e reação descritos por pais, avós e parentes quando descobrem que o bebê tem Síndrome de Down são: “choque, insensibilidade, descrença, confusão, medo, luto, perda, pânico, raiva, culpa, distanciamento, proteção, revolta, desconforto, desesperança, ressentimento, amargura, dor [...]” [20]. Por isso, a maneira como a notícia é dada aos pais é tão importante, pois a atitude e as informações transmitidas pelo médico ou profissional da saúde influenciarão nas reações dos pais e pode ser o momento decisivo para salvar o bebê de um aborto, caso a notícia seja dada na gestação [5].

“A importância do diagnóstico precoce da Síndrome de Down está diretamente relacionada

ao quanto é imprescindível, para essas crianças, serem estimuladas no seu primeiro ano de vida". A falta de informação e a não aceitação da Síndrome de Down no filho(a) fazem com que os pais demorem a procurar um especialista para orientá-los. Considerando que a estimulação é muito importante, os pais podem desperdiçar tempos preciosos dos primeiros meses de vida do bebê, aumentando o risco de prejudicar o seu desenvolvimento sensorio-motor. É desta forma que esta pesquisa tende a colaborar com os pais, ao trazer informações relevantes para os mesmos no primeiro ano de vida do bebê e maneiras de incentivá-los a interagir com seus filhos [21].

DESIGN PARA EMOÇÃO

Considerado uma vertente do design, o design para emoção surgiu para projetar produtos dando maior ênfase na ação do usuário do que na forma do objeto [22]. Norman afirma que as emoções "mudam a maneira como a mente humana soluciona problemas". O autor complementa que são as emoções do cotidiano que avaliam "situações como sendo boas ou más, seguras ou perigosas", são elas que auxiliam na tomada de decisões e ambas emoções, positivas e negativas, têm importância [23].

Produtos atraentes fazem as pessoas sentirem-se bem e felizes. Dessa maneira, conseguem ser mais "eficientes em encontrar soluções alternativas e, como resultado disso, são tolerantes com pequenas dificuldades". Os seres humanos passam por três etapas de processamento cerebral e cada nível recebe estilos diferenciados de *design* [23]. São eles:

- a) design visceral: aparência
- b) design comportamental: prazer do usuário e afetividade do uso
- c) design reflexivo: auto-imagem, satisfação pessoal, lembranças.

Ao projetar um produto para um ser humano, há muitas alterações de níveis. Para uma pessoa, um objeto pode estar no nível visceral positivo, porém, no nível reflexivo pode estar negativo, ao remeter a experiências ruins. "Esse conflito entre diferentes níveis de emoção é comum: os produtos de verdade oferecem um conjunto contínuo de conflitos". O produto ideal seria aquele que fosse excelente em todos os níveis,

mas "o que agrada a um pode não agradar a outro" [23].

Em um projeto de design, os níveis de processo se comportam de maneira diferente. No nível visceral, a aparência é importante, "diz respeito ao impacto inicial de um produto, à sua aparência, toque e sensação". O nível comportamental ocorre no uso desse produto, sua experiência: "função, desempenho e usabilidade". Nesse nível, ao confundir ou frustrar o usuário, ele terá emoções negativas. "É somente no nível reflexivo que a consciência e os mais altos níveis de sentimento, emoções e cognição residem. É somente nele que o pleno impacto tanto do pensamento quanto da emoção são experimentados" [23].

O produto final, o livro, busca ser dinâmico e não monótono na relação do produto e usuários. Dessa forma, as cores aplicadas tem bastante vivacidade. Há utilização de muitas ilustrações e imagens, que diversificam a leitura. Outros objetos foram adicionados nas páginas, como uma meia, uma carta, entre outros, para tornar o produto mais interativo, atraente e funcional.

METODOLOGIA

A pesquisa realizada é caracterizada como teórico-aplicada, em que os dados foram obtidos em livros, artigos científicos e matérias da *internet*. A pesquisa é interdisciplinar, ao lidar com diferentes assuntos e áreas de estudo. É considerada uma pesquisa descritiva, na qual os dados são descritos sem receber a influência do pesquisador. No primeiro momento, foi feito o levantamento bibliográfico, e, no segundo momento, foi realizada a pesquisa de campo, através de entrevistas e questionário, tendo, assim, um levantamento qualitativo dos dados obtidos.

A metodologia projetual aplicada é de Bonsiepe [24], Fuentes [25] e Crossley [26], separada em três etapas. A primeira delas é definida como Informativa e buscou-se conhecer o problema e definir o que, para quem, por que e como foi realizado o produto. Nessa fase, também foram feitas pesquisas de campo, através de entrevistas e questionário. Nessa etapa de entrevistas, a metodologia escolhida foi de Crossley [26]. O autor define alguns estágios

de aproximação do pesquisador e do usuário para que o mesmo possa interpretá-lo, sendo esses: o pesquisador precisa imergir no ambiente dos usuários, ouvir suas experiências e relatos.

As entrevistas, abertas e semiestruturadas, foram separadas em dois momentos: com os pais de crianças com Síndrome de Down e com uma psicóloga, que possui experiência profissional com familiares que têm Síndrome de Down e tem trabalhos divulgados nessa área. Optou-se por entrevistar pessoalmente os pais, pois refere-se a um assunto bem delicado para as famílias, e questionários poderiam aparentar frieza. O questionário, estruturado e aberto, foi feito com mulheres que querem ser mães, com idades entre 29 anos a 43 anos. Após as entrevistas e questionário, foi realizada uma análise da configuração (funções estéticas) que, segundo Löbach [27], possibilita a extração de elementos de outros produtos, para formar um novo.

A segunda fase chama-se Conceitual e criativa, em que Fuentes [25] afirma ser a organização de todos os conhecimentos obtidos na fase anterior e a tomada de decisões para o enfoque do projeto. Nessa fase, foi feita a geração de alternativas, através de esboços, aplicando-se a técnica de criação sistemática de variantes, na qual Bonsiepe [24] afirma que "serve para cobrir o universo de possíveis soluções, identificando princípios básicos e combinando-os". Ao final dessa etapa, foi selecionada a melhor solução e a mesma foi refinada na etapa seguinte.

A terceira e última etapa chama-se Fase Técnica, de Fuentes [25]. É dividida em: a) detalhamento da estrutura, escala, tipografia, cor, suporte e natureza das imagens; b) protótipo. Houve uma adaptação dessa etapa na construção do produto para, por último, finalizar o projeto.

PESQUISA DE CAMPO

As entrevistas com os pais de filhos com Síndrome de Down foram feitas em uma associação de familiares e amigos que promovem a inclusão social de pessoas com essa síndrome, na cidade de Novo Hamburgo. Foram feitas individualmente, em uma sala da associação, somente com entrevistador e entrevistado, e

gravadas com áudio. No total, sete pessoas foram entrevistadas, sendo seis mães e um pai.

Em todos os casos, segundo os relatos, houve a descoberta da Síndrome de Down após o nascimento. Ao serem questionados sobre a reação da notícia da SD, houve um maior número que mencionou ter aceitado positivamente.

Porém, há algumas afirmações ao longo das entrevistas que podem contestar os resultados de aceitação positiva da notícia. Como no caso de uma das Mães que, ao ser questionada sobre como foi sua reação à notícia, declara: "Foi tranquilo, não tive problema nenhum. O meu único medo era as consequências que vinha junto, de coração". Porém, afirma que, quando se descobre a síndrome, a pessoa "Fica perdida, não sabe o que fazer [...]".

Já outra Mãe declarou: "Nossa, daí o mundo abriu debaixo do chão. Daí depois disso eu não escutei mais nada do que ele falou. Fiquei surda". E complementa: "a pessoa fica chocada logo que recebe, porque tem que digerir, por que tu fica pensando "E agora?" [...] Como mãe eu aceitava, mas eu não queria falar para os outros". Outra Mãe afirmou: "Para mim foi tranquilo", mas, em outra fala: "Foi uma barra quando ela nasceu".

Quando perguntados se procuraram mais informações sobre a Síndrome de Down depois do diagnóstico, os entrevistados falaram que fizeram pesquisas em livros e *internet*. Uma das Mães declarou que, atualmente, está mais fácil de conseguir informações e profissionais.

Outra Mãe entrevistada quando soube da Síndrome de Down, a primeira atitude foi ligar para uma amiga que tinha uma filha com SD. Ela relata que pesquisava muito na *internet* e depois que descobriu a associação de pais e familiares da Síndrome de Down ela trocava informações com outros pais, e, segundo ela, "Isso é bem importante".

Após as entrevistas com os pais, foi realizada uma entrevista com uma psicóloga, gravada com áudio de voz. Ela esclareceu algumas dúvidas da entrevistadora em relação às entrevistas citadas anteriormente e do porquê dos resultados da reação da notícia terem sido mais positivos do que negativos. Segundo ela os pais quando se deparam com um filho diferente daquele que tinham expectativa de ter ficam impactados e há uma rejeição. Porém, socialmente, pra uma mãe

ou um pai rejeitar o filho é crime. Por isso, os pais são induzidos a banir esse sentimento de rejeição. Muitas vezes, os pais não conseguem trazer isso pela via do discurso. Em consultórios de psicologia eles falam sobre isso, choram e se sentem culpados por terem rejeitado. Porém, são pais que estão em tratamento e que têm uma relação de confiança, que sabem que não haverá um julgamento social com a terapeuta. Numa entrevista de pesquisa isso é diferente, então, eles usarão esse sistema defensivo e não falarão da rejeição.

Para a psicóloga, não há uma aceitação por completo, há um ciclo de aceitações. Segundo ela, os pais dizem ter aceitado o filho, mas, por exemplo, quando a criança entrar na escola, ela terá mais dificuldade em aprender, pois é mais lenta que as demais. É nesse momento que os pais se deprimirão novamente. Os pais, ao longo da vida do filho, passarão por várias aceitações e aprenderão a lidar com essa realidade que foi imposta a eles.

Depois da realização das entrevistas, foram aplicados, anonimamente, questionários com 31 mulheres entre 29 anos e 43 anos. Foi perguntado: "Se você estivesse grávida e fizesse um exame que resultasse positivo para a Síndrome de Down no bebê, qual seria o seu primeiro pensamento? Qual seria sua reação?". Nas respostas, houve uma repetição de emoções, tais como medo, preocupação, susto, apreensão, tristeza, desespero, choque. Algumas relataram: "Sempre temos este medo quando grávidas"; "Ficaria muito mal, seria muito difícil receber essa notícia".

Apesar das reações negativas, 16 mulheres responderam que prosseguiriam com a gravidez e que imediatamente buscariam mais informações sobre o assunto. Doze mulheres reagiram negativamente e não afirmaram com clareza se prosseguiriam com a gravidez. Houve uma resposta de reação positiva: "Compreenderia como um processo natural e o receberia com o mesmo amor. Teria medo a respeito da expectativa de vida da criança, mas ficaria feliz do mesmo modo". Duas mulheres, além da reação negativa, disseram que abortariam.

Após a pesquisa de campo, passou-se a discutir sobre qual material seria mais interessante para os pais absorverem após a

notícia da Síndrome de Down. A *internet* é uma boa ferramenta, porém, como observado por alguns pais e pela própria psicóloga, na *internet* não há um filtro e podem-se encontrar muitos artigos inadequados. Por isso, nem todas as boas informações chegariam aos pais.

ANÁLISE DA CONFIGURAÇÃO (FUNÇÕES ESTÉTICAS) E SÍNTESE

Após a pesquisa de campo para coleta de informações sobre o tema e inserção no ambiente dos usuários (pais de filho com Síndrome de Down), iniciaram-se pesquisas em materiais gráficos diversos e de assuntos distintos, pois não foram encontrados pela autora materiais similares nesse tema. Foi feita uma análise da configuração (funções estéticas) em que, segundo Löbach [27], extraem-se elementos estéticos dos produtos existentes para a criação de um novo. Nessa análise, observa-se a aplicação da cor, etc.

Através da análise das entrevistas e da configuração (funções estéticas), optou-se por fazer um livro que acompanhasse os pais durante o desenvolvimento da criança com Síndrome de Down e que desse um alento e incentivo a eles. Foi escolhido um livro físico, pois é um símbolo que traz lembranças, assim como álbuns antigos de família.

Constatou-se, através das pesquisas, a importância da interatividade nesse projeto, pois aproxima e atrai a atenção do leitor. Por isso, definiu-se que as páginas não teriam regras de *grid* e colunas ou qualquer padrão, para, justamente, existir liberdade de criação e surpreender os usuários.

CONSTRUÇÃO DO LIVRO

Após a escolha de um livro físico, passou-se a pesquisar conteúdos relevantes para serem inseridos no mesmo, levando em consideração o que seria mais importante para os pais absorverem após a notícia da síndrome. Buscou-se conteúdo em livros de literatura, além de *sites* e *blogs* que falam sobre a Síndrome de Down ou sobre o desenvolvimento de qualquer bebê. Escolheram-se temas como o que é a Síndrome de Down, quais as dicas após a notícia, como é a alimentação e a aprendizagem da criança com Síndrome de Down etc.

A partir disso, examinou-se a dimensão de três livros da pesquisadora, para poder compará-los e definir um tamanho adequado. Foram analisados os formatos 21,5cm x 21,5cm, 22,5cm x 23cm e 22,5cm x 30cm. Para o projeto, escolheu-se um formato quadrado, nas medidas 25cm x 25cm, pela facilidade de manuseio, de armazenamento e transporte.

Após a escolha do tamanho do livro, passou-se a gerar alternativas através de desenhos à mão e com diferentes materiais e técnicas, tais como recorte de papel e pintura em aquarela. Enquanto isso, também eram testados os desenhos no computador.

O próximo passo foi a escolha da tipografia. Definiu-se que o livro teria várias tipografias, para torná-lo diversificado. Para textos mais longos, foi escolhida a tipografia Roboto Light, por ser neutra e legível. As demais tipografias, que são descontraídas, foram usadas para textos mais curtos ou em títulos.

A linguagem utilizada pode ser lida nas páginas em primeira pessoa (o bebê falando) ou em terceira pessoa. As tipografias descontraídas foram utilizadas para falas em primeira pessoa e a tipografia Roboto Light nos textos em terceira pessoa.

As imagens e ilustrações das páginas foram utilizadas de acordo com a necessidade do conteúdo. As cores aplicadas foram, preferencialmente, mais vibrantes, para transmitir aos leitores alegria e motivação. Segundo Ambrose e Harris [28] "a cor é uma ferramenta de comunicação muito poderosa uma vez que atrai a atenção, destaca e torna os elementos mais atraentes".

Em algumas páginas, foram inseridos alguns elementos flexíveis, como o *post it* [Figura 1A] e o símbolo de adição [Figura 1B], com indicações de livros ou *sites* da *internet*. O *post it* foi escolhido, pois tem o objetivo de ser uma nota rápida para seu leitor, explica para os pais o porquê de a brincadeira ser importante para seu filho. O símbolo de adição foi criado para os textos não serem exaustivos, fazendo com que os pais procurem mais informações, se quiserem. Isso porque nas entrevistas com os pais verificou-se que as buscas pós-notícia da Síndrome de Down ocorrem, principalmente, na *internet* e também em livros.

FIGURA 1 – ELEMENTOS FLEXÍVEIS



O único elemento fixo das páginas é a sua numeração, que pode estar no canto inferior esquerdo ou direito, conforme a direção das páginas. No livro, além dos elementos flexíveis e fixo há mistura de objetos digitais e reais, para dar maior interação.

PROJETO FINAL

Através de todas as pesquisas e da geração de alternativas as páginas do livro foram desenvolvidas. Nas entrevistas com pais que tem um filho com Síndrome de Down, muitos afirmaram que após a notícia a primeira atitude foi pesquisar livros e sites na internet, para ter um apoio maior. O projeto do livro seria importante também para guiar esses pais.

Em cada imagem há explicações de como as páginas foram feitas e qual sua importância para o projeto deste livro. Após a finalização e impressão do livro, foram inseridos elementos reais nas páginas.

Todas as páginas do livro foram organizadas de maneira que o conteúdo fosse intercalado em informação e desafios. Na parte informativa, foram feitas breves explicações dos temas, para não cansar os leitores com muito texto. Nos desafios, foram feitas brincadeiras ou interações com os pais.

A capa [Figura 2] foi ilustrada com vários rostos iguais, porém cada um com um elemento diferente. Uns usam chapéu, outros gravata, óculos, etc. O objetivo da ilustração, juntamente da frase "O que nos une são as nossas diferenças", é fazer referência à Síndrome de Down que é uma diferença entre tantas que existem em todas as pessoas.

FIGURA 2 – CAPA



Na folha de rosto [Figura 3], foi feita uma ilustração de um olho que tem o texto virado, que intencionalmente faz com que o usuário vire a página e consiga ler “Vamos enxergar a Síndrome de Down de um ângulo diferente [...]”.

FIGURA 3 – FOLHA DE ROSTO



FIGURA 4 – PÁGINA 1 E 2 DO LIVRO



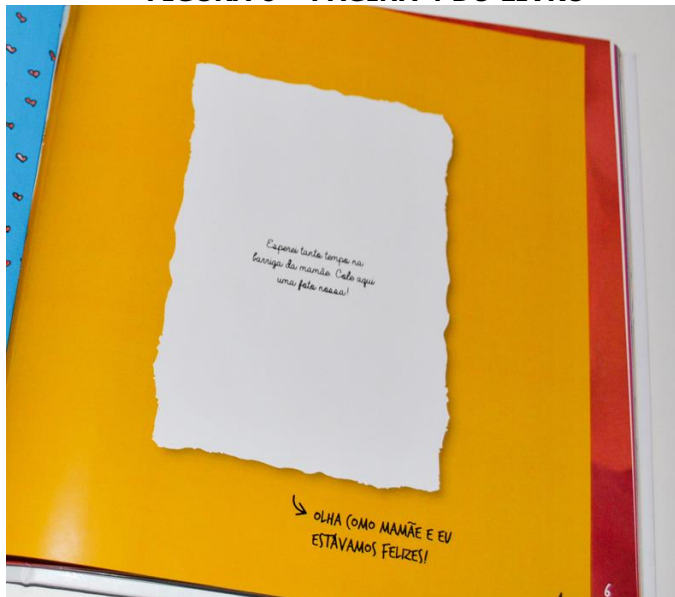
O objetivo das páginas 1 e 2 [Figura 4] é surpreender os pais com um coração em origami.

FIGURA 5 – PÁGINA 3 DO LIVRO



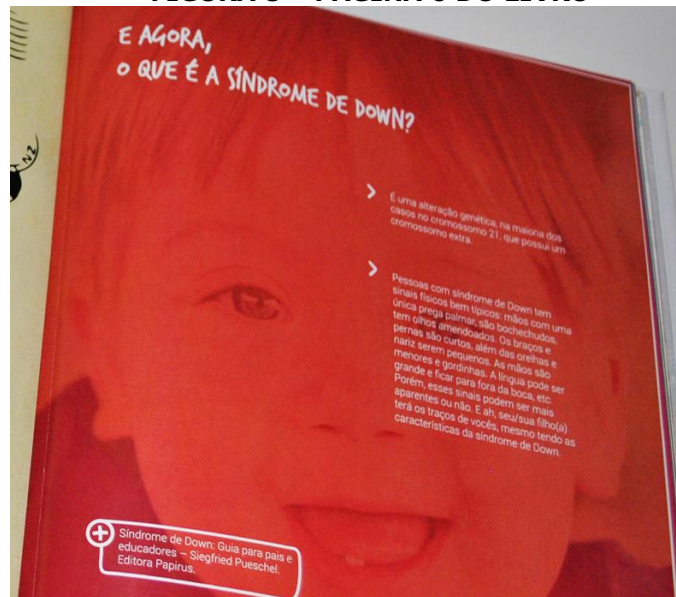
A página 3 [Figura 5] foi ilustrada com a cegonha, símbolo do nascimento do bebê e com corações ao redor, para remeter ao amor que os pais sentem pelo seu filho. No texto, está escrito: “Oi, sou um bebê muito especial. Vim para trazer muito amor [...]”. A palavra “especial” remete à Síndrome de Down. Na continuação do texto, há espaços para o pai e a mãe escreverem seus nomes, além de um espaço para colocar o nome do filho. A intenção é dar identidade ao livro.

FIGURA 6 – PÁGINA 4 DO LIVRO



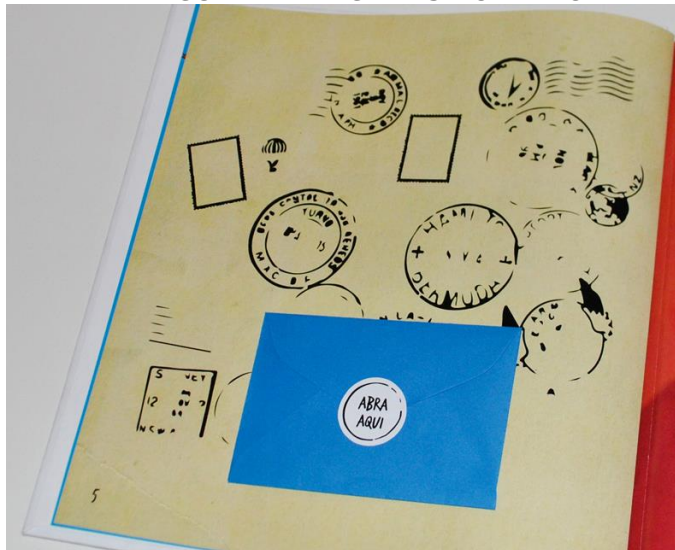
A página 4 [Figura 6] propõe que os pais cole uma foto da mãe grávida do seu filho. Essa interação aproxima mãe e bebê.

FIGURA 8 – PÁGINA 6 DO LIVRO



A página 6 [Figura 8] é informativa. Através de poucas palavras, explica o que é a Síndrome de Down e quais suas características físicas.

FIGURA 7 – PÁGINA 5 DO LIVRO



A página 5 [Figura 7] tem uma carta colada em sua superfície, que deve ser aberta pelos pais. O objetivo é transmitir curiosidade para saber o que há no seu interior. Ao abri-la, há palavras de conforto para a mãe de um filho com Síndrome de Down, retiradas de um vídeo da internet, com indicação do mesmo.

FIGURA 9 – PÁGINA 7 DO LIVRO



A página 7 [Figura 9] tem post it digitais com 6 dicas para os pais após a descoberta da Síndrome de Down. Em textos curtos, e de maneira prática, faz com que os pais se acalmem.

FIGURA 10 – PÁGINAS 8 E 9 DO LIVRO



Nas páginas 8 e 9 [Figura 10] há instruções de como fazer um móbil para o berço do bebê. As páginas seguintes [Figura 11] têm os moldes de balões para os pais recortarem, nas cores rosa, azul e amarelo, e de nuvens, na cor branca. As opções das cores são para ter uma variedade de cores para os pais escolherem.

FIGURA 11 – PÁGINAS 10 A 17



As páginas de desafio têm, também, o objetivo da estimulação visual e auditiva, importantes para o desenvolvimento de todo bebê. É aconselhado mostrar objetos como chocalhos, mordedores e móveis e girar, agitar

os objetos para o bebê ter a percepção de como funcionam [29]. “Movimentar objetos coloridos na frente do bebê, brincando e conversando com ele; isso estimula a movimentação ocular” [29]. Ao fazer as instruções de montar o móbil, conforme a Figura 10 e o recorte das peças [Figura 11], tem-se o resultado mostrado na Figura 12.

FIGURA 12 – SIMULAÇÃO DO MÓBILE NO BERÇO DO BEBÊ



FIGURA 13 – PÁGINA 19 DO LIVRO



A página 19 [Figura 13] é uma página de desafio. A brincadeira pede que a mãe use um batom vermelho em todos os momentos, na hora de trocar fralda, quando brincar com o seu bebê, para estimular o contato visual entre mãe e

filho(a). Essa ideia foi retirada de um *blog* em que a blogueira e mãe de um bebê com Síndrome de Down relata que ao utilizar batom vermelho em seus lábios sua filha começou a se interessar mais em fazer contato visual com ela [31].

Para ilustrar a brincadeira, foi inserida, na página 19 [Figura 13] a imagem de um espelho, com uma moldura refinada, e, posteriormente à impressão, colado um papel laminado prata para simular o reflexo de um espelho. A frase humorada “Espelho, espelho meu, quem tem mamãe mais bela que eu?” foi inspirada do conto de fadas “Branca de Neve”.

Como pesquisado na literatura, a criança com Síndrome de Down tem um desenvolvimento mais lento do que crianças em geral. Atividades como sentar só, arrastar, ficar em pé e andar são alguns exemplos do desenvolvimento inicial mais lento que o bebê passará. Na página 20, há a ilustração do rosto sorridente que está na capa e que tem uma frase de apoio aos pais, para que tenham paciência com seu filho, pois demorar a fazer as atividades é algo normal.

FIGURA 14 – PÁGINA 21 DO LIVRO



A página 21 [Figura 14] incentiva os pais a cantarem para seu filho. A ilustração de um microfone se refere, de forma humorada, ao texto com rima: “Cantem para mim. Eu não vou me importar se vocês cantem mal ou bem, apenas cantem músicas que vocês gostem, que eu vou gostar também”.

A voz, seja falada ou cantada, já é uma brincadeira para o bebê e cantar é outra forma de comunicação com ele [29]. “A audição é uma via

importantíssima para aquisição do desenvolvimento da linguagem” [32].

FIGURA 15 – PÁGINA 22 DO LIVRO



A página 22 do livro [Figura 15] é de desafio. Nela, há um fantoche para o pai ou a mãe brincarem e estimularem visualmente o bebê. Essa página foi ilustrada com um céu, pintado em aquarela, além de complementos como um barbante, para simular um varal, e pregador de roupa, de papel.

A utilização de fantoche pelos pais é outra brincadeira recomendada, para conversar com o bebê e cantar para ele. Mexer brinquedos em diferentes direções para a criança faz com que ela siga o objeto com o olhar e queira explorá-lo [29]. A simulação de como ocorre a brincadeira com o fantoche pode ser visualizada na Figura 16.

FIGURA 16 – SIMULAÇÃO DO FANTOCHE DA PÁGINA 22



A página 23 [Figura 17] informa sobre a hipotonia, que é a dificuldade que bebês com Síndrome de Down tem em adquirir força, mas com fisioterapia e estimulação o problema diminui, até desaparecer. É algo bem comum nos bebês que tem SD. A ilustração, bem-humorada, em que há dois braços com pesos, refere-se ao fato dessa obtenção de força muscular.

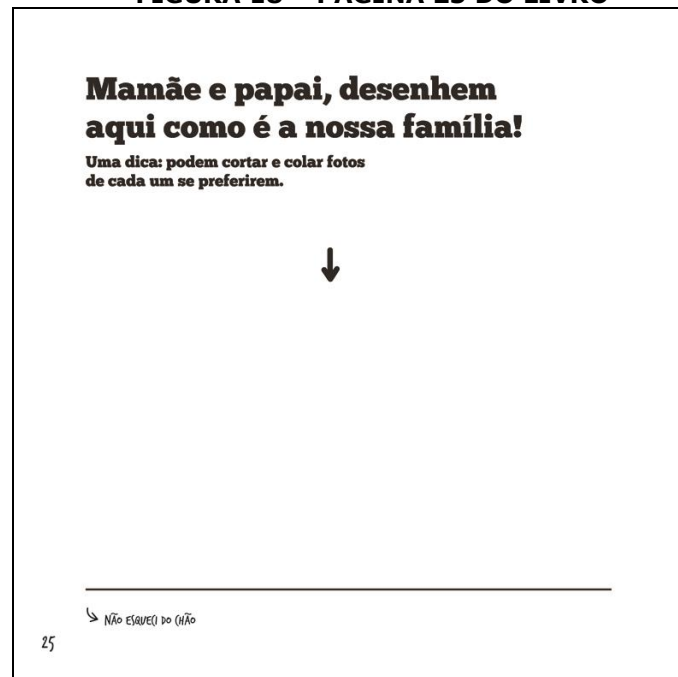
FIGURA 17 – PÁGINA 23 DO LIVRO



A página 24 reforça a importância da estimulação, tanto recebida da família quanto de profissionais. Além de que, assim como qualquer ser humano, uma pessoa que tem Síndrome de Down tem suas próprias características. Por isso, o sucesso da execução de tarefas dependerá não só da estimulação que a pessoa receber, mas também de suas características individuais.

Na página 25 [Figura 18] é proposto aos pais que desenhem ou recortem e colemb fotos de cada integrante da família. O objetivo é unir a família, isso porque, em alguns casos, a descoberta da Síndrome de Down pode abalar o casamento e toda a família.

FIGURA 18 – PÁGINA 25 DO LIVRO



A página 26 trata do assunto alimentação. A amamentação, além de ser fonte de nutrientes e energia para o bebê que tem Síndrome de Down, faz com que ele fortaleça a musculatura da boca.

A página 27 [Figura 19] tem como tema a aprendizagem. Assim como o desenvolvimento em geral da criança que tem Síndrome de Down é mais lento, a aprendizagem também será. A imagem aplicada é de uma lousa antiga e as ilustrações e tipografia sugerem o rabiscar do giz.

FIGURA 19 – PÁGINAS 27 E 28



A página 28 [Figura 19], que tem o layout igual nas páginas 29 a 31 são reservadas para colocar fotos. Há marcadores para que sinalizem em que locais as fotos serão inseridas. O ato de tirar fotos do bebê e da família é um modo de uni-los e de guardar lembranças para o futuro.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A Síndrome de Down, apesar de ser considerada uma das deficiências mentais mais conhecidas pela população, é, também, em contrapartida, conhecida muito superficialmente. Ao se deparar com a notícia da Síndrome de Down, os pais não sabem como lidar com as emoções que surgem após isso. O objetivo geral desta pesquisa era o desenvolvimento de um produto que oportunizasse novas perspectivas aos pais quando recebessem a notícia que teriam um filho com Síndrome de Down, durante a gravidez, ou a constatação após o nascimento. O problema observado era como o design poderia contribuir para trazer conforto aos pais num momento tão delicado quando do recebimento da notícia da Síndrome de Down.

A partir de pesquisas, questionários e entrevistas, o projeto foi realizado e tem como proposta de, através do design e emoção e design gráfico desenvolver um livro, que serve tanto como conforto nesse momento delicado, quanto de informação e aprendizado para aplicar estímulos no bebê, que são importantes para seu desenvolvimento.

A sugestão é de que esse livro possa ser distribuído em locais como hospitais, clínicas de

ginecologia - obstetrícia, associações de pessoas com Síndrome de Down, e locais afins.

REFERÊNCIAS

- [1] SASSAKI, R., 1838. Inclusão: construindo uma sociedade para todos. Rio de Janeiro: WVA, 1997. 176p.
- [2] WERNECK, C. Ninguém mais vai ser bonzinho, na sociedade inclusiva. 3.ed. Rio de Janeiro: WVA, 2007. 280 p.
- [3] ASSUMPÇÃO JUNIOR, F. B. A família e o deficiente mental. São Paulo: Paulinas, 1991.
- [4] ASSUMPÇÃO JUNIOR, F. B.; SPROVIERI, M. H. Introdução ao estudo da deficiência mental. São Paulo: Memnon, 1991.
- [5] FERNANDES VOHLK CUNHA, A. M.; BLASCOVI-ASSIS, S. M.; FIAMENGI JR, G. A. Impacto da notícia da síndrome de Down para os pais: histórias de vida. Ciência & Saúde Coletiva. 2010. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=63012321017>>. Acesso em: 31 mar. 2014.
- [6] SOUSA, J. I. G. S.; RIBEIRO, G. T. F.; MELO, A. P. C. Síndrome de Down: sentimentos vivenciados pelos pais frente ao diagnóstico. Pediatria, São Paulo, p.100-8, mar. 2009. Disponível em: <<http://www.pediatriasaopaulo.usp.br/upload/pdf/1297.pdf>>. Acesso em: 05 abr. 2014.
- [7] MOVIMENTO DOWN. Educação e Síndrome de Down. Rio de Janeiro: 2012. Disponível em <<http://www.movimentodown.org.br/educacao/educacao-e-sindrome-de-down/>>. Acesso em: 17 mar. 2014
- [8] PUESCHEL, S. M. Síndrome de Down: guia para pais e educadores. 2.ed. Campinas, SP: Papyrus, 1995
- [9] LINDEN, S. As expectativas dos pais em relação à aprendizagem do seu filho portador de síndrome de Down. 2007. 58 f Monografia (Pós-Graduação em Educação Inclusiva) – Universidade Feevale, Novo Hamburgo, RS, 2008. Disponível em: <<http://biblioteca.feevale.br/Monografia/MonografiaSandraLinden.pdf>>. Acesso em: 05 abr. 2014.
- [10] MONT'ALVÃO, C.; DAMAZIO, V. Design, ergonomia e emoção. Rio de Janeiro: Mauad X: FAPERJ, 2008.

- [11] FERREIRA, S. L. Aprendendo sobre a deficiência mental: um programa para crianças. São Paulo: Memnon, 1998. 138p.
- [12] ALVES, F. Para entender Síndrome de Down. Rio de Janeiro: Wak, 2007. 109p.
- [13] PUESCHEL, S.M. O que é Síndrome de Down? In: WERNECK, Claudia. Muito prazer, eu existo. Rio de Janeiro: WVA, 1995. 280p.
- [14] SCHWARTZMAN, J. S.et al.(Org.).Síndrome de Down. São Paulo: Mackenzie, Memnon, 1999. 324p.
- [15] LEFÈVRE, B. H. Mongolismo: orientação para famílias. 2 ed. São Paulo: ALMED, 1988.
- [16] MUSTACCHI, Z. Qualquer casal pode gerar um filho com síndrome de Down? In: WERNECK, Claudia. Muito prazer, eu existo. Rio de Janeiro: WVA, 1995. 280p.
- [17] GUIA DO BEBÊ. Exame que detecta Síndrome de Down na gravidez chega ao Brasil. Disponível em: <<http://guiadobebe.uol.com.br/exame-que-detecta-sindrome-de-down-na-gravidez-chega-ao-brasil/>> Acesso em: 06 mai. 2014.
- [18] ÚLTIMO SEGUNDO. Clandestinas: Retratos do Brasil de 1 milhão de abortos clandestinos por ano. Disponível em: <<http://ultimosegundo.ig.com.br/brasil/2013-09-20/clandestinas-retratos-do-brasil-de-1-milhao-de-abortos-clandestinos-por-ano.html>>. Acesso em: 06 mai. 2014.
- [19] PORTAL HOSPITAIS BRASIL. Bioética, aborto e a detecção de doenças congênitas na gravidez. 2013. Disponível em: <<http://www.revistahospitaisbrasil.com.br/blogs/juridico/bioetica-aborto-e-a-deteccao-de-doencas-congenitas-na-gravidez/>>. Acesso em: 06 mai. 2014.
- [20] CUNNINGHAM, C. Síndrome de Down: uma introdução para pais e cuidadores. 3.ed. Porto Alegre: Artmed, 2008. 312 p.
- [21] SABOYA, B. A. R. Quero estimular meu bebê com síndrome de Down. In: WERNECK, Claudia. Muito prazer, eu existo. Rio de Janeiro: WVA, 1995. 280p.
- [22] FREITAS, R. F.; CARVALHO, C. O.; MENESCAL, R. E. Design emocional e o designer como interpretador de desejos e necessidades: Revisão de Literatura. Disponível em: <<http://www.maxwell.lambda.ele.puc-rio.br/17367/17367.PDFXXvmi=tmr30v4tVvZtJgfaD9bC5u5PWsskOfbjCEmrbrW7XVBIcRSQ15t7BzXz3rTRH5bkKzMV1J3ZGFISxBKAHeHiNGSQ9MJQSUbDtZzuIDuojdiRP3rxhaR6RKX1wHSqD5484EENh9cBnvtezVNR6FZXqWZXFSpixTr286Pqf32EzvT9sH1zm0xNXxMDqcWoHorQuhhLlkqURk4k36Uq6tf432ItfGTx5mOBE7n1rOVka1Ge7BFe6Uj9X2EeIxcOU2qA>> Acesso em: 12 mai. 2014.
- [23] NORMAN, D. A. Design emocional: por que adoramos (ou detestamos) os objetos do dia-a-dia. Rio de Janeiro: Rocco, 2008.
- [24] BONSIPE, G. (Org.). Metodologia experimental: desenho industrial. Brasília: CNPq, 1984. 86p.
- [25] FUENTES, R. A prática do design gráfico: uma metodologia criativa. São Paulo: Edições Rosari, 2006.
- [26] CROSSLEY, L. Building Emotions in Design. *The Design Journal*, 2003 v. 6, n. 3, p. 35-45.
- [27] LÖBACH, B. Design Industrial: bases para configuração dos produtos industriais. [1ed.]. São Paulo, SP: Edgard Blücher, 2001. 206 p.
- [28] AMBROSE, G.; HARRIS, P. Design thinking. Porto Alegre: Bookman, 2011. 200p.
- [29] BRANDÃO, M. Brincadeiras para fazer com o bebê. 2014. Disponível em: <<http://bebe.abril.com.br/materia/brincadeiras-para-fazer-com-o-seu-bebe>>. Acesso em: 06 nov. 2014.
- [30] PEDIATRIA EM FOCO. Brincadeiras que estimulam o desenvolvimento dos bebês. 2014. Disponível em: <<http://www.pediatriaemfoco.com.br/posts.php?cod=120&cat=2>>. Acesso em: 07 nov. 2014
- [31] NOSSA VIDA COM ALICE. O batom vermelho. 2013. Disponível em: <<http://nossavidacomalice.wordpress.com/2013/01/25/o-batom-vermelho/>>. Acesso em: 07 nov. 2014
- [32] LIMA, E.; GOULART, M. A. (Org.). Guia de estimulação para bebês com síndrome de Down. Rio de Janeiro: Observatório de favelas do Rio de Janeiro; Movimento de Ação e Inovação Social – Mais, 2014. Disponível em: <<http://www.movimentodown.org.br/wp-content/uploads/2013/04/Guia-de-estimula%C3%A7%C3%A3o-2014.pdf>>. Acesso em: 07 nov. 2014.