

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS E HUMANAS
CURSO DE COMUNICAÇÃO SOCIAL – PRODUÇÃO EDITORIAL**

RENATA SANTOS ABITANTE

**REPRESENTATIVIDADE DA SÍNDROME DE DOWN NA LITERATURA
INFANTIL E A METODOLOGIA DA LEITURA FÁCIL: O E-BOOK “A PEQUENA
LAILA”**

PROJETO EXPERIMENTAL DE GRADUAÇÃO

SANTA MARIA, RS, BRASIL

2022

RENATA SANTOS ABITANTE

**REPRESENTATIVIDADE DA SÍNDROME DE DOWN NA LITERATURA
INFANTIL E A METODOLOGIA DA LEITURA FÁCIL: O E-BOOK “A PEQUENA
LAILA”**

Projeto Experimental apresentado ao Curso de Comunicação Social - Produção Editorial do Centro de Ciências Sociais e Humanas da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), como requisito parcial para a obtenção do grau de Bacharel em Comunicação Social – Produção Editorial.

ORIENTADOR: PROF. DR. LEANDRO STEVENS

SANTA MARIA, RS, BRASIL

2022

RENATA SANTOS ABITANTE

**REPRESENTATIVIDADE DA SÍNDROME DE DOWN NA LITERATURA
INFANTIL E A METODOLOGIA DA LEITURA FÁCIL: O E-BOOK “A PEQUENA
LAILA”**

Projeto Experimental apresentado ao Curso de Comunicação Social - Produção Editorial do Centro de Ciências Sociais e Humanas da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), como requisito parcial para a obtenção do grau de Bacharel em Comunicação Social – Produção Editorial.

**A Comissão, abaixo assinada, aprova o presente trabalho aos 8 dias do mês
de Abril de 2022**

Prof. Dr. Leandro Stevens (Orientador/UFSM)

Prof.^a Dra. Sandra Depexe (UFSM)

Prof.^a Dra. Cláudia Regina Ziliotto Bomfá (UFSM)

SANTA MARIA, RS, BRASIL

2022

DEDICATÓRIA

Ao meu tio, José Marconi Santos. Por ser esse ser humano genuíno, alegre e único, por sempre demonstrar o quanto eu sou a sua sobrinha querida.

Para todos os pais e responsáveis de crianças com síndrome de Down, existe um mundo cheio de oportunidades para elas, acreditem nisso e estimulem elas acreditarem também.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a minha mãe que sempre incentivou, apoiou e dedicou seu tempo e trabalho para que eu tivesse oportunidade de colocar os estudos em primeiro lugar.

Agradeço o professor e orientador Leandro Stevens, por ter sido o meu guia nesse projeto, por todo aprendizado compartilhado em “sala de aula” e, principalmente, por me incentivar a trabalhar com narrativas durante a graduação.

Agradeço ao curso Comunicação Social - Produção Editorial e a todos os professores por superarem as minhas expectativas em relação à graduação. PE é o meu sonho realizado.

Agradeço a Sandra Depexe, por desempenhar um papel tão importante dentro do curso Produção Editorial, por ser uma professora incrível que nos proporcionou muitos ensinamentos e em especial, por ser aquela pessoa que a gente podia confiar.

Agradeço a Universidade Federal de Santa Maria, que durante 4 anos foi a minha casa, meu local de estudo, trabalho e lazer, foi o lugar que me proporcionou tantas oportunidades e experiências. Sou extremamente grata pelo ensino de qualidade e gratuito, por ser a minha motivação de enxergar um futuro melhor e transformador para a nossa sociedade.

Agradeço ao Grupo PET CiSA e a Prof^a Tutora Claudia Bomfa, ser Petiana fez eu explorar o meu potencial em diferentes aspectos, aprendi a gostar de pesquisa e descobri minha verdadeira paixão na universidade, o eixo extensão. Muito obrigada, vou guardar com muito carinho os bons momentos e as boas risadas.

Agradeço às minhas amigas PERdidas, Beatriz, Kethy, Mandy, Sofia, Antônia e Linda e minha duplinha Guto, foi uma honra compartilhar esses 4 anos de graduação com vocês e todos os momentos fora da sala de aula ou em uma chamada de vídeo no Google Meet, vocês são os melhores presentes que a PE poderia me dar.

Agradeço as incríveis moradoras do bloco 61 da CEU II e amigas, Agatha, Nicolle, Flavia, Samantha, Sarah, Marcela e Laura, vocês foram minha família, irmãs e algumas vezes até fizeram o papel de mãe. Obrigada por toda essa troca de carinho, pela paciência em aguentar o meu mau humor, os momentos de estresse e a frequente cara fechada.

Agradeço novamente a Flávia, minha ex-companheira de quarto, você contribui com esse e entre outros trabalhos da faculdade, e também é a minha inspiração acadêmica.

Agradeço aos publicitários e paulistas, Thais, Gabriel PS e Henrique, que além de compartilharmos ótimos momentos na Facos, vocês também estavam presentes em SP.

Agradeço ao Frodo, pelos 6 meses que eu fui a sua mãe temporária e por ser meu cão companheiro quando as aulas e os trabalhos no ensino remoto consumiam toda a minha energia e disposição.

Agradeço as gurias do Jornal, Ana, Alice e Samara. Foi incrível poder conhecer melhor vocês e compartilhar esse último ano da faculdade.

Agradeço a minha família e amigos de São Paulo que comemoram comigo a conquista da tão sonhada vaga na Universidade Pública e que mesmo de longe me apoiaram nessa jornada em Santa Maria.

Agradeço a Professora Sabrina Castro do curso de Educação Especial da UFSM que contribui com sua opinião profissional e acadêmica neste projeto experimental.

RESUMO

O presente projeto experimental propôs desenvolver um produto editorial voltado para crianças com síndrome de Down (SD). O objetivo geral do trabalho é compreender como as crianças com SD poderiam ser contempladas de forma representativa e inclusiva em um livro infantil. Para entender a síndrome de Down a partir de uma base teórica, utilizou-se autores como Déa e Duarte (2009), Brasil (2013) e Holden e Stewart (2002) e Cabreira (2015). Em busca de aprofundar o conhecimento sobre adaptação de narrativas e alternativas acessíveis para livros infantis, foram utilizados os principais autores: Coelho (2000), Munõz (2012), Carletto e Cambiaghi (2007) e Cardoso e Martins e Kaplan (2019). Por fim, para o desenvolvimento do produto optou-se por trabalhar com a metodologia da Leitura Fácil, resultando na concepção do e-book “A Pequena Laila” para avaliação.

Palavras-chaves: Síndrome de Down; Leitura Fácil; Narrativa infantil; E-book;

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Características físicas da síndrome de Down.	19
Figura 2 - Fonte Helvetica por Max Miedinger e Eduard Hoffmann.....	44
Figura 3 - Fonte Bubblegum Sans por Angel Koziupa e Ale Paul.....	45
Figura 4 - Grid das páginas internas do E-book “A Pequena Laila” (Formato na horizontal).....	45
Figura 5 - Grid das páginas internas do E-book “A Pequena Laila” (Formato na vertical).....	46
Figura 6 - Esboço da personagem Laila	47
Figura 7 - Esboço da página 1 do e-book “A Pequena Laila”	48
Figura 8 - Paletas cromáticas da personagem Laila	49
Figura 9 - Paleta cromática do personagem Planeta D21	49
Figura 10 - Paleta cromática do ambiente Praia	50
Figura 11 - Paletas cromáticas dos ambientes Universo e Terra	50
Figura 12 - Paletas cromática do personagem Pequeno Príncipe	51
Figura 13 - Paleta cromática do personagem Miguel	51
Figura 14 - Ilustração dos personagens Miguel e Laila.....	52
Figura 15 - Paleta cromática das personagens Julia e Ana.....	52
Figura 16 - Páginas do e-book “A Pequena Laila” no formato horizontal e vertical	53

LISTA DE TABELA

Tabela 1 - Patologias associadas à síndrome de Down e sua prevalência.....	20
Tabela 2 - Resumo sobre as técnicas da Leitura Fácil.....	32
Tabela 3 - Os setes princípios do Desenho Universal	35
Tabela 4 - Considerações da autora sobre o e-book “A Pequena Laila”	42

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	11
1 COMPREENDENDO A SÍNDROME DE DOWN	14
1.1 ASPECTOS INTRODUTÓRIOS	14
1.1.1 Histórico da síndrome de Down	15
1.1.2 Diagnóstico	15
1.2 CARACTERÍSTICAS DA PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN	16
1.2.1 Desenvolvimento motor	17
1.2.2 Deficiência intelectual	17
1.2.3 Características Físicas	19
1.2.4 Patologias associadas à síndrome de Down	19
1.3 CONTEXTUALIZANDO A SÍNDROME DE DOWN	21
1.3.1 Aprendizagem e educação inclusiva	21
1.3.2 Estímulos, desenvolvimento e aprendizagem	22
1.3.3 Legislação e direitos	24
1.3.4 Representação social	25
2 ADAPTANDO O LIVRO INFANTIL	27
2.1 INTRODUÇÃO A LITERATURA INFANTIL	27
2.2 ESTRUTURA DA NARRATIVA INFANTIL	28
2.3 ADAPTAÇÃO TEXTUAL A PARTIR DA METODOLOGIA DA LEITURA FÁCIL ..	30
2.4 LIVRO INFANTIL: DESIGN E ALTERNATIVAS ACESSÍVEIS	34
3 DESENVOLVIMENTO DO E-BOOK: A PEQUENA LAILA	38
3.1 PROPOSTA DE NARRATIVA	39
3.1.2 Elaborando a narrativa “A Pequena Laila”	40
3.2 PROJETO GRÁFICO DO E-BOOK	42
3.2.1 Formato	43
3.2.2 Tipografia	44
3.2.3 Diagramação	45
3.2.4 Ilustração	47
3.2.5 Paleta cromática	48
3.2.6 Produto final	53
4 CONSIDERAÇÕES FINAIS	54
REFERÊNCIAS	56
APÊNDICE	59

INTRODUÇÃO

A síndrome de Down não é uma doença, patologia ou anomalia, as pessoas com síndrome de Down não são incapazes, defeituosas ou estranhas. A síndrome de Down é uma condição genética ocasionada por uma alteração cromossômica, na qual, os indivíduos podem apresentar algumas características e necessidades específicas. A construção social da síndrome de Down durante muitas décadas desenvolveu-se através de uma percepção preconceituosa e estereotipada da sociedade, como também, da comunidade científica.

A visão da sociedade com relação às capacidades desses indivíduos também tem sido modificada lentamente. Hoje, encontramos melhor aceitação da sociedade perante as pessoas com deficiência, o que se deve ao aumento de informação, à mudança das leis e, principalmente, à oportunidade que nossos filhos com deficiência têm tido para mostrar seu potencial. Antigamente, o indivíduo com síndrome de Down era tratado como um deficiente mental profundo, sem produtividade e incapaz. (DÉA; DUARTE, 2009, p. 17)

A mudança de perspectiva sobre a síndrome de Down altera-se quando são inseridas leis e medidas inclusivas para as pessoas com deficiência, garantindo direitos cidadãos básicos, tais como: educação, saúde, moradia, trabalho e cultura. Além disso, as representações de pessoas com síndrome de Down em diversas esferas da sociedade contribuem para o desmonte da discriminação e desvalorização dessas pessoas. A representatividade de pessoas com SD em diferentes espaços sociais auxiliam na identificação do sujeito em reconhecer seu papel na sociedade e sentir a autoridade e capacidade de estar em qualquer lugar de forma ativa e participativa “A função de identidade da representação funciona como uma proteção à especificidade dos grupos na medida em que situa os indivíduos ou grupos no campo social” (ABRIC, 1994, p. 15-16 apud CRUSOÉ, 2004, p. 110).

A partir dessa concepção, entende-se a importância de fomentar a representatividade síndrome de Down em diferentes contextos e meios de forma coerente e realista, buscando não reproduzir estereótipos e preconceitos enraizados. Para além, percebe-se que o público-alvo possui características e necessidades específicas, então contemplá-lo neste projeto requer uma compreensão sobre os diferentes aspectos que o envolve.

Diante disso, optou-se por desenvolver um produto editorial para crianças com síndrome de Down, pois reconhece-se que o primeiro contato com a leitura têm um papel importante para o desenvolvimento pessoal, social e educacional da criança. Assim, projetou elaborar-se um e-book infantil com uma narrativa representativa e inclusiva para crianças com

síndrome de Down, a qual escolheu adaptar a obra infantil em domínio público “O Pequeno Príncipe” do autor e ilustrador Antoine de Saint-Exupéry (1943). Diante dessa ideia, propõe-se a série infantil literária “As aventuras de Laila”, na qual o enredo gira em torno das aventuras de uma garotinha com síndrome de Down que vive em outro planeta. Assim, nesse trabalho desenvolve-se o primeiro livro da série literária, intitulado “A Pequena Laila”, que tem como intuito introduzir as aventuras de Laila pelo universo e pelo Planeta Terra, apresentando a curiosidade da personagem em conhecer pessoas “diferentes” como ela.

Justifica-se esse projeto experimental pela relevância de trabalhar a temática Representatividade Síndrome de Down na Literatura infantil no meio acadêmico e editorial. De acordo com o art. 68 do Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei n 37 o 13.146/2015) “O poder público deve adotar mecanismos de incentivo à produção, à edição, à difusão, à distribuição e à comercialização de livros em formatos acessíveis [...] com vistas a garantir à pessoa com deficiência o direito de acesso à leitura, à informação e à comunicação” (BRASIL, 2019, p. 36). Além das alternativas acessíveis e o acesso à leitura, percebe-se a importância da inserção de crianças com deficiência em narrativas e obras literárias infantis, pela contribuição da disseminação da representatividade em espaços educacionais e sociais, colaborando com a diversidade e aceitação do “diferente”, desconstruindo estereótipos e preconceitos muitas vezes reproduzidos pelo senso comum.

Segundamente, a justifica encontra-se também por motivação pessoal da autora que conviveu 20 anos com um tio com síndrome de Down e sempre admirou a felicidade dele ao ver outras pessoas com síndrome de Down em novelas, filmes, jornais, entre outros meios comunicacionais. Como também, o reconhecimento de que ser uma mulher branca e cis, presente nos padrões representados diariamente na mídia, auxiliaram na perspectiva positiva sobre si mesma na sociedade. Por último e, não menos importante, a identificação da importância da leitura para o desenvolvimento do pensamento crítico, social, cultural e pessoal, então observa-se que o objeto livro deve ser inserido na vida da criança desde cedo.

Ao iniciar o presente trabalho surgiram algumas questões norteadoras, como: quais são as necessidades específicas das crianças com síndrome de Down? Quais necessidades específicas vão ser contempladas no livro infantil? Assim, inicia-se um estudo para compreender os aspectos gerais que envolvem a síndrome de Down e a partir de uma avaliação autoral e uma consultoria, considera-se as necessidades específicas para o desenvolvimento do projeto. Em sequência consideraram-se as seguintes questões: como adaptar uma narrativa infantil? E quais alternativas acessíveis podem ser incluídas em um ebook? as quais foram solucionadas a partir da fundamentação teórica sobre a adaptação do

livro infantil. Por último, buscou resolver a **problemática principal**: como as crianças com Síndrome de Down poderiam ser incluídas de forma representativa e inclusiva, atendendo o contexto de suas necessidades específicas, em um livro infantil? Nesta parte do projeto entra a metodologia da Linguagem fácil de Muñoz (2012) e as considerações obtidas através da base teórica sobre a síndrome de Down e adaptação do livro infantil.

Após apresentar a pertinência da realização do projeto, o **objetivo geral** deste trabalho consiste na elaboração de um e-book infantil representativo e com alternativas acessíveis para crianças com síndrome de Down. Os **objetivos específicos** são: (1) compreender os aspectos gerais que envolvem a síndrome de Down; (2) buscar alternativas acessíveis para elaborar a narrativa infantil e o projeto gráfico do e-book; (3) desenvolver a narrativa e o projeto gráfico do e-book a partir da metodologia da Leitura Fácil.

Nessa sequência, o trabalho foi dividido em três capítulos, os quais os dois primeiros realizaram-se a pesquisa bibliográfica que fundamentou teoricamente as temáticas abordadas, enquanto no terceiro capítulo foi apresentado o desenvolvimento da narrativa e o projeto gráfico do e-book “A Pequena Laila”. O primeiro capítulo, expõe a pesquisa realizada para compreender aspectos introdutórios, características e contexto da pessoa com síndrome de Down. Os dois primeiros tópicos foram citados por muitos autores, mas destacam-se: Brasil (2013), Déa e Duarte (2009), bem como, foram exploradas as questões de legislação, aprendizagem, a importância da estimulação para crianças com síndrome de Down e, por fim, a representação social das pessoas SD com base em Cabreira (2015).

No segundo capítulo, foram abordados pontos relacionados ao livro infantil, no qual, desenvolve uma introdução sobre aspectos históricos da literatura infantil, como também, os recursos narrativos retratados por Coelho (2000). Além disso, é retratado a metodologia da Leitura Fácil de Muñoz (2012) e as orientações principais para a construção de um trabalho nessa técnica. Por último, expõe brevemente as alternativas acessíveis para livros infantis a partir dos princípios do Desenho Universal apresentado por Carletto e Cambiaghi (2007).

Enquanto no terceiro capítulo, foi demonstrado o processo de desenvolvimento do produto editorial, desde sua proposta inicial até sua concepção final. Nesta etapa, apresenta-se um resumo da consultoria realizada com a Prof^ª. Dr^ª Sabrina Fernandes de Castro do Departamento de Educação Especial e a metodologia utilizada para a elaboração da narrativa infantil e do projeto gráfico do produto, os quais resultaram no e-book “A Pequena Laila”.

1 COMPREENDENDO A SÍNDROME DE DOWN

A síndrome de Down (SD) envolve um conjunto de aspectos que torna necessária a realização de um estudo geral para desenvolver qualquer atividade para esse público. Sendo assim, neste capítulo pretende-se abordar as principais características e fatores que acompanham as pessoas com síndrome de Down, em especial as crianças, para compreender como esses indivíduos podem ser contemplados em um produto editorial, considerando as suas necessidades específicas e, principalmente, objetivando a representação de crianças com SD de modo coerente e inclusivo.

1.1 ASPECTOS INTRODUTÓRIOS

De acordo com “As Diretrizes de Atenção à pessoa com Síndrome de Down” publicadas em 2013 pelo Ministério da Saúde, a Síndrome de Down ou Trissomia 21, é a condição humana geneticamente determinada mais comum em humanos e a principal causa de deficiência intelectual na população. A Síndrome de Down (SD) é uma síndrome ocasionada por uma alteração cromossômica que acontece quando um indivíduo apresenta um cromossomo extra no par 21, totalizando 47 cromossomos. Segundo Costa *et al.* (2017), estudos indicam que as pessoas com SD apresentam cromossomos normais, contudo, o material genético extra produz um desequilíbrio genético, determinando características físicas específicas e o atraso no desenvolvimento. Os autores ainda destacam que na infância, por conta das características apresentadas no fenótipo da SD, as crianças encontram dificuldades de desempenhar de forma independente diversas atividades e tarefas na rotina diária.

Pessoas com SD podem apresentar características físicas e necessidades específicas semelhantes, mas como destacado por Brasil (2013), há diversos fatores que influenciam no desenvolvimento delas, que decorrem de aspectos genéticos individuais, tratamentos, atendimento clínico, educação, estimulação, contexto social, cultural e meio ambiente. É afirmado cientificamente que a Síndrome de Down não possui grau, sendo assim, cada indivíduo tem sua particularidade, tanto na aparência, quanto na personalidade e potencial.

Amarante, Novo e Novo (2018) aponta que a Síndrome de Down é relativamente frequente, estima-se que nascem no Brasil por ano 8 mil crianças e no total, há mais de 100 mil brasileiros com Síndrome de Down. Atualmente as pessoas com SD demonstram avanços impressionantes, atuando em diversas áreas e exercendo todos os tipos de atividades humanas,

essas circunstâncias são influenciadas por estímulos disponíveis, apoio da família, cuidados de saúde, inclusão social e educativa.

1.1.1 Histórico da síndrome de Down

A Síndrome de Down (SD) foi descrita pela primeira vez pelo médico pediatra inglês John L. Down, em 1866, no seu trabalho publicado mais conhecido, *Observations on the ethnic classification of idiots*, (COSTA ET AL, 2017). Down descreveu as pessoas com SD de acordo com seu fenótipo, nomeando-os como “idiotia mongólica” por causa da “fissura palpebral oblíqua, nariz plano, baixa estatura e déficit intelectual” (Brasil, 2013 p.10). O termo mongolismo também é usado pela similaridade dos traços físicos das crianças com SD com os habitantes da Mongólia (AMARANTE, NOVO E NOVO, 2018). Por ter sido a primeira descrição completa de um grupo de pessoas com esse conjunto de características e sinais, o nome Down foi determinado em reconhecimento a Langdon Down. Costa Et Al (2017) aponta, que o termo mongolismo foi utilizado até 1961 quando um grupo de pesquisadores biomédicos publicaram uma carta no periódico *Lancet*, convidando seus colegas de profissão a não utilizarem mais o termo ou derivados dele. De acordo com os autores, essa conquista é resultado dos estudos de Jerome Lejaune, em 1959, que demonstrou que a SD era causada em razão da trissomia do cromossomo humano 21.

No século XX, especialmente em 1929, indivíduos com Síndrome de Down viviam aproximadamente até aos 19 anos e alguns morriam logo após o nascimento. Segundo, (DÉA; HUDSON, 2009) essa ocorrência era determinada pelo pouco conhecimento dos médicos e familiares sobre as necessidades específicas dessas pessoas. Brasil (2013) afirma, que a partir da metade do século com avanço da medicina, destacando principalmente a cirurgia cardíaca, as expectativas de vida das pessoas com SD aumentaram consideravelmente. Atualmente é comum os indivíduos com SD alcançarem a terceira idade, vivendo até os 60 anos de idade, fator que também proporcionou o aumento do convívio social. Além disso, a conscientização da sociedade perante as pessoas com deficiência, a elaboração de programas educativos e medidas inclusivas, elevaram a qualidade de vida desses indivíduos agregando para seu o desenvolvimento e permitindo-os alcançarem seu potencial em diversas áreas.

1.1.2 Diagnóstico

O ser humano possui em cada célula do seu corpo 23 pares de cromossomos que são compostos pelos genes, que compõem um material especial chamado DNA. Os genes carregam as informações que determinam as características pessoais de cada indivíduo, a forma do seu crescimento e desenvolvimento. As pessoas com síndrome de Down (SD) possuem um cromossomo extra no par 21 somando, assim, 47 cromossomos e ocasionando a trissomia 21. É importante destacar que os cromossomos das pessoas com SD são normais, somente o par 21 é duplicado e de acordo com os pesquisadores esse também não possui nenhuma anomalia. Portanto, a criança com SD carrega as características herdadas dos genes dos pais, como também, as características da alteração genética (DÉA, BALDIN e DÉA, 2009).

O meio mais comum de diagnosticar uma pessoa com SD é o reconhecimento das características físicas (diagnóstico clínico). Segundo Brasil (2013), quanto mais características específicas da SD forem identificadas no indivíduo aumenta-se a segurança do diagnóstico clínico. Contudo, para uma confirmação exata é necessário a realização do exame genético cariótipo, como afirmado pelos autores Déa, Baldin e Déa (2009), esse exame é realizado após o nascimento a partir de amostras de sangue e determina o tipo de síndrome de Down que a criança apresenta.

Existem três tipos de síndrome de Down: Trissomia livre, Translocação e Mosaicismo. Trissomia livre ou por não disjunção, é a mais comum, pois ocorre em 95% dos casos de pessoas com SD, sendo possível ser observado pelo exame cariótipo o terceiro cromossomo extra no par 21. O segundo tipo, a Translocação, ocorre em cerca de 3% das pessoas com SD e é também ocasionado pela trissomia 21, porém, a partir do exame percebe-se que o cromossomo extra ou parte dele está colado a outros cromossomos, sendo normalmente, no par 14 ou em outro par 21. Já o último, denominado Mosaicismo, está presente em 1 a 2% dos casos de SD, na qual, a alteração genética ocorre quando o embrião já está formado (BRASIL, 2012; BRASIL, 2013; DÉA e DUARTE, 2009).

Além do cariótipo, há duas avaliações que podem ser utilizadas para realizar o diagnóstico da SD, citados por Déa, Baldin e Déa, amniocentese e exame ultrassonográfico Translucência nugal (TN) do feto. É destacado que o cariótipo é o exame mais preciso e informativo com menos chances de erro, no entanto, não determina as características físicas e o desenvolvimento da pessoa com SD.

1.2 CARACTERÍSTICAS DA PESSOA COM SÍNDROME DE DOWN

Neste tópico, será apresentado as características gerais relacionadas a síndrome de Down (SD) que podem estar presentes ou não nos indivíduos com SD. Dessa forma, a partir dessa revisão literária é demonstrado que é possível uma pessoa com síndrome de Down possuir algumas características físicas ou determinado grau de deficiência intelectual, como também, podem estar associadas algumas patologias e apresentar dificuldades motoras.

1.2.1 Desenvolvimento motor

O desenvolvimento e crescimento de pessoas com síndrome de Down (SD) variam de acordo com as especificidades de cada indivíduo e essas características podem ser percebidas desde o nascimento até os primeiros anos de desenvolvimento da criança. Segundo Brasil (2013), a hipotonia muscular está presente em 100% dos recém-nascidos com SD, tendo a possibilidade de diminuir com a idade. A pesquisadora e médica neuropediatra, Regina Duarte, aponta que a hipotonia muscular designa-se quando ocorre a diminuição do tônus muscular, o qual, refere-se ao estado de tensão constante a que estão submetidos os músculos em repouso, sendo assim, é resistência do músculo ao estiramento (DUARTE, 2018). O tônus envolve os músculos do pescoço, tronco e dorso, na presença da hipotonia muscular a criança pode apresentar atraso no desenvolvimento motor, não conseguindo sustentar a cabeça, rolar, manter-se sentada, engatinhar, andar e correr.

O tônus é uma característica individual apresentando variações de uma criança para outra, assim, é indicado que a criança com SD nos primeiros meses de crescimento possua acompanhamento especializado para trabalhar o fortalecimento muscular por estimulação. Além da hipotonia muscular, a criança pode apresentar problemas nas articulações do quadril, joelhos e dos pés, intensificando a dificuldade de equilíbrio e controle do movimento.

O desenvolvimento das competências motoras da criança com SD depende de fatores relacionados às características individuais de cada uma, dos estímulos oferecidos, profissionais de qualidade, apoio e estímulos da família. Como observado por Déa, Baldin e Déa (2009), em média as crianças com SD começam a andar com 2 anos, no entanto, algumas podem começar antes dessa idade ou meses e anos depois, sendo assim, cada criança possui seu tempo de processamento e desenvolvimento próprio.

1.2.2 Deficiência intelectual

Segundo Xiaoyan Ke e Jing Liu (2015), deficiência intelectual (DI) é o termo utilizado para definir uma condição intelectual, na qual, o indivíduo apresenta um desenvolvimento interrompido ou incompleto da mente, caracterizado “pelo comprometimento de habilidades manifestadas durante o período de desenvolvimento, que contribuem para o nível global de inteligência, isto é, cognitivas, de linguagem, motoras e habilidades sociais (Organização Mundial da Saúde, OMS, 1992)” (p. 2). A DI pode ser avaliada ou identificada em uma pessoa a partir do comportamento adaptativo, sendo expressa em habilidades adaptativas como: “comunicação, cuidados pessoais, vida doméstica, aptidões sociais, desempenho na comunidade e na família, independência na locomoção, saúde e segurança, funcionalidade acadêmica, lazer e trabalho” (DÉA, BALDIN e DÉA, 2009, p.33).

Pode-se definir uma pessoa com deficiência intelectual se ela apresentar dificuldade em dois ou mais comportamentos adaptativos, como também, através do teste de Quociente Intelectual (QI). A maioria da população tem QI entre 70 a 130, classificada como inteligência típica. De acordo com Ke X, Liu J. (2015), com o QI abaixo de 70 o indivíduo é considerado com deficiência intelectual, no entanto, as classificações psiquiátricas descrevem a DI em quatro níveis de gravidade: leve (QI é geralmente entre 50 e 69 e são responsáveis por cerca de 80% de todos os casos.), moderado (QI entre 35 e 49, representando cerca de 12% de todos os casos), grave (QI entre 20 e 34; deficiência mental grave responde por 3% a 4% de todos os casos) e profundo (QI inferior a 20; deficiência intelectual profunda responde por 1% a 2% de todos os casos).

A deficiência intelectual é uma das características mais identificadas em pessoas com síndrome de Down (SD), geralmente a DI é classificada em nível leve ou moderado. Déa, Baldin e Déa (2009), apontam que 95% das crianças com síndrome de Down têm Déficit intelectual, enquanto as outras 5% apresentam um desenvolvimento mais lento, considerado dentro da normalidade. Cientificamente, não a resposta de como o cromossomo extra no par 21 causa a deficiência intelectual, sabe-se que a pessoa com SD possui o cérebro menor e menos complexos e a cabeça das crianças com SD normalmente apresentam circunferência menor comparado às outras crianças. (DÉA, BALDIN E DÉA, 2009)

Por conta da condição intelectual as pessoas com síndrome de Down podem apresentar dificuldades ou atraso no desenvolvimento de algumas habilidades, sendo essas: fala e linguagem; percepção em relação estímulos ambientais; cognição e pensamento abstrato; concentração e memória; emoção; movimento/coordenação e comportamento. Além disso, correm o risco de ter outros problemas de saúde, como por exemplo: Epilepsia (Entre 1% e 13% das crianças com síndrome de Down têm epilepsia (ARYA et al, 2011 apud KE X,

LIU J, 2015), problemas de comportamento e prejuízo sensorial relacionados a problemas visuais e auditivos (KE X e LIU J, 2015).

1.2.3 Características Físicas

Pessoas com síndrome de Down como qualquer outra pessoa são parecidas com seus familiares e possuem sua individualidade, contudo, por conta da alteração genética elas também apresentam traços típicos da própria síndrome. É possível observar que alguns indivíduos vão apresentar abundantemente as características físicas da síndrome de Down, enquanto outros só algumas. Na figura abaixo mostra-se algumas características físicas comum da SD:

Figura 1 - Características físicas da síndrome de Down.



Fonte: Site Movimento Down (2012)

1.2.4 Patologias associadas à síndrome de Down

Existe uma série de alterações e doenças associadas à síndrome de Down que exigem atenção e observação desde os primeiros meses da criança até ao longo da sua vida. A Cartilha de Saúde de Introdução realizada pelo Movimento Down em parceria com o Hospital Israelita Albert Einstein, aponta as questões de saúde identificadas frequentemente em pessoas com SD: problemas cardíacos, disfunções da tiroide, visão, audição, questões gastrointestinais, alterações ortopédicas, alterações dermatológicas, diabete, alteração no sangue, saúde bucal, espasmos epiléticos e problema de sono.

A cartilha “As Diretrizes de Atenção à pessoa com Síndrome de Down” apresenta a prevalência das patologias associadas à síndrome de Down. A seguir a tabela adaptada:

Tabela 1 - Patologias associadas à síndrome de Down e sua prevalência.

Sistemas	Patologias	Prevalência
Aparelho da Visão	Catarata	15%
	Pseudo-estenose do ducto lacrimal (vias lacrimais)	85%
	Vício de refração (miopia, hipermetropia e astigmatismo)	50%
Aparelho Auditivo	Perda auditiva	75%
	Otite de repetição (infecção)	50 - 70%
Sistema Cardiovascular	Comunicação InterAtrial (CIA) Comunicação Interventricular (CIV) Defeito do septo atrioventricular (DSAV)	40-50%
Sistema Digestório	Atresia de esôfago (afecção/ alteração)	12%
	Estenose/ atresia de duodeno (malformação no intestino delgado)	12%
	Megacólon aganglionar/ Doença de Hirschsprung (Condição do intestino grosso)	1%
	Doença Celíaca	5%
Sistema Nervoso	Síndrome de West	1-13%
	Autismo	1%
Sistema Endócrino	Hipotireoidismo	4 – 18%
Sistema Locomotor	Subluxação cervical sem lesão	14%
	Subluxação cervical com lesão medular	1-2%

	Luxação de quadril	66%
	Instabilidade das articulações em algum grau	100%
Sistema Hematológico	Leucemia	1%
	Anemia	3%

Fonte: Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down (2013).

Giongo, Baldin e Canedo (2009) afirmam que não são todas as crianças que vão apresentar as anomalias congênitas associadas da síndrome de Down, como também, essas anomalias não vão estar presente simultaneamente ou no mesmo grau, ademais, destacam que 10% dos casos apresentam apenas hipotonia muscular e atraso mental. Por conta desse histórico clínico, faz-se necessário que a família/responsáveis da criança com SD realizem quando possível exames de saúde relacionados às patologias apresentadas para garantir o tratamento precoce.

1.3 CONTEXTUALIZANDO A SÍNDROME DE DOWN

O último tópico trabalha-se questões relacionadas à aprendizagem inclusiva para crianças com síndrome de Down e a importância da estimulação precoce para desenvolvimento cognitivo e pessoal delas. Além disso, apresenta questões relacionadas à legislação e representação social da pessoa com síndrome de Down.

1.3.1 Aprendizagem e educação inclusiva

O processo de aprendizagem e a inclusão escolar para uma criança com síndrome de Down (SD) contemplam diferentes questões relacionadas à compreensão dos aspectos que envolvem a síndrome. Considera-se que para proporcionar medidas inclusivas deve-se destacar a importância de conhecer previamente as características gerais, necessidades específicas, habilidades e o contexto da criança com SD, para assim, reduzir as barreiras que dificultam o processo de aprendizagem.

A educação inclusiva é uma questão contemporânea discutida mundialmente com o objetivo de garantir o direito de todos à educação. No Brasil, a política de inclusão escolar é assegurada pelo Plano Nacional de Educação (2014-2024):

(...) meta 4: universalizar, para a população de quatro a dezessete anos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação, o acesso à educação básica e ao atendimento educacional especializado, preferencialmente na rede regular de ensino, com a garantia de sistema educacional inclusivo, de salas de recursos multifuncionais, classes, escolas ou serviços especializados, públicos ou conveniados. (BRASIL, 2014, p. 55)

De acordo com o Instituto Rodrigo Mendes a educação inclusiva é empregada quando “uma escola que iguala oportunidades e diversifica suas estratégias de ensino por perceber que cada estudante aprende de uma forma particular.” (MENDES et al, 2020, p. 34). Os autores ainda indicam que para avaliar se de fato uma prática pedagógica é inclusiva deve-se refletir sobre os cinco princípios da educação inclusiva: toda pessoa tem o direito de acesso à educação de qualidade; toda criança aprende; o processo de aprendizagem de cada criança é singular; o convívio no ambiente escolar comum beneficia todos; a educação inclusiva diz respeito a todos. Além disso, o Plano Nacional de Educação (PNE) 2014-2024 aponta que:

(...) 4.4. garantir atendimento educacional especializado em salas de recursos multifuncionais, classes, escolas ou serviços especializados, públicos ou conveniados, nas formas complementar e suplementar, a todos(as) alunos(as) com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação, matriculados na rede pública de educação básica, conforme necessidade identificada por meio de avaliação, ouvidos a família e o aluno; (BRASIL, 2014, p. 56)

Percebe-se, assim, que as práticas da educação inclusiva são alternativas favoráveis para o processo de aprendizagem das crianças com síndrome de Down, pois como apontado por autores citados neste trabalho, cada criança com SD possui sua singularidade. Dessa forma, os profissionais e responsáveis pelo processo de aprendizagem dessas crianças devem considerar as necessidades individuais e específicas de cada uma.

1.3.2 Estímulos, desenvolvimento e aprendizagem

As crianças com síndrome de Down (SD) possuem características específicas que podem afetar o seu desenvolvimento e o processo de aprendizagem, ocasionadas pela herança genética da trissomia 21, a qual, estabelece determinado nível de alterações motoras, sensoriais e cognitivas. Entre essas características são identificadas: dificuldades com a memória curta auditiva; dificuldades com a linguagem e fala; dificuldades sensoriais com a audição e visão; dificuldade em generalizar de uma situação ou lugar para outro; forte consciência e percepção visual e habilidades de aprendizagem visual; atraso na coordenação motora grossa e fina; e dificuldade de processamento auditivo (HOLDEN; STEWART, 2002).

Não é possível determinar o grau ou nível de dificuldade que os indivíduos com SD podem ser afetados em relação aos aspectos intelectuais, cognitivos, motor e sensoriais, sabe-se que eles podem ter dificuldades leves, moderadas ou altamente significativas. A estimulação precoce é a metodologia recomendada para o desenvolvimento efetivo das crianças, Déa (2009), justificava acentuando a funcionalidade dessa intervenção.

A intervenção precoce é uma série de atividades que tem como objetivo desenvolver as capacidades da criança, de acordo com sua faixa etária e de desenvolvimento, e deve envolver todas as áreas do desenvolvimento, ou seja, motor, sensorial, cognitivo, social e emocional, e se adequar às necessidades atuais da criança. (DÉA 2009, p. 119)

Brasil (2013) também aponta que a iniciação da estimulação global nos primeiros meses de vida da criança com SD pode auxiliar a aquisição dos marcos motores, psicológicos e sócio afetivo, contudo, é necessário um quadro de saúde que permita esse processo. Além disso, estudos demonstram que o apoio familiar na intervenção é um fator essencial para efetividade da estimulação “Trabalhos de estimulação que incluíram envolvimento parental mostraram um efeito mais positivo no desenvolvimento da criança com SD, enquanto estudos de intervenção que não envolvem pais foram menos efetivos.” (SILVA; KLEINHAN, 2008, p. 134). As autoras expõem que proporcionar à criança uma experiência acolhedora e motivadora em um ambiente familiar, educacional e social, alavanca a satisfação e o potencial dela “Quanto mais se oferecer um ambiente solicitador, que promova autonomia e diferentes possibilidades de descobertas de seu potencial, melhor será o seu desenvolvimento” (SILVA; KLEINHAN, 2008, p. 135).

Anhão e Pfeifer (2010) dissertam que a criança com necessidades específicas vai se relacionar consigo mesma de acordo com o ambiente em que ela estiver inserida, sendo assim, esse é um fator para que a criança sinta-se em aspectos positivos, acolhida e motivada ou, negativos, discriminada e incapaz. Essa receptividade com a criança tem alta relevância na inserção do ensino escolar, pois como questionam as autoras, a educação na infância é o primeiro passo para o indivíduo reconhecer sua cidadania e papel social.

Pode-se acreditar que a inserção por intermédio do processo de inclusão escolar, durante a primeira infância, e quando os símbolos sociais estão sendo formados, é um fator determinante para o desenvolvimento dos aspectos sociais. Caso contrário, quais poderiam ser os modelos a serem seguidos pelas crianças com SD, se as mesmas não estivessem inseridas em ambientes que proporcionassem trocas de experiências construtivas para um novo cidadão. (ANHÃO e PFEIFER, 2010, p. 42)

O processo de aprendizagem da criança com SD requer um preparo e conhecimento especializado dos professores e profissionais que irão acompanhá-la. Segundo Santana (2008), uma condição básica para a inclusão é que os profissionais envolvidos com pessoas com deficiência sejam capacitados para lidar com as diversidades dessas crianças e conheçam suas limitações e, principalmente, suas capacidades e eficiências.

Bissoto (2002) afirma que para desenvolver ações educacionais e terapêuticas voltadas para crianças com síndrome de Down deve-se considerar a concepção de que existem necessidades educacionais próprias de aprendizagem. Além disso, considerar que essas práticas estão relacionadas às especificidades resultantes da síndrome, as quais devem ser investigadas, reconhecidas e trabalhadas a partir de técnicas, recursos e metodologias inclusivas, sobretudo, buscando que o conhecimento e informação sejam compreendidos efetivamente por esses indivíduos.

1.3.3 Legislação e direitos

A pessoa com síndrome de Down possui uma série de direitos garantidos a partir das leis federais destinadas às pessoas com deficiência. De acordo com a cartilha da Defensoria Pública do Estado do Rio Grande do Sul, os indivíduos com deficiência têm direito a acesso à educação, a escolas inclusivas, à preferência de atendimento em hospitais públicos, à aprendizagem de um ofício, a mediadores, a transporte acessível e a benefícios sociais, entre outros.

Em outubro de 1989 foi sancionada a primeira lei voltada para as pessoas com deficiência no Brasil. A Lei N° 7.853 (BRASIL, 1989), a qual, dispõe apoio à integração social de pessoas com deficiência, assegurando pleno exercício dos direitos individuais e sociais; considerando os valores básicos da igualdade de tratamento e oportunidade, da justiça social, do respeito à dignidade da pessoa humana, do bem-estar; garantindo as ações governamentais necessárias e, entre outras medidas essenciais. Um ano depois foi incluída a Lei n° 8.069 (BRASIL, 1990), sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente que garante o atendimento das necessidades gerais de saúde e específicas de habilitação e reabilitação, como também, atendimento educacional especializado à criança com deficiência e o adolescente.

A partir do século XXI as pessoas com deficiência foram cada vez mais conquistando seus direitos e a participação de igualdade nos espaços sociais. No ano de 2007 foi realizada a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova Iorque, com intuito de “promover, proteger e assegurar o exercício pleno

e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua dignidade inerente” (BRASIL, 2014, p. 21).

Em 2015, é determinado e reafirmado uma série de direitos para as pessoas com deficiência com a Lei nº 13.146 (BRASIL, 2015), Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), que reconhece que as terminologias portador de deficiência ou pessoas com necessidades especiais utilizadas anteriormente não são qualificadas para identificação da pessoa com deficiência.

1.3.4 Representação social

Durante muitos anos a representação social dos indivíduos com síndrome de Down (SD) foi associada a termos e descrições de significados depreciativos que influenciavam a forma negativa como a sociedade enxergava essas pessoas. No século XIX, o médico pediatra inglês John L. Down, definiu as pessoas com SD como "mongoloides" por conta das características físicas similares ao povo Mongol. Entretanto, o termo tornou-se de cunho pejorativo e racista, pois passou a ser usado para definir pessoas com baixo intelecto.

Cabreira (2015), aponta como os saberes científicos de certa forma podem influenciar na proliferação de estigmas e estereótipos “Ao descrever, identificar e prescrever a ciência organiza representações sociais sobre diferentes áreas da vida humana, incluindo as síndromes genéticas” (p. 7907). Percebe-se, então, que a construção social da imagem do indivíduo com SD foi um processo influenciado pela primeira definição científica da condição genética. Somente na metade do século XX que a síndrome passa a ser vista com outros olhos pelos pesquisadores a partir da descoberta da verdadeira causa da Trissomia 21.

Moscovici (2012) chama a atenção para a lentidão em que se processa a reorganização das representações sociais na mente das pessoas. Esse movimento depende da comunicação e interação entre os dois universos, consensual e reificado, até que os conhecimentos produzidos pela ciência presentes no universo reificado alcancem o universo consensual próprio das representações sociais. (CABREIRA, 2015, p. 7908).

Ao citar Moscovici, o autor demonstra como o processo de reorganização das representações sociais depende da interação da percepção popular com o conhecimento científico. Sendo assim, quando o conhecimento científico alcança e altera as concepções do senso comum ocorre a desconstrução social de significados e definições. “Podemos dizer que este é o caso do termo mongolismo que, durante muitos anos, convencionalmente definiu os sujeitos com Síndrome de Down” (CABREIRA, 2015, p. 7904).

Com avanço de leis e políticas públicas voltadas para garantir os direitos e a cidadania das pessoas com deficiência, como também, a inclusão delas em espaços públicos e sociais, desestrutura-se o preconceito e as condutas segregativas perante a essas pessoas. No Brasil, as pessoas com síndrome de Down foram conquistando seu lugar não só na legislação, mas também, em outras esferas sociais, como na mídia televisiva, cinematográfica e entre outras.

Na televisão a personagem “Clara” interpretada pela atriz Joana Mocarzel na novela “Páginas da Vida” de 2006, ganhou destaque nacional por retratar as pessoas com síndrome de Down através de uma narrativa dramática, mostrando os aspectos positivos e negativos presentes na vida de uma criança com SD. Cabreira (2015) explica que a audiência da novela influenciou muitas pessoas com síndrome de Down explorarem outros espaços e ocupar seu lugar nos movimentos de inclusão nas escolas e no mundo do trabalho.

Em 2012 outra produção audiovisual destacou-se pela representatividade síndrome de Down. O filme “Colegas” do diretor e roteirista Marcelo Galvão contou com a participação de 60 pessoas com síndrome de Down e retrata a história de três jovens com SD que adoram cinema. Veronezi (2018) associa a imersão da produção em um contexto em que o tema inclusão era uma das pautas em alta no discurso social e no ordenamento jurídico brasileiro.

Na literatura infantil brasileira a representatividade síndrome de Down (SD) cresceu significativamente nos últimos 10 anos, a qual deve-se retribuir a inserção de políticas inclusivas e o reconhecimento do papel das pessoas com deficiência na sociedade. Inúmeros títulos de livros que apresentam histórias de pessoas com SD são encontrados atualmente, destacando-se: *A bailarina especial* (2012) de Aline Favaro Tomaz, *A vida com Logan* (2013) de Flávio Soares, *Amigo, vamos jogar bola?* (2019) de Livia Moreira, *Amizade em forma de coração* (2020) de Andréa Barros e *Eu sou o Max* (2020) de Max Dalarme, destaca-se o último livro desenvolvido por uma criança autora com síndrome de Down.

Diante disso, percebe-se a importância da construção de papéis representativos de pessoas com síndrome de Down em diferentes esferas da sociedade, os quais incentivam indivíduos com SD a reconhecer seu papel como cidadãos capazes de atuarem em diferentes esferas sociais, como também, deslegitimam antigos estigma.

2 ADAPTANDO O LIVRO INFANTIL

Neste capítulo, serão abordados aspectos históricos, estruturais e específicos da literatura infantil, como também, o método de adaptação para tornar o conteúdo textual de uma narrativa infantil acessível para crianças com síndrome de Down, a partir da Leitura Fácil. Além disso, são exploradas questões relacionadas ao design do livro infantil e às alternativas acessíveis para pessoas com deficiência.

2.1 INTRODUÇÃO À LITERATURA INFANTIL

Segundo Cararo (2014), o conceito de infância não era algo utilizado ou pensado até o século XVI. As crianças nessa época não eram tratadas pelas especificidades da sua idade, eram assim, vistas como um mini-adulto. A literatura infantil não era um gênero explorado pelos autores e muito menos, estava presente nas histórias populares. Isso se modifica quando o autor, Charles Perrault, publica em 1697 uma série de contos de fadas adaptados de histórias populares, apresentando uma versão leve, divertida e com lições morais educativas.

Entre os contos recolhidos e adaptados por Perrault, alguns se tornaram tão conhecidos que novas versões não cessam de surgir no mercado editorial, como: Chapeuzinho Vermelho, Cinderela, O gato de botas, O Pequeno Polegar e O Barba Azul. Haja vista que ainda hoje, nossas livrarias estão repletas de livros e histórias em quadrinhos contemporâneas inspiradas nessas narrativas. (DANTAS, 2019, p. 102)

A partir disso, o gênero começa a ser explorado por outros autores famosos como os Irmãos alemães, Jacob e Wilhelm Grimm e o dinamarquês, Hans Christian Andersen. Outro fator que influencia a disseminação da literatura infantil é a ascensão da burguesia, na qual, também direciona-se a valorização da criança e a organização da educação escolar.

Numa sociedade que cresce por meio da industrialização e se moderniza em decorrência dos novos recursos tecnológicos disponíveis, a literatura infantil assume, desde o começo, a condição de mercadoria. No século XVIII, aperfeiçoa-se a tipografia e expande-se a produção de livros, facultando a proliferação dos gêneros literários que, com ela, se adequam à situação recente. (LAJOLO; ZILBERMAN, 2007, p. 17)

De acordo com as autoras, a ligação estabelecida entre a literatura e a escola tem como alvo principal instigar a criança para o consumo da obra impressa. Enquanto no Brasil, a literatura brasileira para criança instaura-se anos depois da Proclamação da República, no séc. XX, através do intenso processo de urbanização e valorização de medidas instrutivas e

educativas. As lamentações sobre a ausência de materiais de leitura e livros para crianças motivaram intelectuais, autores e editoras a investirem em traduções e adaptações do acervo literário europeu para crianças, como dissertado por Lajolo e Ziberman (2007):

Os textos que justificam as queixas de falta de material brasileiro são representados pela tradução e adaptação de várias histórias européias que, circulando muitas vezes em edições portuguesas, não tinham, com os pequenos leitores brasileiros, sequer a cumplicidade do idioma. Editadas em Portugal, eram escritas num português que se distanciava bastante da língua materna dos leitores brasileiros. (LAJOLO; ZILBERMAN, 2007, p. 29)

A partir disso, surgem inúmeras adaptações literárias para o público infantil, as quais carregam histórias sobre patriotismos e valores pedagógicos. O marco principal da literatura infantil brasileira determina-se pela publicação do livro *Narizinho Arrebitado* de Monteiro Lobato em 1921 (LAJOLO; ZILBERMAN, 2007). Segundo tais autoras, a literatura infantil firma-se ao mesmo tempo que o modernismo instaura-se na sociedade brasileira com autores envolvidos na renovação da arte nacional. Até o final da década de 40 a produção literária para o público infantil vai se fortalecendo e mantendo-se definitivamente em conjunto com a cultura brasileira.

2.2 ESTRUTURA DA NARRATIVA INFANTIL

A literatura infantil possui uma característica diferente de outros gêneros literários, pois as narrativas e aventuras escritas para o público infantil normalmente não são desenvolvidas por crianças, mas sim, por pessoas adultas.

A literatura infantil, no entanto, apresenta uma particularidade: ela é produzida por adultos, mas seu receptor é a criança. Em outras palavras, a literatura infantil sempre evidencia a preocupação do adulto em relação à criança, porque o discurso dos mais velhos influencia os mais jovens na formação de seus valores ideológicos, daí sua assimetria. Há, portanto, uma desigualdade entre os comunicadores: de um lado o adulto/autor e de outro a criança/leitor. (CELIDONIO, Eni de Paiva et al, 2009, p. 19)

A adaptação dos textos para o público infantil é uma alternativa necessária para estabelecer uma comunicação que atinja os leitores. “Cecília Meireles, poeta e professora, afirma que deve ser classificado de literatura infantil não o que os adultos consideram textos escritos para crianças, mas o que as crianças lêem com utilidade e prazer.” (CELIDONIO, Eni de Paiva et al, 2009, p. 21). Sendo assim, o envolvimento dos leitores com a narrativa infantil vai depender do quanto os elementos textuais foram adaptados para o público.

Segundo Celidonio (2009), ao trabalhar determinados temas ou problemas na narrativa infantil deve-se considerar que a criança tem uma experiência e compreensão de mundo diferente do adulto, dessa forma, o assunto precisa adequar os valores que possibilitam a interação do leitor ao meio social. Além disso, a forma como a narrativa é apresentada necessita atingir as expectativas da criança, desse modo, um enredo com desenvolvimento linear e personagens cativantes que proporcionam a identificação do leitor, facilitam esse processo. Por fim, a linguagem e a construção sintática devem estar adequadas ao domínio cognitivo do público infantil.

No que se refere à construção textual da narrativa, segundo Coelho (2000), há fatores estruturantes que resultam a matéria literária denominada literatura infantil. A autora divide esses fatores, definidos como recursos narrativos, em 10 tópicos: (1) narrador; (2) foco narrativo; (3) a história; (4) a efabulação; (5) o gênero narrativo; (6) personagens; (7) espaço; (8) tempo; (9) linguagem ou discurso narrativo; (10) leitor ou ouvinte.

O narrador é a voz que conta a história, pertence ao texto e produz o discurso narrativo, não precisa necessariamente ser um personagem e muito menos ser identificado como o autor da obra. O foco narrativo é o ponto de vista escolhido do narrador que irá relatar os fatos e incidentes da história. A história é o enredo, trama, assunto, a “situação problemática” que impulsiona a narrativa ao modificar a vida das personagens. A efabulação é o recurso que determina como os acontecimentos são encadeados, é a sequência narrativa, que normalmente na literatura infantil segue o modelo linear: começo, meio e fim. O gênero narrativo diversifica-se em três formas: conto, novela e romance (COELHO, 2000).

O conto é caracterizado por uma narrativa curta, a qual é desenvolvida através de uma ação ou situação que retrata um momento significativo da vida das personagens. A novela apresenta uma perspectiva de mundo mais complexa através de uma narrativa longa estruturada por pequenas histórias, além disso é determinada pela presença de um elemento coordenador em todas as ações: o herói. Enquanto o romance é “um universo organizado em torno de um sistema de valores coesos e unificados por um pensamento coordenador” (COELHO, 2000, pág, 73), sendo assim, a narrativa integra as inúmeras partes de um contexto global centrada em um problema eixo.

De acordo com Coelho (2000), a personagem é aquele que executa ou vive a ação narrativa, geralmente, é a transfiguração de uma realidade humana transportada para o plano da realidade literária. O espaço da narrativa é o ponto de apoio para a ação das personagens, pois é o fator que define as circunstâncias locais. O tempo é período de duração em que as ações são narradas que podem ser definidas por horas, dias, seguindo uma ordem cronológica

ou vivido a partir das emoções das personagens, como também, sobre uma perspectiva mítica/imutável.

A linguagem narrativa pode ser classificada como linguagem realista ou linguagem simbólica. A realista representa uma experiência vivida no mundo real cotidiano ou natural, já a simbólica trata-se uma linguagem figurada que expressa algo, mas querendo comunicar outro significado, ademais, há também uma forma de linguagem híbrida que aborda a realista com a simbólica. A maneira como a linguagem é explorada na narrativa "depende do universo que o autor tenciona a criar e o modo pelo qual ele cria/manipula a sua linguagem". (Coelho, 2000, p.) Por fim, o leitor ou ouvinte é a figura para quem o discurso narrativo visa comunicar sua mensagem.

Portanto, a narrativa infantil caracterizada com um gênero literário utiliza-se de recursos estruturais e processos de composição para formular um corpo textual. Destaca-se também que como literatura, ela apresenta-se de forma abstrata e concreta, pois é gerada através de ideias, sentimentos, emoções e experiências que só se realizam quando é transformada em linguagem (CELIDONIO, 2009; COELHO, 2000).

2.3 ADAPTAÇÃO TEXTUAL A PARTIR DA METODOLOGIA DA LEITURA FÁCIL

A linguagem, vocabulário ou discurso textual presentes na narrativa infantil tem como intuito principal proporcionar a compreensão e interpretação do público-leitor sobre a história, às vezes exigindo uma segmentação desse público baseada numa faixa etária específica ou no desenvolvimento do letramento da língua materna. "Os meios empregados pelo autor, para estabelecer uma comunicação com o leitor infantil, estão ligados à adaptação, a uma forma de adequar os textos para que eles atinjam as crianças. (CELIDONIO, 2009, p. 19). Sendo assim, a adaptação textual é indispensável quando trata-se de literatura infantil, no entanto, geralmente, as modificações realizadas para alcançar o público infantil em obras literárias não contempla as necessidades específicas de crianças com deficiência intelectual, cognitiva ou com dificuldade de aprendizagem e entre outros.

Neste propósito de desenvolver adaptações textuais para promover alternativas inclusivas para pessoas com deficiência, a técnica de Leitura Fácil (MUÑOS, 2012) é uma ferramenta de compreensão e de fomento à leitura que tem como objetivo atrair pessoas que não possuem o hábito de ler, ou que foram privadas disso.

Esta ferramenta pretende ser uma solução para facilitar o acesso à informação, cultura e a literatura, porque é um direito fundamental das pessoas, que são iguais em direitos, independentemente das suas capacidades. Não é apenas um direito, mas permite o exercício de outros, como a participação, para ter a opção de influenciar decisões que podem ser importantes para sua vida, bem como a possibilidade de desenvolvimento autônomo de qualquer pessoa em um ambiente como o atual que produz a maior quantidade de texto na história, tanto em mídia física quanto digital (MUÑOZ, 2012, p. 21, **tradução nossa**).

Segundo o autor, escrever um texto em leitura fácil não é traduzi-lo, mas sim, significa selecionar os pontos mais importantes permitindo a compreensão do leitor sobre o assunto tratado, bem como, é importante manter a marca original do autor. É relevante destacar que a leitura fácil é uma ferramenta que viabiliza o processo de aprendizagem, porém, ainda assim, não está destinada para todas as pessoas com deficiência.

Em segundo lugar, deve-se notar que a leitura fácil não é uma solução universal, mas parcial. Só será válido para pessoas que possuem habilidades de alfabetização. Se uma pessoa não tem essa habilidade, existem outros métodos: transmissão oral, através de imagens e pictogramas, linguagem gestual, comunicação alternativa e aumentativa ou braille (MUÑOZ, 2012, p. 25, **tradução nossa**).

Há vários grupos que podem se beneficiar da leitura fácil, principalmente aqueles com capacidades cognitivas e intelectuais que apresentam limitações para um desenvolvimento completo da alfabetização. Entre eles estão as pessoas com deficiência intelectual, surdos, pessoas com transtornos mentais e comportamentais, imigrantes, pessoas não-alfabetizadas, crianças do ensino fundamental I, déficit de atenção e memória, pessoas com autismo etc. Diante disso, Muñoz aponta o perfil de cada grupo demonstrando as diferentes competências limitadas que permitem a compreensão leitora, destacando as necessidades específicas em relação à leitura das pessoas com síndrome de Down (SD), as quais, este trabalho destina-se a explorar na narrativa adaptada.

Há uma alta porcentagem de pessoas que lêem de forma abrangente. A maioria é tratada com inteligência concreta, não abstrata. Eles têm problemas para reter informações, devido a limitações ao recebê-las e processá-las, bem como consolidá-las e recuperá-las. Eles também atrasaram o surgimento da linguagem e das habilidades linguísticas. Está comprovado que a leitura e a escrita promovem muito o desenvolvimento da linguagem, por isso recomenda-se sua introdução em idade precoce. (MUÑOZ, 2012, p. 51, **tradução nossa**).

Neste trecho, o autor ressalta algumas limitações que as pessoas com síndrome de Down podem apresentar em relação às competências leitoras e a importância da inserção da leitura no processo de aprendizado e desenvolvimento das crianças com SD.

No que diz respeito à metodologia da leitura fácil, Muñuz a divide em um índice de categorias que integram diferentes campos. O primeiro apresenta o campo da escrita que define: ortografia, gramática, vocabulário e estilo. Já o segundo estabelece questões relacionadas ao design e layout ou diagramação, como por exemplo: imagens e ilustração, tipografia, composição de texto e paginação. A última categoria envolve o processo de produção gráfica, tipo de papel, encadernação e impressão. Por fim, o autor indica anotações específicas sobre textos literários que trabalham com generalizações, personagens, diálogos e discurso narrativo.

Tabela 2 - Resumo sobre as técnicas da Leitura Fácil

REDAÇÃO	
Ortografia	A redação do texto deve obedecer a todas as regras de ortografia vigente.
	Não é necessário usar sempre letras maiúsculas. Utilize letras maiúsculas quando desejar chamar atenção para alguma questão. O uso de letras maiúsculas de forma contínua não é algo comum socialmente, e por esse motivo não pode ser adotada como única forma de comunicação.
	Os signos de pontuação ajudam a ordenar, hierarquizar e enfatizar ideias. Eles precisam ser utilizados.
	O ponto deve ser o signo ortográfico para separação de conteúdo. É preferível o uso de ponto ao invés de vírgula para separar e diferenciar melhor ideias articuladas.
	devem ser evitadas: reticências, ponto e vírgula, dois pontos, parênteses, aspas e travessões. O significado dessas pontuações, normalmente, é desconhecido.
Gramática	A redação do texto de leitura fácil deve obedecer às regras gramaticais vigentes. Devem ser evitadas estruturas de frases e organizações gramaticais complexas, pois dificulta a compreensão das ideias.
Vocabulário	Deve-se priorizar palavras mais curtas, com o menor número de sílabas e com as sílabas menos complexas.
	Vocábulos de uso cotidiano e próximos da linguagem falada devem ser sempre utilizados.
	O uso de palavras grandes e de difícil pronúncia devem ser evitados.
	Palavras com sentido preciso devem ser priorizadas.

	O uso de sinônimos deve ser evitado. É preferível a repetição do mesmo nome que o uso de diferentes palavras para se referir a mesma coisa.
	Linguagem figurada, metáforas e provérbios devem ser evitados, pois exigem interpretação.
	Conceitos abstratos devem ser evitados. Quando usados, é necessário utilizar ilustrações com exemplos práticos do dia-a-dia para explicitar a ideia.
Estilo	São características importantes de um texto de leitura fácil a simplicidade e a objetividade. O estilo de referência é a conversação.
	No processo de construção do texto de leitura fácil deve ser priorizado as ideias principais a serem apresentadas. E as mesmas devem ser colocadas com clareza e objetividade.
	A quantidade de texto e de ideias, em cada folha, deve ser limitada.
	É preciso ser conciso expressando uma ideia por frase.
	É extremamente necessário utilizar uma linguagem coerente com a idade e repertório cultural do leitor. No caso de adultos, deve-se utilizar uma linguagem não infantilizada, respeitando sua idade.
DIAGRAMAÇÃO	
Tipografia	Deve ser priorizada uma única fonte de letra.
	O tamanho da letra deve ser grande. Uma opção habitual é a letra com 16 pontos.
	Deve-se utilizar uma fonte clara, como Arial, Calibri, Tahoma ou Verdana. Fontes que simulem uma letra manuscrita devem ser evitadas.
	Efeitos tipográficos como adornos, diversas cores e sombras devem ser evitados
	O uso, sem exageros, de negritos e sublinhados deve ser usado para destacar palavras.
Texto	Cada linha deve ter apenas uma frase, preferencialmente, mas também pode conter no máximo duas frases.
	A pontuação das frases deve respeitar o discurso falado.
	Não se deve dividir palavras com utilização dos hífen.

	Não se deve partir uma frase em páginas diferentes.
	O número de linhas utilizadas por página deve ser limitado. Não se deve incluir muitas informações por página
Imagens	É necessário utilizar imagens de apoio ao texto. Para selecionar a melhor imagem, é importante pensar na ideia que se quer transmitir com o texto.
	Deve-se utilizar imagens fáceis de entender e reconhecer
	Não se deve utilizar imagens como fundo do texto, porque dificulta a legibilidade
	Preferencialmente, as imagens devem vir antes do texto.
	O mesmo estilo de imagens em todo o texto deve ser mantido.

Fonte: Leitura Fácil: site movimento Down (2013)

Percebe-se, então, que o uso da Leitura Fácil na construção de uma narrativa infantil favorece tanto pessoas com síndrome de Down quanto pessoas com deficiência intelectual, cognitiva e com dificuldades de aprendizagem. A abrangência do público a partir da leitura fácil permite que o processo de inclusão na literatura, ou em qualquer outro campo, intensifique-se, além de proporcionar a esses indivíduos a possibilidade de atuarem autonomamente e reconhecerem seu papel na sociedade.

2.4 LIVRO INFANTIL: DESIGN E ALTERNATIVAS ACESSÍVEIS

Segundo Lins (2004), o livro como um artefato cultural atualmente pode ser apresentado em diversos formatos seja físico, digital, áudio ou em audiovisual. O livro infantil, como um produto industrial, necessita de pesquisa, levantamento de dados, conhecimento técnico, projeto, metodologia e marketing. Em relação às peculiaridades do design do livro infantil, o processo é caracterizado pela interpretação de texto, projeto gráfico, técnicas de ilustração e todos os recursos de artes gráficas disponíveis. O livro infantil é resultado de um trabalho artístico e cooperativo que tem como intuito corresponder às necessidades do público leitor, sejam elas emocionais e psicológicas (LINS, 2004).

Sendo assim, entende-se o livro infantil como um meio para chegar a um determinado público, no qual, a concepção dele é planejada para alcançar e atender às necessidades desse

público. Nesse raciocínio, percebe-se a importância de identificar alternativas acessíveis para desenvolver o projeto gráfico do livro infantil para crianças que apresentam alguma necessidade específica e reconhecer quais habilidades podem ser exploradas.

O Desenho Universal surgiu no contexto da arquitetura por pesquisadores da Universidade da Carolina do Norte (EUA), com objetivo de desenvolver um projeto de produtos e ambientes para serem usados por todos para que não fosse necessário criar objetos e espaços especiais para pessoas com deficiência ou alguma necessidade específica (CARLETTO E CAMBIAGHI, 2007) . Assim, o conceito do desenho universal pretende não só proporcionar a inclusão, mas também aproximar as pessoas e aumentar a diversidade em espaços físicos, culturais e sociais.

Acreditamos que este importante conceito do desenho universal, que contempla a realidade da diversidade humana, deva estar cada vez mais presente na formação das nossas engenharias de edificações e de produtos. Desta forma, não precisaríamos investir em reformas e adaptações para atender a um grupo específico de pessoas, mas novos ambientes e produtos seriam originalmente criados buscando atender a todos, independente de sua idade, tamanho, condição física ou sensorial. (BERSCH, 2008, p.19 CALEGARI; DA SILVA; DA SILVA, 2014, p. 36)

O arquiteto Ron Mace, responsável pela terminologia *Universal Design*, organizou juntamente com um grupo de arquitetos os princípios do desenho universal, os quais podem ser adaptados para qualquer projeto que busca inclusão através de alternativas acessíveis.

Tabela 3 - Os setes princípios do Desenho Universal

Princípios	Definição
Igualitário (uso equiparável = tornar igual, igualar. Pôr em paralelo)	São espaços, objetos e produtos que podem ser utilizados por pessoas com diferentes capacidades, tornando os ambientes iguais para todos.
Adaptável (uso flexível = que pode dobrar, curvar, alterar. Maleável, adaptável)	Design de produtos ou espaços que atendem pessoas com diferentes habilidades e diversas preferências, sendo adaptáveis para qualquer uso.
Simple e intuitivo (uso intuitivo = que se conhece facilmente. Incontestável, claro, evidente)	De fácil entendimento para que uma pessoa possa compreender, independentemente de sua experiência, conhecimento, habilidades de linguagem, ou nível de concentração
Informação de fácil percepção (percepção =	Quando a informação necessária é

ato ou efeito de perceber. Combinação dos sentidos no reconhecimento de um objeto)	transmitida de forma a atender as necessidades do receptor, seja ela uma pessoa estrangeira, com dificuldade de visão ou audição.
Tolerante ao erro (tolerante = que tolera, perdoa. Sensibilizado ao erro)	Previsto para minimizar os riscos e possíveis consequências de ações acidentais ou não intencionais.
Baixo esforço físico (economiza energia, fácil manipulação)	Para ser usado eficientemente, com conforto e com o mínimo de fadiga.
Dimensão e espaço para aproximação e uso (dimensão = sentido em que se mede a extensão para avaliar. Medida, tamanho)	Que estabelece dimensões e espaços apropriados para o acesso, o alcance, a manipulação e o uso, independentemente do tamanho do corpo (obesos, anões etc.), da postura ou mobilidade do usuário (pessoas em cadeira de rodas, com carrinhos de bebê, bengalas etc.

Fonte: Desenho Universal: um conceito para todos (2007).

Quando aplica-se o desenho universal no design do livro infantil conseqüentemente trabalha-se com publicações em multiformatos acessíveis. Cardoso e Martins e Kaplan (2019), demonstram através de um estudo de livros infantis em multiformatos quais diretrizes uma publicação pode beneficiar o processo de leitura e aprendizado de crianças. A análise realizada aponta quais alternativas acessíveis podem contemplar a diversidade de leitores sem necessidade de adaptação, entre elas estão os formatos em: (1) Sistemas de Comunicação Pictográfica; (2) Escrita Simples; (3) Versão Tátil; (4) Fonte Ampliada; (5) Audiolivro e (6) Audiovisual Acessível.

Segundo Cardoso e Martins e Kaplan, os Sistemas de Comunicação Pictográfica são símbolos usados em CAA para representar objetos, ações, emoções e conceitos que devem ser relevantes para a compreensão do indivíduo e da comunidade específica. A escrita simples é o processo de reescrever o texto simplificando o vocabulário e a sintaxe, mas mantendo o máximo do original. Já a versão tátil é formada pela escrita em Braille e pelas ilustrações em relevo. A fonte ampliada deve favorecer a leitura para aqueles com baixa visão, utilizando fontes acima de 16 pontos, legível, sem serifa e reduzindo o número de caracteres por linha, como também, proporcionando o contraste entre a fonte e plano de fundo. O audiolivro é a versão em áudio do texto, juntamente com audiodescrição de imagens, ilustrações e figuras. Por último, o audiovisual acessível é um vídeo que apresenta a imagem do Tradutor e

Intérprete de Língua de Sinais (TILS) que também pode ser acompanhado pelo texto escrito (CARDOSO; MARTINS; KAPLAN; 2019).

Portanto, o livro projetado em diferentes formatos contempla uma variedade de possibilidades para os leitores utilizarem da maneira mais agradável possível, atendendo às diversas necessidades específicas de um grupo em geral. Os livros infantis seguindo as diretrizes de publicações em multiformatos acessíveis, favorecem a inclusão de crianças com deficiência, alterações cognitivas, ou com dificuldade de aprendizagem.

3 DESENVOLVIMENTO DO E-BOOK: A PEQUENA LAILA

A elaboração da proposta de narrativa para o ebook “A Pequena Laila” iniciou após o desenvolvimento da fundamentação teórica sobre a síndrome de Down (SD) no primeiro capítulo e adaptação do livro infantil no segundo capítulo, as quais foram realizadas para conhecer o público-alvo, incluí-lo de forma representativa e inclusiva no projeto experimental. A partir disso, determinou-se desenvolver uma narrativa adaptada do livro “O Pequeno Príncipe” do autor e ilustrador Antoine de Saint-Exupéry (1943), por ser uma obra infantil em domínio público e reconhecida mundialmente.

Para o andamento da proposta foi realizada uma consultoria com a Prof^a. Dr^a Sabrina Fernandes de Castro, Professora Adjunta do Departamento de Educação Especial, Centro de Educação, da Universidade Federal de Santa Maria. O encontro foi realizado pela plataforma Google Meet, no qual a Professora Sabrina auxiliou com a sua opinião profissional e acadêmica sobre os seguintes aspectos sobre a proposta do livro infantil: representatividade, conteúdo e faixa etária do público-alvo.

Na questão da representatividade síndrome de Down, a Professora Sabrina sugeriu apresentar personagens com as características físicas comuns da SD e desenvolver um cenário similar ao contexto da criança com SD. Sobre o conteúdo indicou desenvolver a narrativa e o projeto gráfico para um público amplo que apresenta as necessidades específicas comuns com a síndrome de Down. Por exemplo: pessoas com deficiência intelectual, dificuldades cognitivas ou de aprendizagem. Sendo assim, propôs construir uma narrativa com linguagem objetiva e direta, acompanhada de imagens concretas. Além disso, foi aconselhado não utilizar analogias ou expressões que implicam o pensamento abstrato, pois não são indicadas para pessoas com deficiência intelectual e cognitiva.

A faixa etária do público-alvo era a questão principal da consultoria, pois através da pesquisa realizada no primeiro capítulo deste trabalho, entendeu-se que as crianças com SD tinham um processo de aprendizado diferente de uma criança sem deficiência. Através das orientações da Professora Sabrina, determinou-se que o livro infantil seria destinado para o público infantil que já finalizou o 1º ciclo de alfabetização, sendo assim, para crianças acima de 8 anos ou que já estão no 4º ano do ensino fundamental I. No entanto, o conteúdo do livro não impede que esse seja voltado para crianças que estão iniciando, ou no caminho do processo de alfabetização, se caso houver auxílio de um adulto na leitura.

Por fim, justifica-se a faixa etária de crianças acima de 8 anos, pois como orientado pela professora Sabrina, acredita-se que as crianças com deficiência intelectual, cognitivas ou

de aprendizagem são estimuladas a desenvolver habilidades que acompanham o processo de uma criança com o desenvolvimento típico, então segmentar o público pode afirmar a ideia de que as crianças com deficiência não são capazes ou não conseguem alcançar a alfabetização no tempo estipulado.

3.1 PROPOSTA DE NARRATIVA

As aventuras de Laila é uma série de livros inspirada na obra “O Pequeno Príncipe” do autor e ilustrador Antoine de Saint-Exupéry (1943). A proposta da série é apresentar a história de Laila, uma menina com síndrome de Down que vive em outro planeta chamado D21, o qual, todas as pessoas são parecidas e ela é a única diferente. A proposta da série de livros é mostrar a personagem principal conhecendo outros lugares, como o próprio planeta Terra e pessoas diferentes. O enredo dos contos de “As Aventuras de Laila” tem como objetivo criar um universo literário representativo para pessoas com deficiência, trabalhar com a temática diversidade e espalhar através dos personagens lições de amor, empatia, amizade, cidadania, amor próprio, respeito ao próximo e empoderamento.

A partir disso, o propósito deste projeto experimental foi desenvolver como produto final o primeiro livro da série “As Aventuras de Laila”. Intitulado “A pequena Laila”, o produto é um e-book (livro digital) produzido no formato PDF em dois tamanhos, horizontal e vertical. Na definição ampla por Cararo (2014), o livro digital é um livro em formato eletrônico composto por textos, imagens e outros recursos midiáticos. São todos os livros que podem ser apresentados em uma plataforma eletrônica, podendo ser capacitado em diferentes formatos para variados dispositivos. Santos e Albuquerque (2011) afirmam que o livro eletrônico surgiu da proposta de democratização da leitura, por conta de o custo do produto ser de 30% a 50% menor do que o livro impresso.

Sendo assim, a escolha do formato PDF para o e-book deve-se pela possibilidade de distribuir o livro “A Pequena Laila” gratuitamente nas mídias digitais, sendo em site próprio do projeto “As aventuras de Laila” ou por parceria de fundações para pessoas com síndrome de Down. O objetivo é alcançar um público abrangente considerando crianças com ou sem deficiência, dessa forma, o PDF como um formato digital de livre acesso, torna-se uma ferramenta essencial para isso.

Destaca-se que o livro infantil foi pensado, planejado e desenvolvido pela autora do projeto com a orientação do Prof. Dr. Leandro Stevens em todos os processos, como a construção da narrativa, projeto gráfico e diagramação. Enquanto as ilustrações foram

realizadas de forma voluntária pela ilustradora Sylvia Gomide Gualberto da Silva, ela mora em São Paulo - SP, é formada em Técnico em Multimídia na Escola Liceu de Artes e Ofícios de São Paulo e realiza ilustrações por Hobbie. A narrativa foi desenvolvida pela metodologia da Leitura Fácil (MUÑOZ, 2002), seguindo as principais orientações do autor.

3.1.2 Elaborando a narrativa “A Pequena Laila”

O desenvolvimento da narrativa do e-book “A Pequena Laila” iniciou após a construção da proposta geral da série “As aventuras de Laila”. Nessa fase, inicia o processo de construção da personagem Laila e o contexto do seu universo literário. Para isso, utilizou-se como embasamento a metodologia de Field (2001), na qual, o autor afirma que há várias maneiras de abordar a caracterização, entre elas, definir um contexto para a sua personagem principal criando uma vida interior e exterior. A vida interior seria a biografia da personagem, do momento do seu nascimento até o presente (começo da narrativa) e a vida exterior que marca o início ao fim da narrativa. A seguir será apresentada a descrição inicial da personagem principal antes de elaborar a narrativa:

Nome e apelido: Laila (Personagem principal)

Sexo: feminino

Idade: 9 anos

Naturalidade: planeta D21.

Características físicas: Pele morena, cabelo longo ondulado e castanho escuro, olhos castanhos, pequena.

Estrato social e cultural: Filha e criança.

Lugar onde mora: planeta D21.

Postura predominante: Alegre e sorridente.

Relações com pessoas: Gentil e bondosa.

Relações com objetos: Adora flores e plantas.

Papel social: moradora do planeta D21; filha.

Motivação principal: Cuidar do seu jardim e da natureza; brincar com seus amigos; conhecer novos lugares do universo.

Objetivo principal: Conhecer o planeta Terra e pessoas iguais a ela.

Adjetivos que se dá: feliz.

Adjetivos que outros dão: alegre e educada.

Adjetivos que o narrador dá: alegre, gentil e sonhadora.

Seguir a metodologia de Field auxiliou no processo criativo de desenvolvimento da narrativa, sendo assim, o próximo passo foi construir a vida interior da personagem Laila e elaborar um rascunho para o enredo da narrativa “Uma vez estabelecido o aspecto interior de seu personagem numa biografia, passe para a parte exterior de sua história” (FIELD, 2001, p. 29). O primeiro esboço da parte exterior auxiliou na construção inicial da narrativa, o qual determinou a situação problemática que iriam desencadear os acontecimentos da história. No entanto, o capítulo desenvolvido apresentava textos e diálogos longos, dessa forma, foi considerado elaborar toda a narrativa dentro das diretrizes da metodologia da leitura fácil de Óscar Muñoz (2002), retratada no segundo capítulo deste trabalho.

Sendo assim, na etapa seguinte a narrativa foi desenvolvida em 10 capítulos estruturados textualmente com palavras simples, frases curtas e afirmativas. A primeira versão foi alterada após algumas sugestões do Prof. Leandro Stevens em relação à história. Nessa sequência, retirados alguns trechos, implementados novos acontecimentos e personagens no enredo. A terceira versão considerou alguns aspectos envolvidos na diagramação do livro que influenciou na retirada de alguns trechos, mas não houve alteração significativa na história.

A metodologia utilizada para a construção da narrativa foi um processo importante para o desenvolvimento do livro infantil para crianças com síndrome de Down (SD). Como explorado no primeiro capítulo, as pessoas com síndrome de Down, principalmente as crianças que ainda estão no processo de aprendizagem, podem apresentar dificuldades intelectuais e cognitivas, entre elas: dificuldades com a memória curta auditiva; atraso no desenvolvimento da linguagem; dificuldade na produção de fala; facilidade de distração diante de diversos e novos estímulos; dificuldades em conceitualização, abstração e generalização (BISSOTO, 2005; HOLDEN; STEWART, 2002; MUÑOZ, 2012).

Muñoz aponta que o conteúdo transmitido para pessoas com síndrome de Down deve ser breve, conciso, direto e sem duplo sentido. Diante disso, a utilização da leitura fácil na construção da narrativa tornou-se uma ferramenta essencial para atender as necessidades cognitivas, intelectuais e comunicativas das crianças com SD. Além disso, deve-se ponderar os recursos narrativos da autora Nelly Novaes Coelho (2000) retratados no segundo capítulo deste trabalho que auxiliaram também no processo de estruturação da narrativa.

3.2 PROJETO GRÁFICO DO E-BOOK

Neste capítulo, serão abordadas as escolhas gráficas feitas para o e-book “A pequena Laila”. Para isto, utilizou como embasamento as obras “Livro Infantil? Projeto Gráfico, Metodologia, Subjetividade” de Guto Lins (2004), O livro e o designer II: como criar e produzir livros de Andrew Haslam (2007) e “Lectura fácil: métodos de redacción y evaluación” de Óscar Muñoz (2012).

Observa-se que no segundo capítulo deste trabalho foi apresentada a possibilidade de produzir multiformatos acessíveis para livros infantis, os quais atendem diversas necessidades específicas de pessoas com deficiência, baseados nas diretrizes do Desenho Universal. Porém, nesse projeto escolheu trabalhar somente com o formato digital, explorando a questão da acessibilidade no aspecto textual e no projeto gráfico, buscando aplicar opções acessíveis na escolha da tipografia, paleta de cores e das ilustrações. Na tabela abaixo seguem algumas considerações da autora entre o produto final e as diretrizes do Desenho Universal.

Tabela 4 - Considerações da autora sobre o e-book “A Pequena Laila”

Design Universal: princípios e definição	Considerações
Igualitário: são espaços, objetos e produtos que podem ser utilizados por pessoas com diferentes capacidades, tornando os ambientes iguais para todos.	O e-book apresenta uma linguagem simples que contempla pessoas com diferentes capacidades, como por exemplo: crianças com síndrome de Down, crianças que estão no processo de alfabetização, crianças com deficiência intelectual.
Adaptável: design de produtos ou espaços que atendem pessoas com diferentes habilidades e diversas preferências, sendo adaptáveis para qualquer uso.	O livro é adaptável para dois formatos digitais diferentes e pode ser impresso, tendo opções mais fáceis de leitura.
Simple e intuitivo: de fácil entendimento para que uma pessoa possa compreender, independentemente de sua experiência, conhecimento, habilidades de linguagem, ou nível de concentração	O produto é de fácil entendimento para pessoas com diferentes habilidades, no entanto não contempla pessoas cegas ou pessoas daltônicas.
Informação de fácil percepção: quando a informação necessária é transmitida de forma a atender as necessidades do receptor, seja ela uma pessoa estrangeira, com dificuldade de	O e-book pode atender à necessidade de uma pessoa que está aprendendo a língua portuguesa ou uma pessoa com dificuldades auditivas, mas ainda excluí

visão ou audição.	alguns grupos pela falta de alternativas acessíveis.
Tolerante ao erro: previsto para minimizar os riscos e possíveis consequências de ações acidentais ou não intencionais.	Acredita-se que não se aplica.
Para ser usado eficientemente, com conforto e com o mínimo de fadiga.	Em alguns casos pode não ser o melhor meio para proporcionar uma leitura de qualidade.
Dimensão e espaço: que estabelece dimensões e espaços apropriados para o acesso, o alcance, a manipulação e o uso etc.	Em alguns casos pode não ser o melhor meio para acesso e manipulação.

Fonte: Tabela realizada pela autora.

3.2.1 Formato

Segundo Haslam (2007), o formato é determinado pela relação entre a altura e a largura da página. O formato de um livro pode ser projetado de diversas formas, porém os formatos tradicionais são: retrato, paisagem e quadrado. Um livro pode ter qualquer formato e tamanho, porém por razões estéticas, práticas e de produção é necessário que o formato projetado seja conveniente à leitura e manuseio do leitor, além de ser economicamente viável (HASLAM, 2007).

Nessa concepção, para o e-book a “A Pequena Laila” determinou-se utilizar dois formatos, horizontal e vertical. A escolha deve-se a questão da acessibilidade e visualização do e-book nos dispositivos (computadores e notebooks, tablets, smartphones e iphones etc). Dessa forma, o formato horizontal foi pensado para os dispositivos com telas similares, ou que se adequam nesse formato. Enquanto o formato vertical foi desenvolvido para dispositivos como smartphone e iphones pela questão da visualização padrão na vertical, sendo assim, utilizou-se as dimensões de 1080 pixels de largura e 1920 pixels de altura. Para o tamanho do ebook no formato horizontal adotou-se às dimensões 30cm x 15cm, no entanto para a capa aplicou-se um tamanho quadrado de 15cm x 15cm.

Observa-se que para disponibilizar o livro para impressão, as páginas seriam realizadas nas dimensões quadradas 20cmx20cm. Para o melhor aproveitamento do papel, recomenda-se a impressão, caso feita em gráfica rápida, numa folha A3 de dimensões 42 cm x 29,1 cm.

3.2.2 Tipografia

Muitas questões influenciam na decisão de tipo de fonte para um determinado livro, as quais normalmente incluem: o conteúdo, seu público leitor, as questões práticas de legibilidade, temática, antecedentes históricos, a possibilidade de sua publicação em outras línguas, entre outros (HASLAM, 2007). O livro infantil é o primeiro contato do público infantil com a escrita e tem por finalidade despertar o gosto pela leitura das crianças, sendo assim, esse deve ser feito em boas circunstâncias (LOURENÇO, 2011). A escolha da tipografia é um fator importante para o processo de compreensão do texto, principalmente em livros infantis voltados para pessoas com deficiência intelectual e dificuldades cognitivas.

Para Muñoz (2012) e Lourenço (2011), a tipografia sem serifa é a mais adequada por ser mais clara e legível, tanto para textos em leitura fácil quanto para livros de literatura infantil. Portanto, determinou-se utilizar para o corpo do texto a fonte tipográfica Helvetica, criada pelos designers Max Miedinger e Eduard Hoffmann e para o título a fonte tipográfica Bubblegum Sans projetada por Angel Koziupa e produzida por Ale Paul. Por fim, no e-book formato horizontal, para o corpo do texto utilizou-se tamanho de fonte de 16 de acordo com as recomendações para as pessoas com dificuldades visuais, cognitivas e intelectuais (MUÑOZ, 2012).

Figura 2 - Fonte Helvetica por Max Miedinger e Eduard Hoffmann



Fonte: <https://www.dafontfree.io/helvetica-font-free/>. Acesso: 25 de janeiro de 2022.

Enquanto para o e-book no formato vertical adotou-se o tamanho de fonte 43 para deixar numa proporção similar ao primeiro e-book e para os títulos, fonte de tamanho 54 para o e-book no formato horizontal e fonte de tamanho 150.

Figura 3 - Fonte Bubblegum Sans por Angel Koziupa e Ale Paul



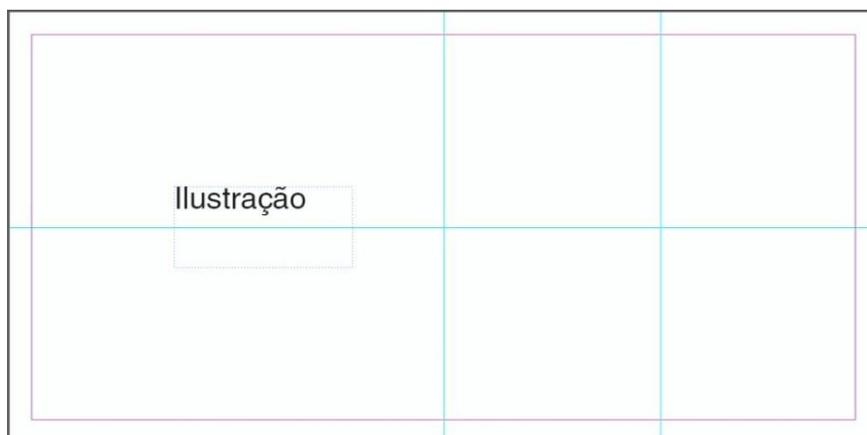
Fonte: <https://fonts.google.com/specimen/Bubblegum+Sans#standard-styles>. Acesso: 18 de março de 2022.

3.2.3 Diagramação

O layout do livro estabelece a posição dos elementos nas páginas, a grade (grid) determina suas divisões proporcionando consistência ao livro, tornando a sua forma coerente. (HASLAM, 2007). Segundo Haslam, os dois pólos do layout de um livro são o texto e a imagem, já a grade fornece o mecanismo pelo qual a relação visual entre os dois e entre outros elementos seja formalizada. Entende-se, dessa forma, que antes de iniciar a diagramação de um livro é importante organizar o conteúdo e criar um esboço do layout, esquematizando e estruturando o texto e as imagens nas páginas do livro.

A diagramação do e-book “A Pequena Laila” foi realizada no software de edição Adobe InDesign CC (2020), a qual primeiramente foi elaborada o e-book no formato horizontal e depois o e-book no formato vertical. A organização editorial do e-book ficou dividida desse modo: capa, folha de guarda, ficha catalográfica, dedicatória, narrativa e contracapa.

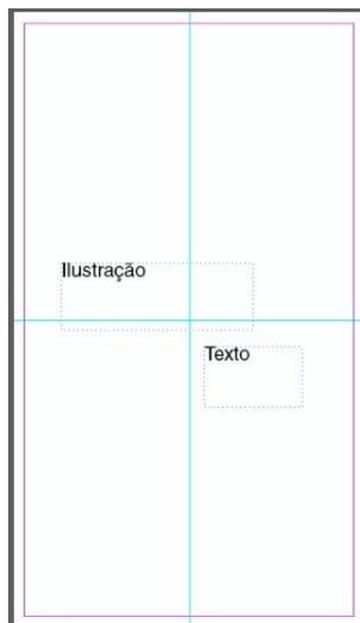
Figura 4 - Grid das páginas internas do E-book “A Pequena Laila” (Formato na horizontal)



Fonte: Arquivo pessoal da autora.

A figura 5, apresenta o layout das páginas internas com um grid hierárquico dividir os elementos textuais e imagens, no qual, a parte textual possui 4 divisórias que auxiliam na organização do conteúdo na página, além disso foi acrescentado margens de 0,8 cm.

Figura 5 - Grid das páginas internas do E-book “A Pequena Laila” (Formato na vertical)



Fonte: arquivo pessoal da autora.

Já na figura 3 mostra o layout das páginas internas com um grid hierárquico, no qual as imagens são colocadas na parte superior e o texto na parte inferior, com também, foi acrescentado margens de 36 pixels.

Na questão da diagramação do texto foram considerados os aspectos destacados por Muñoz (2012), tais como:

- a) Alinhar o texto à esquerda, não justificar.
- b) Espaçamento entre linhas e palavras.
- c) Não utilizar caracteres em itálico ou em maiúsculas.
- d) Cada linha deve conter uma frase, no entanto pode conter até duas.
- e) Organize o texto em blocos, dividido em parágrafos e capítulos.
- f) Não partir uma frase entre duas páginas.
- g) Não colocar informações demais em cada página.
- h) Colocar as imagens à esquerda e o texto à direita.

- i) Contraste entre a letra e o plano de fundo.

3.2.4 Ilustração

De acordo com Lins (2004), as ilustrações destinadas a livros infantis não possuem técnicas e estilos padronizados, isso é algo que será trabalhado em conjunto entre autores/clientes e ilustradores para desenvolver ilustrações conceitualmente embasadas no livro. No caso do E-book “A Pequena Laila”, as ilustrações foram desenvolvidas pela Ilustradora Sylvia Gomide Gualberto da Silva, no entanto, como o presente projeto experimental é voltado para atender às necessidades específicas de pessoas com síndrome de Down, para esse processo tornou-se necessário elaborar orientações para as ilustrações.

Nessa etapa, foram elaboradas descrições físicas de personagens, descrições para cada ilustração, que compõem o e-book e foi direcionado também referências para a criação das personagens e ambientes da narrativa. Além disso, também destacaram-se as diretrizes da linguagem fácil, tais como: ilustrações claras, descomplicadas, sem muitos detalhes e elementos. O primeiro passo foi desenvolver a descrição dos personagens da narrativa, algo que era importante para ressaltar as características diferentes e a diversidade entres os personagens e depois a descrição de ilustração de cada página. Abaixo seguem exemplos de descrições realizadas para a personagem principal, Laila, e para a ilustração da primeira página.

Nome e apelido: Laila. **Características físicas:** menina de pele negra clara, cabelo longo (ondulado) e castanho escuro, olhos castanhos, pequena. (características da pessoa com síndrome de Down). **Roupas, maneira de vestir:** macacão short, camiseta e sapato.

Figura 6 - Esboço da personagem Laila



Fonte: esboço realizado por Sylvia Gomide.

Descrição para ilustração 1: representação de um lugar ao ar livre, com gramado verde, plantas roxas, flores azuis, árvores com folhas vermelhas e Laila sorrindo no meio do ambiente (Planeta D21).

Figura 7 - Esboço da página 1 do e-book “A Pequena Laila”



Fonte: esboço realizado por Sylvia Gomide.

3.2.5 Paleta cromática

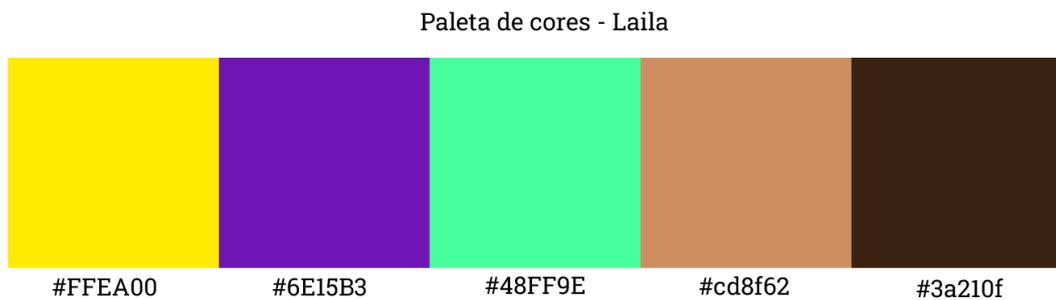
A cor é uma forma de representar algo, de transmitir sensações e despertar significados. A cor pode fazer algo se destacar ou desaparecer, serve para diferenciar, conectar, ressaltar ou esconder (LUPTON; PHILLIPS, 2015). As autoras Lupton e Phillips, indicam que a percepção sobre uma cor não depende somente da pigmentação das superfícies, como também, da intensidade ou da iluminação presente nela. Um tom claro parece mais claro em um fundo de tom escuro, proporcionando contraste e destacando a cor mais clara. Para Muñoz (2012), o contraste entre as fontes e elementos de um texto com o plano de fundo é essencial para possibilitar uma leitura legível ou para tornar algo compreensível.

Seguindo este raciocínio, para a escolha da paleta de cores para o e-book “A Pequena Laila” foram considerados alguns aspectos, como: temática da narrativa, ambientação e personagens. Além disso, também considerou-se analisar o contraste entre as cores das paletas

cromáticas desenvolvidas para o projeto no site *Colour Contrast Checker*¹. A análise funciona somente entre duas cores de cada vez, na qual a relação de contraste entre a cor do texto e a cor do fundo deve ser de 4,5:0 no mínimo ou 7:0 como recomendado. Essa técnica também pode ser utilizada para comparar o contraste entre os elementos.

Na paleta de cores da personagem Laila apresentada na figura 8, procurou-se realçar o contraste entre as cores das roupas dela e também com as paletas de cores temáticas e de ambientação.

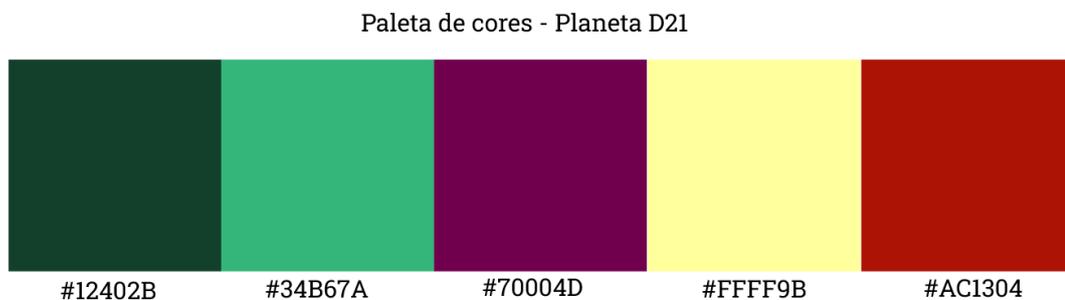
Figura 8 - Paletas cromáticas da personagem Laila



Fonte: elaborada pela autora.

Já a paleta do Planeta D21, buscou-se aplicar cores diferentes para os elementos com intuito de diferenciar dos outros ambientes do planeta Terra, como também, foi explorado o contraste entre as cores da esquerda e da direita, deixando a cor roxa como um destaque entre as outras, como retratado na figura 9:

Figura 9 - Paleta cromática do personagem Planeta D21

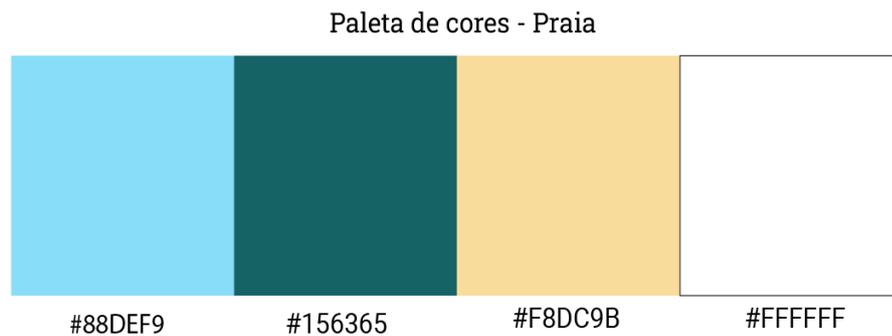


Fonte: elaborada pela autora.

¹ <https://colourcontrast.cc/>

A figura 10, mostra a paleta de cores do ambiente “praia”, a qual foi desenvolvida para representar o cenário de forma real com poucas cores para tornar a paisagem simples e clara.

Figura 10 - Paleta cromática do ambiente Praia



Fonte: elaborada pela autora.

A figura 11, apresenta as paletas de cores do Universo e do Planeta Terra , as quais foram desenvolvidas também para representar os dois ambientes de forma real, além disso, as duas cores centrais das paletas foram escolhidas por fazerem contraste com as cores ao lado.

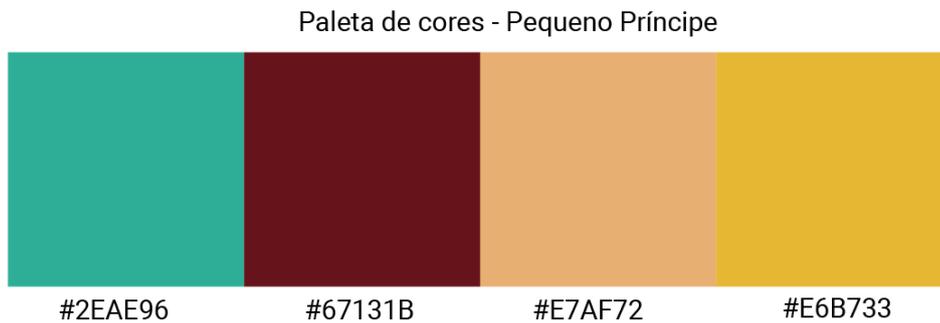
Figura 11 - Paletas cromáticas dos ambientes Universo e Terra



Fonte: elaborada pela autora.

Enquanto nas figura 12, apresenta a paleta de cores do Pequeno Príncipe, personagem presente na narrativa do ebook “A Pequena Laila” e também inspirado na obra “O Pequeno Príncipe” do autor e ilustrador Antoine de Saint-Exupéry (1943). Nessa paleta buscou-se cores similares às do personagem da obra original, mas que também proporcionam contraste entre as cores das vestimentas e do tom de pele.

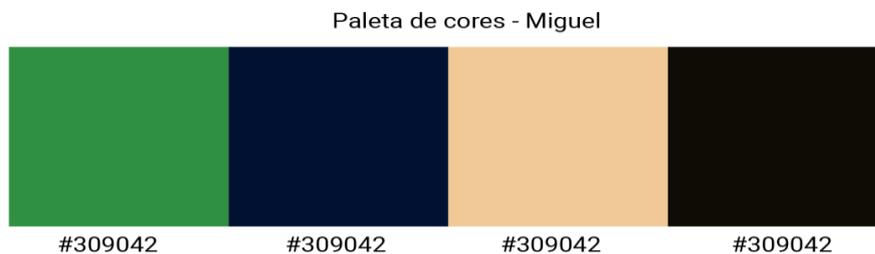
Figura 12 - Paletas cromática do personagem Pequeno Príncipe



Fonte: elaborada pela autora.

A figura 13, apresenta a paleta de cores do personagem Miguel, menino com síndrome de Down que a personagem Laila conhece no planeta Terra, que também foi elaborada com cores contrastantes entre as roupas e o tom de pele dele.

Figura 13 - Paleta cromática do personagem Miguel



Fonte: elaborada pela autora.

Destaca-se que foram definidas cores diferentes entre o Miguel e a personagem Laila, como por exemplo, o tom de cor do cabelo e da pele para, assim, ressaltar que as pessoas com síndrome de Down possuem características físicas similares, mas também herdam características físicas genéticas dos pais biológicos, como retratada na figura 14:

Figura 14 - Ilustração dos personagens Miguel e Laila



Fonte: esboço realizado por Sylvia Gomide.

Já a paleta de cores das personagens Julia e Ana procurou cores que pudessem exibir contraste entre as roupas e o tom de pele, como apresentado na figura. Ambas as personagens a Laila conhece no planeta Terra e a Ana é surda.

Figura 15 - Paleta cromática das personagens Julia e Ana



Fonte: elaborada pela autora.

3.2.6 Produto final

O e-book “A Pequena Laila” apresenta uma narrativa infantil inspirada na obra “O Pequeno Príncipe” do autor e ilustrador Antoine de Saint-Exupéry (1943). O livro é destinado para crianças com síndrome de Down e outras crianças no geral de faixa etária acima de 8 anos. Na figura abaixo é apresentada uma representação das páginas do produto:

“A Pequena Laila” é o primeiro conto da série literária infantil “As aventuras de Laila”, a qual tem como intuito promover a representatividade síndrome de Down na literatura infantil. As personagens, ambientes e enredo foram criados pela autora e as ilustrações foram realizadas por Sylvia Gomide. Como um livro digital produzido para proporcionar uma leitura fácil e acessível, o e-book possui dois formatos para que o leitor tenha a melhor experiência e visualização no dispositivo disponível. Além da figura 16, no apêndice deste trabalho é possível visualizar as páginas do e-book nos dois formatos horizontal e vertical. Por fim, espera-se que o livro atinja o público-alvo e seja uma inspiração ou referência para a produção de trabalhos representativos na literatura infantil.

Figura 16 - Páginas do e-book “A Pequena Laila” no formato horizontal e vertical



Fonte: elaborada pela autora

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Compreender a síndrome de Down (SD) a partir da pesquisa realizada neste projeto experimental atingiu as expectativas sobre a proposta de idealizar um produto editorial para crianças com síndrome de Down. O levantamento teórico e os dados científicos coletados proporcionaram um conhecimento determinante para entender as complexidades que envolvem a síndrome, e como as características e necessidades específicas das crianças com SD podem ser contempladas em um livro infantil ou em outros meios de comunicação.

Os fatores que influenciam as pessoas com síndrome de Down apresentarem dificuldades cognitivas e motoras variam de acordo com as particularidades de cada indivíduo, por isso, é impreciso generalizar a capacidade e habilidades dessas pessoas. Destaca-se que foi essencial para este trabalho e para a autora entender que através de estimulações, técnicas e alternativas específicas as crianças com síndrome Down acompanham os níveis de aprendizagem de uma criança sem deficiência. Portanto, percebe-se que somente a convivência diária com uma pessoa com SD viabiliza um conhecimento raso para realizar um produto editorial infantil para o público-alvo, como também, reconhecer as terminologias corretas e proposta de representar o público coerentemente.

Diante do exposto, escolher elaborar um livro infantil para crianças com síndrome de Down destinou esse projeto até a metodologia da Leitura Fácil de Muñoz (2012), a qual o próprio autor reconhece que a leitura é uma alternativa efetiva para explorar as habilidades de aprendizagem das crianças com síndrome de Down. Além disso, observa-se o livro como um artefato importante para o desenvolvimento pessoal, educacional e social de qualquer criança, sendo assim, nota-se a relevância da busca pela representatividade e diversidade na literatura infantil. Com base nisso, ao entender o universo literário infantil identificou-se a necessidade de inserir alternativas acessíveis em livros infantis, as quais atendem as crianças com diferentes especificidades.

Acredita-se que o processo de desenvolvimento do e-book “A Pequena Laila” foi realizado de forma efetiva por conta do empenho e resultado obtidos na pesquisa e pela assertividade na utilização da Leitura Fácil como metodologia para elaborar a narrativa e o projeto gráfico do produto final. Alguns problemas foram encontrados durante o processo de produção, como por exemplo: um bloqueio criativo por parte da autora, o qual interferiu na criação da narrativa infantil, como também, a busca por um ilustrador para o andamento do projeto. No entanto, essas questões foram resolvidas quando o prazo de produção do trabalho foi estendido.

Por fim, na etapa de finalização, afirma-se que o objetivo de produzir um livro infantil representativo e acessível para crianças com síndrome de Down foi alcançado através da utilização da linguagem simples e técnicas de diagramação, as quais ainda não tinham sido exploradas pela autora, contribuindo, assim, para sua capacitação como comunicóloga e produtora editorial. Porém, percebe-se a importância de uma equipe interdisciplinar na realização de projetos com tamanha pertinência.

Conclui-se, apontando que a dificuldade em encontrar materiais com propostas similares ao presente projeto ocasionou limitações no início da pesquisa, no entanto, entende-se que isso pode servir como sugestão para a realização futura de trabalhos acadêmicos que contribuam para a disseminação das temáticas sobre diversidade, acessibilidade e representatividade de pessoas com deficiência.

Outro ponto, identifica-se a importância de realizar um produto editorial com alternativas acessíveis para diferentes públicos, porém, como um projeto experimental de graduação explorou-se somente algumas alternativas. Portanto, acredita-se que em futuras realizações a autora ou outras pessoas possam sentir-se inspiradas em desenvolver produtos em diferentes formatos acessíveis, buscando representatividade para diferentes grupos na literatura, em materiais midiáticos e educacionais, nas artes visuais, entre outras áreas.

REFERÊNCIAS

- AMARANTE, Maria Vieira do; NOVO, Benigno; NOVO, Maria Núñez. **Aspectos metodológicos utilizados nas escolas para alunos com Síndrome de Down**. Independently Published, 2018. Amostra Ebook Kindle.
- ANHÃO, Patrícia Páfaro Gomes; PFEIFER, Luzia Iara; SANTOS, Jair Lício dos. Interação Social de Crianças com Síndrome de Down na Educação Infantil. **Rev. Bras. Ed. Esp, Marília**, v. 16, n. 1, p. 31-46, 2010. Jan.-Abr.
- BISSOTO, Maria Luíza. Desenvolvimento cognitivo e o processo de aprendizagem do portador de síndrome de Down:: revendo concepções e perspectivas educacionais. **Ciências e Cognição**, Rio de Janeiro, v. 4, p. 80-88, 2005. Março.
- BRASIL. **Ministério da Saúde**. Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Cuidados de saúde às pessoas com Síndrome de Down. Brasília, 2012.
- BRASIL. A Lei N° 7.853, 24 de outubro de 1994. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/17853.htm. Acesso em: 25 de agosto de 2021.
- BRASIL. A Lei n° 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências.. Disponível em: Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/18069.htm. Acesso em: 25 de agosto de 2021.
- BRASIL. A Lei n° 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm Acesso em: 25 de agosto de 2021.
- BRASIL. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**: Decreto Legislativo n° 186, de 09 de julho de 2008: Decreto n° 6.949, de 25 de agosto de 2009: Declaração Universal dos Direitos Humanos. Vitória: Ministério Público do Trabalho, 2014. 124p.
- BRASIL. **Estatuto da Pessoa com Deficiência**. Brasília, 2019. 50 p.
- BRASIL. **Ministério da Saúde**. Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down. Brasília, 2013.
- BRASIL. Plano Nacional de Educação 2014-2024 [recurso eletrônico] : Lei n° 13.005, de 25 de junho de 2014, que aprova o Plano Nacional de Educação (PNE) e dá outras providências. Brasília : Câmara dos Deputados, Edições Câmara, 2014.
- CABREIRA, Luciana Grandini. Representações sobre a síndrome de Down: entre o preconceito e o novo. In: **XII Congresso Nacional de Educação – EDUCERE**, n° 8, 2015, Curitiba.

CALEGARI, Eliana; DA SILVA, Roseane; DA SILVA, Régio. Design Instrucional e Design Universal para a Aprendizagem: Uma Relação que Visa obter Melhorias na Aprendizagem. Revista D.: Design, Educação, Sociedade e Sustentabilidade, v. 5, 2014.

CARARO, Aryane Beatriz. **Livros digitais infantis: narrativa e leitura na era do tablet.** 2014. 183 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Programa de Pós Graduação Interunidades Estética e História da Arte (PGHEA), Museu da Arte Contemporânea (Mac) da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2014.

CARDOSO, Eduardo *et al* (org.). **Diretrizes para o Design de Livros Infantis em Multiformato e Acessíveis.** Porto Alegre: Editora Ufrgs, 2019.

CARLETTO, Ana Claudia. CAMBIAGHI, Silvana. Desenho Universal: um conceito para todos. Brasil: realização Mara Gabrilli, 2007.

CELIDONIO, Eni de Paiva et al. Literatura infantil. 1. ed. Santa Maria, RS: UFSM, NTE, UAB, 2009. Disponível em: <https://repositorio.ufsm.br/handle/1/18310?show=full> < acesso em > 04 de agosto de 2021.

COELHO, Nelly Novaes. **Literatura infantil:** teoria, análise, didática. São Paulo: Moderna, 2000.

COSTA, Leonardo Trevisan *et al* (org.). **Síndrome de Down: crescimento, maturação e atividade física.** São Paulo: Phorte, 2017. Amostra Ebook Kindle

CRUSOÉ, Nilma Margarida de Castro. A Teoria das Representações Sociais em Moscovici e sua Importância para a Pesquisa em Educação. **Aprender - Cad. de Filosofia e Pisc. da Educação**, Vitória da Conquista, v. 2, p. 105-114, 2004. Ano 2.

DANTAS, Goimar. **A arte de criar leitores: reflexões e dicas para uma mediação eficaz.** São Paulo: Senac São Paulo, 2019.

DÉA, S. D. Valessa Helena. BALDIN, Duarte Alexandre; DÉA, D. B. Vicente Paulo. Informações gerais sobre a síndrome de Down. In. DÉA, S. D. Valessa Helena. DUARTE, Edson (Org.). *Síndrome de Down: Informações, caminhos e histórias de amor.* São Paulo: Phorte, 2009.

DÉA, S. D. Valessa Helena. A importância da estimulação da criança com síndrome de Down. In. DÉA, S. D. Valessa Helena. DUARTE, Edson (Org.). *Síndrome de Down: Informações, caminhos e histórias de amor.* São Paulo: Phorte, 2009.

DÉA, S. D. Valessa Helena. DUARTE, Edson (Org.). Síndrome de Down: Informações, caminhos e histórias de amor. São Paulo: Phorte, 2009.

Direitos Da Pessoa Com Síndrome De Down. Defensoria Pública Estado do Rio Grande do Sul. Porto Alegre.

DUARTE, B. C. Regina. Hipotonia na Infância. Residência Pediátrica. Sociedade Brasileira de Pediatria, p. 40-44, 2018.

FIELD, Syd. **Manual do Roteiro**: os fundamentos do texto cinematográfico. 14. ed. Rio de Janeiro: Editora Objetiva, 2001.

GIONGO, Renata Cardoso. BALDIN, Duarte Alexandre; CANEDO, R. Patrícia Maria. Possíveis Patologias das crianças com síndrome de Down. In. DÉA, S. D. Valessa Helena. DUARTE, Edson (Org.). *Síndrome de Down*: Informações, caminhos e histórias de amor. São Paulo: Phorte, 2009.

HASLAM, Andrew. **O livro e o designer II**: como criar e produzir livros. 2. ed. São Paulo: Rosari, 2007.

HOLDEN, B.; STEWART, P. The inclusão of students with Down síndrome in New Zeland schools. *Down Syndrome News and Update*, v. 2, n. 1, p. 24-28, 2002

INTRODUÇÃO: Cartilhas de Saúde. Movimento Down. Rio de Janeiro, 2014.

Ke X, Liu J. **Deficiência Intelectual**. In Rey JM (ed), IACAPAP e-Textbook of Child and Adolescent Mental Health. (edição em Português; Dias Silva F, ed). Genebra: International Association for Child and Adolescent Psychiatry and Allied Professions 2015.

LOURENÇO, Daniel Alvares. **TIPOGRAFIA PARA LIVRO DE LITERATURA INFANTIL**: desenvolvimento de um guia com recomendações tipográficas para designers. 2011. 286 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Design, Programa de Pós-Graduação em Design, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2011.

LUPTON, Ellen; PHILLIPS, Jennifer Cole. **Novos fundamentos do design**. 2. ed. São Paulo: Cosac Naify, 2015.

MENDES, Rodrigo Hübner (org.). **Educação Inclusiva na prática**: experiências que ilustram como podemos acolher todos e perseguir altas expectativas para cada um. São Paulo: Editora Moderna, 2020. 210 p.

MUÑOZ, Óscar García. **LECTURA FÁCIL**: métodos de redacción y evaluación. Espanha: Real Patronato Sobre Discapacidad, 2012.

PÁGINAS da vida. Brasil: Tv Globo, 2007. P&B.

SANTOS, Rennam. ALBUQUERQUE, Marriett. **Para ler o digital: reconfiguração de livros em plataforma digital**. In :Intercom – Sociedade Brasileira de Estudos Interdisciplinares da Comunicação, XVIII, 2011. Trabalho submetido ao XVIII Prêmio Expocom 2011.

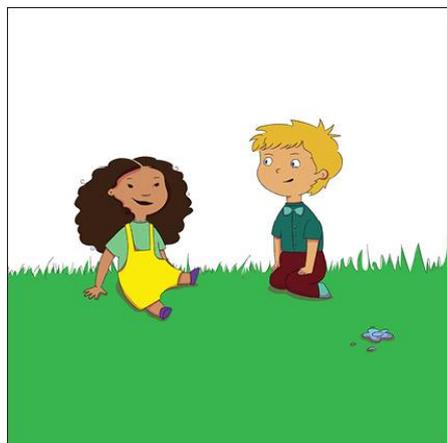
SILVA, Maria de Fátima Minetto; KLEINHAN, Andréia Cristina dos Santos. Processos Cognitivos e Plasticidade Cerebral na Síndrome De Down. **Rev. Bras. Ed. Esp.**, Marília, v. 12, n. 1, p. 123-138, 2006. Jan.-Abr.

APÊNDICE

Apêndice 1 – Páginas do e-book “A Pequena Laila” no formato horizontal



Essa é a história de Laila.
Uma garotinha de outro planeta chamado D21.
Nesse planeta todas as pessoas eram parecidas, menos a Laila.
Ela era diferente.
Única e especial.



Um dia ela recebeu a visita de um menino.
Ele se chamava Pequeno Príncipe.
Laila contou que no seu planeta todos eram parecidos, mas ela era a única diferente.
O Pequeno Príncipe disse que já tinha visto pessoas parecidas com ela.
Essas pessoas moravam no planeta Terra.
Laila ficou muito feliz.
E quis conhecer essas pessoas.



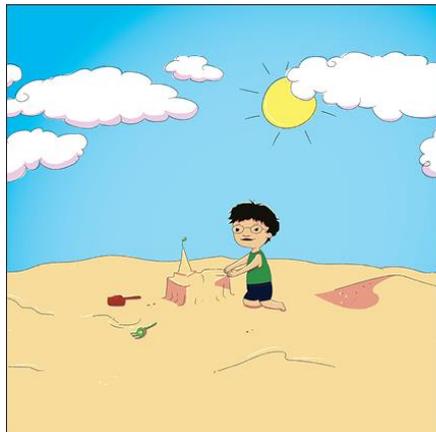
Laila e o Pequeno Príncipe viajaram pelo universo.

Ao chegarem no planeta Terra eles passaram por vários lugares.

Eles pousaram em um lugar muito bonito.

Era uma praia com um mar verde-azulado e uma areia fofinha.

Laila estava encantada com o planeta Terra.



Laila viu um menino de óculos sentado na areia.

Ele estava olhando para um monte de areia e parecia chateado.

— Ei tudo bem? — Disse Laila.

— Eu estava tentando fazer um castelo de areia, mas não deu certo — Disse o menino triste.

— Você quer ajuda? — Perguntou a Laila.

— Sim — Disse ele.

— Meu nome é Laila.

— Eu sou o Miguel — Disse o garoto.



Laila e Miguel estavam montando o castelo de areia.

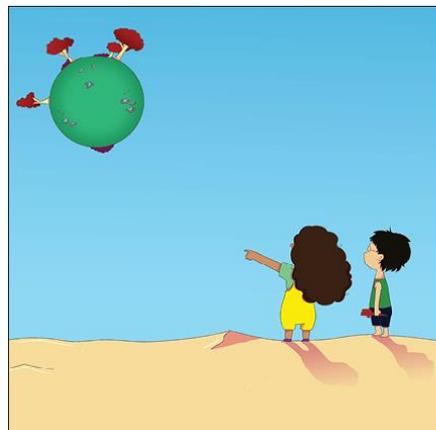
Laila percebeu que os dois eram parecidos.

— Miguel eu acho que nós somos parecidos — Disse Laila.

— Sim! Você também tem síndrome de Down!

Laila ficou confusa e perguntou o que era aquilo.

— É assim que chamam pessoas como eu e você — Disse Miguel.



Laila contou sobre o seu planeta D21.

— Eu vim para a Terra para conhecer pessoas parecidas comigo.

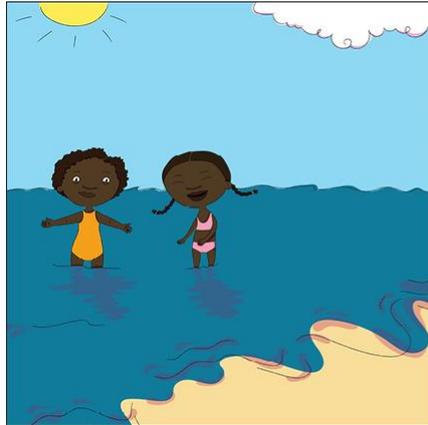
— Não existem pessoas com síndrome de Down no seu planeta? — Perguntou Miguel.

— Não. Eu sou a única — Disse Laila.

— Eu também sou o único na minha escola — Respondeu Miguel.

— E você gosta de ser diferente? — Perguntou Laila.

— Não sei, acho que existem pessoas diferentes em todos os lugares — Disse Miguel.



Depois de conversar com Miguel, Layla foi procurar o Pequeno Príncipe.

Perto do mar ela viu duas garotinhas brincando.

Ela quis conversar com elas.

— Olá! Do que vocês estão brincando? — Perguntou a Laila.

— Oi! Nós estamos brincando de pegar concha — Respondeu a garota.

— Eu posso brincar também? — Disse a Laila.

— Pode! Eu sou a Júlia e essa é a minha irmã, Ana.



Laila descobriu que a Ana é surda e ela se comunica fazendo gestos com as mãos.

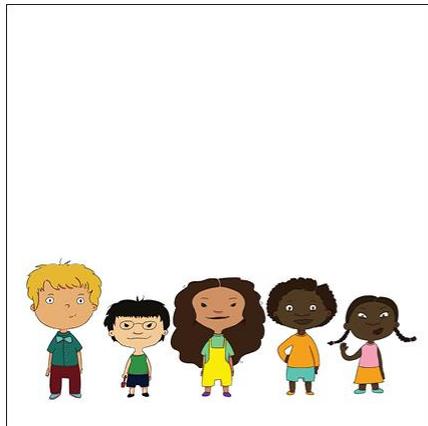
— Ela fala por linguagem de sinais — Disse Júlia.

— Uau, que legal! Aqui nesse lugar todos são diferentes! — Disse Laila.

— Sim, todo mundo é diferente — Disse Júlia.

Ana não escutava o que a Laila falava.

Então a Júlia repetia o que ela falava em libras para Ana.



Laila encontrou o Pequeno Príncipe e disse:

Eu vim para o planeta Terra para conhecer pessoas parecidas comigo. E descobri que existem pessoas diferentes em todos os lugares.

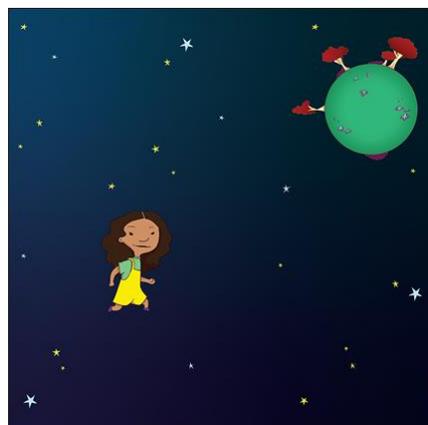
O Miguel é parecido comigo e ele precisa de óculos para conseguir enxergar melhor.

A Ana não consegue escutar, mas ela sabe falar em libras.

E eu não consigo me mexer tão bem como as outras pessoas.

Todos somos diferentes.

E isso não é um problema!



Laila voltou para o seu planeta D21.

Ela ainda queria conhecer outras pessoas com síndrome de Down, como ela e o Miguel.

E também queria conhecer pessoas diferentes como a Ana.

E outros lugares e planetas diferentes.

E você? O que você gostaria de conhecer?

Apêndice 2 – Páginas do e-book “A Pequena Laila” no formato vertical



Essa é a história de Laila.
Uma garotinha de outro planeta chamado D21.
Nesse planeta todas as pessoas eram parecidas, menos a Laila.
Ela era diferente.
Única e especial.



Um dia ela recebeu a visita de um menino.
Ele se chamava Pequeno Príncipe.
Laila contou que no seu planeta todos eram parecidos, mas ela era a única diferente.
O Pequeno Príncipe disse que já tinha visto pessoas parecidas com ela.
Essas pessoas moravam no planeta Terra.
Laila ficou muito feliz.
E quis conhecer essas pessoas.



Laila e o Pequeno Príncipe viajaram pelo universo.
Ao chegarem no planeta Terra eles passaram por vários lugares.
Eles pousaram em um lugar muito bonito.
Era uma praia com um mar verde-azulado e uma areia fofoquinha.
Laila estava encantada com o planeta Terra.



Laila viu um menino de óculos sentado na areia.
Ele estava olhando para um monte de areia e parecia chateado.
— Ei tudo bem? — Disse Laila.
— Eu estava tentando fazer um castelo de areia, mas não deu certo — Disse o menino triste.
— Você quer ajuda? — Perguntou a Laila.
— Sim — disse ele.
— Meu nome é Laila.
— Eu sou o Miguel — Disse o garoto.



Laila e Miguel estavam montando o castelo de areia.
Laila percebeu que os dois eram parecidos.
— Miguel eu acho que nós somos parecidos — Disse Laila.
— Sim! Você também tem síndrome de Down! Laila ficou confusa e perguntou o que era aquilo.
— É assim que chamam pessoas como eu e você — Disse Miguel.



Laila contou sobre o seu planeta D21.
— Eu vim para a Terra para conhecer pessoas parecidas comigo.
— Não existem pessoas com síndrome de Down no seu planeta? — Perguntou Miguel.
— Não. Eu sou a única — Disse Laila.
— Eu também sou o único na minha escola — Respondeu Miguel.
— E você gosta de ser diferente? — Perguntou Laila.
— Não sei, acho que existem pessoas diferentes em todos os lugares — Disse Miguel.



Depois de conversar com Miguel, Laila foi procurar o Pequeno Príncipe.
Perto do mar ela viu duas garotinhas brincando.
Ela quis conversar com elas.
— Olá! Do que vocês estão brincando? — Perguntou a Laila.
— Oi! Nós estamos brincando de pegar concha — Respondeu a garota.
— Eu posso brincar também? — Disse a Laila.
— Pode! Eu sou a Julia e essa é a minha irmã, Ana.



Laila descobriu que a Ana é surda e ela se comunica fazendo gestos com as mãos.
— Ela fala por linguagem de sinais — Disse Julia.
— Uau, que legal! Aqui nesse lugar todos são diferentes! — Disse Laila.
— Sim, todo mundo é diferente — Disse Julia.
Ana não escutava o que a Laila falava.
Então a Julia repetia o que ela falava em libras para Ana.



Laila encontrou o Pequeno Príncipe e disse:

Eu vim para o planeta Terra para conhecer pessoas parecidas comigo. E descobri que existem pessoas diferentes em todos os lugares.

O Miguel é parecido comigo e ele precisa de óculos para conseguir enxergar melhor.

A Ana não consegue escutar, mas ela sabe falar em libras.

E eu não consigo me mexer tão bem como as outras pessoas.

Todos somos diferentes.

E isso não é um problema!



Laila voltou para o seu planeta D21.

Ela ainda queria conhecer outras pessoas com síndrome de Down, como ela e o Miguel.

E também queria conhecer pessoas diferentes como a Ana.

E outros lugares e planetas diferentes.

E você? O que você gostaria de conhecer?

