



MINIMANUAL DO JORNALISMO HUMANIZADO

Parte II:
**Pessoas com
deficiência**

ONG THINK OLGA LANÇA MANUAL ONLINE,
EM FORMATO POCKET, COM CONJUNTO
DE REGRAS BÁSICAS PARA EVITAR ERROS
CLÁSSICOS NA ABORDAGEM DE NOTÍCIAS
RELACIONADAS À GRUPOS MINORIZADOS.

DIVIDIDO EM CINCO PARTES, O MINIMANUAL
DE JORNALISMO HUMANIZADO TRAZ EXEMPLOS
PRÁTICOS E DIRETOS PARA JORNALISTAS
E VEÍCULOS DE COMUNICAÇÃO QUE
DESEJAM LIMPAR O CONTEÚDO EDITORAL
QUE PRODUZEM DE PRECONCEITOS E
VISÕES LIMITADAS DA SOCIEDADE.

Parte II:

PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Esta segunda parte é sobre Pessoas Com Deficiência e foi desenvolvida por Adriana Dias, coordenadora do Comitê “Deficiência e Acessibilidade” da Associação Brasileira de Antropologia e coordenadora de pesquisa tanto no Instituto Baresi (que cria políticas públicas para pessoas com doenças raras), quanto na ONG ESSAS MULHERES (voltada à luta pelos direitos sexuais e reprodutivos e ao combate da violência que afeta mulheres com deficiência). É Membro da American Anthropological Association e foi membro da Associação Brasileira de Ciberultura e da Latin American Jewish Studies Association.

INTRODUÇÃO

Mais de 45,6 milhões de brasileiros vivem a experiência de alguma deficiência, estimaram os dados do Censo Demográfico 2010, pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). O número representa 23,9% da população do país. Sendo assim, é importante ser cuidadoso ao escrever notícias sobre quem faz parte desse segmento, em respeito a um número enorme de brasileiros e às famílias dessas pessoas, que vão desejar que seus parentes com deficiência sejam representados na mídia da forma mais adequada possível.

Todos os processos de comunicação jornalísticos e produzidos de forma mais tradicional ou para as novas mídias são desenvolvidos dentro das concepções de modelos sócio-históricos. Esses modelos criam paradigmas emoldurando como

devemos transmitir mensagens a respeito de determinados segmentos humanos. A transformação desses paradigmas muda conforme muda o modelo, após lutas sociais e enfrentamentos na busca por direitos.

Em relação às pessoas com deficiência, os modelos históricos que representaram o segmento podem ser resumidos em modelo religioso, modelo médico e modelo social. No primeiro modelo, a deficiência era vista como um ato divino. Muitas vezes como uma punição ou como uma expiação. E as pessoas que nasciam com deficiências eram percebidas como prova da contaminação do feto, fosse pelo sangue menstrual da mulher ou por outra substância que atestava o pecado do indivíduo, como o sêmen. Para a Igreja, isso provava

ato sexual durante a gravidez, que grande parte das instituições religiosas proibia. Assim, a deficiência era um estigma, uma maldição.

Posteriormente, o modelo médico, biopolítico, passou a designar as pessoas com deficiência como fruto de anomalias orgânicas, de causas naturais ou contaminações. Dentro dos Estados eugenistas, a deficiência era vista como empecilho à purificação racial. Inicia-se a institucionalização massiva de pessoas com deficiência e sua esterilização.

Finalmente, o modelo social deseja pensar a pessoa com deficiência como pessoa, parte da diversidade humana, que pode exercer, e deve ser incluída, em todas as atividades da vida social e familiar. Com a Convenção

dos Direitos das Pessoas com Deficiência, CDPD, publicada pela ONU em 2006, esse Direitos se tornaram universais. Obviamente, nesse processo, a forma de denominar as pessoas com deficiência e de lidar com o tema mudou muito. Mas, apesar disso, encontramos muitos textos nos jornais e revistas que demonstram que a grande maioria dos jornalistas não está preparado para lidar com o tema. Comunicar é mais que usar um código para transmitir uma mensagem. Comunicar é também representar as pessoas da maneira como elas desejam ser representadas sócio e historicamente, é expressar a defesa dos direitos humanos usando o código de maneira adequada. Então, vamos mostrar alguns exemplos de como a comunicação pode ser a melhor ferramenta para expressar a inclusão:

1 PARA FALAR SOBRE DADOS

Trabalhadores com deficiência representam 23,6% do total de pessoas ocupadas

[HTTP://WWW.JB.COM.BR/PAIS/NOTICIAS/2012/06/29/CENSO-2010-952-DAS-CRIANCAS-COM-DEFICIENCIA-FREQUENTAM-ESCOLA/](http://www.jb.com.br/pais/noticias/2012/06/29/censo-2010-952-das-criancas-com-deficiencia-frequentam-escola/)

Em 2010, apenas 230 mil pessoas com deficiência estavam empregadas, segundo o Ministério do Trabalho. Este é um exemplo claro de como uma estatística mal interpretada pode levar a uma notícia que desinforma. Como o Ministério do Trabalho só tem registro da lei de Cotas, obviamente há dados que se contradizem mas, de 200 mil para 20 milhões, é preciso um estatístico para explicar. “Pessoas ocupadas” incluem pessoas sem remuneração (como aprendizes e em trabalho voluntário) e os que trabalham “por conta própria” ou “sem carteira assinada”, inclusive os altamente explorados.

Ensino fundamental: 80% dos deficientes mentais não se formam

[HTTPS://NOTICIAS.TERRA.COM.BR/EDUCACAO/ENSINO-FUNDAMENTAL-80-DOS-DEFICIENTES-MENTAIS-NAO-SE-FORMAM,175B42BA7D2DA-310VGNCLLD200000BBCCCEBOARCRD.HTML](https://noticias.terra.com.br/educacao/ensino-fundamental-80-dos-deficientes-mentais-nao-se-formam,175b42ba7d2da-310vgnclld200000bbccceboarcrd.html)

O adequado seria: “*Ensino fundamental: 80% das pessoas com deficiência intelectual não encontram escolas preparadas*”.

Da forma como é colocada a manchete, parece que a responsabilidade está na deficiência, não no sistema de ensino. Depois a matéria fala da deficiência intelectual, da dificuldade cognitiva, quando deficiência mental se relaciona a doenças que afetam o relacionamento psicossocial como a esquizofrenia, por exemplo. A matéria ainda discute se deveria ou não haver escola inclusiva, e até que série, como se isso não fosse um Direito Humano, preconizado na CDPD. A escola tem que se preparar, porque o aluno tem o direito de estar lá.

1 PARA FALAR SOBRE DADOS

Mais de 45,6 milhões de brasileiros **declararam ter alguma deficiência**, segundo dados do Censo Demográfico 2010.

[HTTP://G1.GLOBO.COM/BRASIL/NOTICIA/2012/04/239-DOS-BRASILEIROS-DECLARAM-TER-ALGUMA-DEFICIENCIA-DIZ-IBGE.HTML](http://g1.globo.com/brasil/noticia/2012/04/239-dos-brasileiros-declaram-ter-alguma-deficiencia-diz-ibge.html)

O adequado seria: *“Mais de 45,6 milhões de brasileiros vivem a experiência de alguma deficiência, estimaram os dados do Censo Demográfico 2010, pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE)”*.

O Censo usou o sistema de amostra, não foi feito nenhum teste para avaliar as afirmações e o questionário da amostra era de uma metodologia denominada WG (Washington Group). Portanto, não foram 45 milhões de pessoas que se denominaram com deficiência. Eu, por exemplo, pessoa com deficiência, não fui amostrada e conheço mais de 500 que não foram. Portanto, os grupos podem sofrer margens de erro maiores. Informar que as pessoas se declararam é absurdo porque nos tira o direito, inclusive de sermos censeadas adequadamente. Precisamos saber, por exemplo, quantos surdocegos temos e o formulário da amostra não tinha espaço para isso. Também precisamos saber de especificidades demográficas das doenças raras e de certas deficiências sensoriais e intelectuais e NADA foi declarado no CENSO, porque não havia no formulário da amostra. A imprensa tem que entender como foi feito para informar a verdade.

2 PARA FALAR DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Termos corretos:

“Pessoa com deficiência”

“Mulher com deficiência”

“Homem com deficiência”

“Universitária com deficiência”

“Mulher cega”

“Homem surdo”

“Criança surdocega”

“Adolescente com deficiência múltipla”

“Jovem com deficiência intelectual”

Davi **ficou deficiente auditivo** com sete meses de idade, devido a uma sequela de uma meningite bacteriana.

[HTTP://G1.GLOBO.COM/ESPIRITO-SANTO/NOTICIA/2016/07/MODELO-DEFICIENTE-AUDITIVO-VAI-DESFILE-NO-VITORIA-MODA-2016.HTML](http://g1.globo.com/espirito-santo/noticia/2016/07/modelo-deficiente-auditivo-vai-desfile-no-vitoria-moda-2016.html)

A matéria acerta no tom da diversidade ao falar da carreira do modelo, mas comete equívoco na nomenclatura. Davi é surdo, usuário de LIBRAS.

Intérpretes de surdos auxiliam de partos a formaturas em São Paulo

[HTTP://WWW1.FOLHA.UOL.COM.BR/COTIDIANO/2016/02/1736469-INTERPRETES-DE-SURDOS-AUXILIAM-DE-PARTOS-A-FORMATURAS-EM-SAO-PAULO.SHTML](http://www1.folha.uol.com.br/cotidiano/2016/02/1736469-interpretes-de-surdos-auxiliam-de-partos-a-formaturas-em-sao-paulo.shtml)

O adequado seria: *“Os intérpretes de LIBRAS, auxiliam de partos a formaturas em São Paulo”*.

Os intérpretes são de LIBRAS (Língua Brasileira de Sinais) e auxiliam de partos a formaturas em São Paulo. Para interpretar surdos, eles seriam atores. Não é o caso. Eles são como tradutores, mas de uma língua gestual, por isso, intérpretes.

Uma jovem americana encontrou a **solução certa** para alertar as pessoas de que ela é surda de um ouvido: uma tatuagem!
O desenho da tattoo é um ícone de som desativado, que aparece em computadores quando colocamos o volume no “mudo”.

[HTTP://VIRGULA.UOL.COM.BR/COMPORTAMENTO/JOVEM-SURDA-DE-UM-OUVIDO-FAZ-TATUAGEM-PARA-ALERTAR-PECOAS/#IMG=1&GALLERYID=987474](http://virgula.uol.com.br/comportamento/jovem-surda-de-um-ouvido-faz-tatuagem-para-alertar-pecoas/#img=1&galleryid=987474)

Obviamente a ideia da jovem é criativa. Mas afirmar que isso é a solução certa, como fez o portal, nem passa perto do adequado. A garota fez isso porque desejou. Opinar sobre os corpos com deficiência, novamente, é capacitismo. Deixe nossos corpos sob nosso controle, por favor.

2 PARA FALAR DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Se você assistir o filme Porta a porta, sei que vai entender por que me refiro à importância das pessoas, sobretudo do relacionamento que teve peso único na vida deste homem simples e aleijado, mas com uma imensa habilidade em se relacionar.

[HTTP://WWW.ADMINISTRADORES.COM.BR/ARTIGOS/NEGOCIOS/PACIENCIA-E-PERSISTENCIA/97577/](http://www.administradores.com.br/artigos/negocios/paciencia-e-persistencia/97577/)

O adequado seria: *“Homem simples e com deficiência”*.

Nunca use aleijado, deformado, coxo, expressões que, além de deselegantes ao extremo, marcam e fixam o corpo da pessoa com deficiência, como menores, menos capazes, menos humanas. Isso é capacitismo puro. Também NÃO USE expressões como: “superando os defeitos” ou “preso a uma cadeira de rodas”; “mutilado ou membro mutilado”, “superando a incapacidade”. Isso também é capacitismo! Com esses termos, a ideia que se transmite é de que o corpo da pessoas com deficiência é menos humano. E nós somos parte da diversidade humana. Não ajude a narrativa social capacitista!

Equoterapia promove melhora na vida de deficientes e pessoas ‘especiais’

[HTTP://ESPORTE.IG.COM.BR/MAISESPORTES/2016-08-30/EQUOTERAPIA-TRATAMENTO-SAUDE-CAVALOS-HIPISMO.HTML](http://esporte.ig.com.br/maisesportes/2016-08-30/EQUOTERAPIA-TRATAMENTO-SAUDE-CAVALOS-HIPISMO.HTML)

Erro duplo. Não há deficientes, nem pessoas especiais. Somos pessoas com deficiência. Especialismo (falar de mães especiais, crianças especiais) é um erro grande na imprensa, aliás. Somos pessoas humanas, uma parte da diversidade humana. Toda vez que alguém escreve algo assim, nos tira o direito de pertencer à diversidade humana.

Voluntários com necessidades especiais recebem público no Parque Olímpico

[HTTP://OGLOBO.GLOBO.COM/RIO/VOLUNTARIOS-COM-NECESSIDADES-ESPECIAIS-RECEBEM-PUBLICO-NO-PARQUE-OLIMPICO-19931207](http://oglobo.globo.com/rio/voluntarios-com-necessidades-especiais-recebem-publico-no-parque-olimpico-19931207)

O adequado seria: *“Voluntários com deficiência intelectual recebem público no Parque Olímpico”*.

Eram jovens com deficiência intelectual. Eles não tinham nenhuma necessidade especial. Eles têm necessidade de dormir, namorar, comer, trabalhar, como todo mundo. Que eu saiba, nenhum deles têm a necessidade de viajar até Urano e voltar. Isso talvez fosse uma necessidade especial. Eles são pessoas e têm todas as necessidades de uma pessoa.

3 PARA FALAR DE ESPORTES PARALÍMPICOS

Provas de velocidade podem ser atrações da **Paraolimpíada**

[HTTP://WWW1.FOLHA.UOL.COM.BR/COLLINAS/EDGARDALVES/2016/09/1810500-PROVAS-DE-VELOCIDADE-PODEM-SER-ATRACOES-DA-PARAOLIMPIADA.SHTML](http://www1.folha.uol.com.br/collinas/edgardalves/2016/09/1810500-PROVAS-DE-VELOCIDADE-PODEM-SER-ATRACOES-DA-PARAOLIMPIADA.SHTML)

Tocha **Paraolímpica** chega ao Rio na terça-feira e fecha acesso à praia

[HTTP://OLIMPIADAS.UOL.COM.BR/NOTICIAS/REDACAO/2016/09/05/TOCHA-PARAOLIMPICA-CHEGA-AO-RIO-NA-TERCA-FEIRA-E-FECHA-ACESSO-A-PRAI.AHTML](http://olimpiadas.uol.com.br/noticias/redacao/2016/09/05/TOCHA-PARAOLIMPICA-CHEGA-AO-RIO-NA-TERCA-FEIRA-E-FECHA-ACESSO-A-PRAI.AHTML)

“Paralimpíadas” ou a expressão “atletas paralímpicos” aparecem sem a letra “o”, com o objetivo simples de igualar o uso do termo entre todos outros países de Língua Portuguesa.

4 PARA FALAR DE CORPO E SEXUALIDADE

Você já ouviu falar sobre devotees, pretendens e wannabes? Ainda sem tradução sistematizada em Língua Portuguesa, essas palavras são muito utilizadas quando se fala da questão da sexualidade das pessoas com deficiência. Os devotees, também denominados devotos numa primeira tentativa de traduzir o termo, são pessoas (homens ou mulheres hetero, homo ou bissexuais) que sentem atração sexual por pessoas com deficiência, são orientados sexualmente pela deficiência. O devotismo, segundo os estudiosos, é interessante por muitos motivos, dos quais se destacam a quebra da ideia de que pessoas com deficiência não são desejáveis e a mudança de paradigmas capacitistas da sociedade. Durante muito tempo, o devotismo foi considerado perversão e isso faz parte do capacitismo social.

4 PARA FALAR DE CORPO E SEXUALIDADE

A narrativa sobre a sexualidade das pessoas com deficiência gerou novos termos: há também os pretendes, que experimentam a excitação sexual pelo contato e, às vezes, uso de equipamentos como cadeiras de rodas, muletas, aparelhos, não importa se de forma pública ou privada. Aqui há um fetiche. Os denominados wannabes são as pessoas que desejam se transformar em pessoas com deficiência. Aspiram amputação ou outras formas de viabilizar essa modificação corporal. Um caso que ficou mundialmente conhecido foi o de Chloe Jennings-White, uma química PHD transexual, que decidiu se tornar paraplégica. Ela usa uma cadeira de rodas, simulando a deficiência há muitos anos. Ela foi avaliada como afetada por um distúrbio denominado BIID, comumente associado aos wannabes.

O terceiro filme da série, que ainda será filmado, é *Devotee*, cujo protagonista é um jornalista atraído por pessoas com deficiências físicas.

[HTTP://WWW.DIARIODEPERNAMBUCO.COM.BR/APP/NOTICIA/VIVER/2016/07/18/INTERNAS_VIVER,655791/DIRETOR-DO-PREMIADO-CURTA-TUBARAO-LEO-TABOSA-REALIZA-NOVO-FILME-NO-RE.SHTML](http://www.diariodepernambuco.com.br/app/noticia/viver/2016/07/18/INTERNAS_VIVER,655791/DIRETOR-DO-PREMIADO-CURTA-TUBARAO-LEO-TABOSA-REALIZA-NOVO-FILME-NO-RE.SHTML)

O adequado seria: “O terceiro filme da série, que ainda será filmado, é *Devotee*, cujo protagonista é um jornalista atraído por pessoas com deficiências”.

Na verdade, Devoteísmo não significa atração apenas por deficiência física.

Obviamente, isso implica relações consensuais. Toda e qualquer relação sem consentimento, seja com pessoa com ou sem deficiência é estupro.

4 PARA FALAR DE CORPO E SEXUALIDADE

Falar de mulheres com deficiência exige do jornalismo uma atenção dupla para evitar emoldurar a matéria em machismo e/ou capacitismo. Além disso, moda e beleza são interesse dessas pessoas, como de todas as pessoas!

'Desfile inclusivo' de pessoas com deficiência é realizado em Piracicaba

[HTTP://G1.GLOBO.COM/SP/PIRACICABA-REGIAO/NOTICIA/2016/08/DESFILE-INCLUSIVO-DE-PESSOAS-COM-DEFICIENCIA-E-REALIZADO-EM-PIRACICABA.HTML](http://g1.globo.com/SP/PIRACICABA-REGIAO/NOTICIA/2016/08/DESFILE-INCLUSIVO-DE-PESSOAS-COM-DEFICIENCIA-E-REALIZADO-EM-PIRACICABA.HTML)

As aspas da manchete jornalística parecem insinuar a impossibilidade de um desfile com pessoas com deficiência. Mulheres ou homens, pessoas com deficiência têm as mesmas questões de todas as pessoas: as necessidades humanas (por isso, repito, não se usa o termo pessoas com necessidades especiais), representando uma parte da diversidade humana. A coordenadora de marketing do shopping afirmou em nota: "Nosso calendário anual contempla sempre esta parceria, a fim de conscientizar e promover o respeito a todos com uma linda apresentação dos modelos". Ela explica, portanto, que as modelos são lindas, os modelos também. Para que as aspas mesmo?

O grupo mostra que a beleza não está apenas nos olhos de quem vê, mas também nas atitudes de quem se sente bonita. Aqui, cadeiras de rodas, órteses e muletas são acessórios de moda.

[HTTP://MDEMULHER.ABRIL.COM.BR/ESTILO-DE-VIDA/M-TRENDS/6-MODELOS-COM-DEFICIENCIA-PROVAM-QUE-A-BELEZA-E-PARA-TODOS](http://mdemulher.abril.com.br/estilo-de-vida/m-trends/6-modelos-com-deficiencia-provam-que-a-beleza-e-para-todos)

O adequado seria: *"O grupo mostra que a beleza independe da presença de deficiência. Aqui, cadeiras de rodas, órteses e muletas são acessórios de moda"*.

Obviamente, beleza é um conceito produzido, construído, intimamente ligado a um processo social e histórico. As estéticas variam muito de época e localização. Afirmar que a beleza não está nos olhos de quem vê, é como dizer que essas mulheres não são visivelmente bonitas, mas se acham bonitas. O que não é, nem nunca foi jornalismo... No momento que reproduz a fala das modelos, a matéria é muito melhor:

"A batalha foi grande, mas hoje, refeita dos desafios, a modelo e profissional da saúde, Paula Ferrari divide seu tempo entre as passarelas e o trabalho de aceitação que faz com os pacientes com deficiência. 'Hoje vejo que tudo aquilo que falava nas aulas e cursos sobre sexualidade fazem sentido e precisam ser cada vez mais difundidos na reabilitação.'"

[HTTP://MDEMULHER.ABRIL.COM.BR/ESTILO-DE-VIDA/M-TRENDS/6-MODELOS-COM-DEFICIENCIA-PROVAM-QUE-A-BELEZA-E-PARA-TODOS](http://mdemulher.abril.com.br/estilo-de-vida/m-trends/6-modelos-com-deficiencia-provam-que-a-beleza-e-para-todos)

5 PARA FALAR DE DOENÇAS RARAS

O conceito de Doença Rara (DR), segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), é a doença que afeta até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos, ou seja, 1,3 para cada 2 mil pessoas. Este foi o conceito adotado na Portaria 199/2014, que trata da Atenção Integral à Pessoa com Doença Rara no SUS. (Fonte: Instituto Baresi)

Há de seis a oito mil tipos de doenças raras catalogadas, esse número varia de acordo com as tipologias adotadas. Em algumas classificações, determinadas nômimas representam subtipos de outras doenças. Por se tratarem de doenças raras ou pouco conhecidas, é comum que o jornalismo não saiba como lidar com o tema. Mas, com alguns cuidados, o assunto pode ser abordado:

Portadora da síndrome de Ehlers-Danlos, uma doença degenerativa rara e incurável, a nadadora descobriu o distúrbio genético em 2007 paralelamente a uma complicação cardíaca. A doença progrediu e acabou limitando os movimentos das pernas e de um dos braços de Verônica. O diagnóstico, segundo os médicos, não renderia mais que um ano de vida.

[HTTP://GLOBOESPORTE.GLOBO.COM/MG/TRIANGULO-MINEIRO/NOTICIA/2015/01/NADADORA-BRASILEIRA-COM-SINDROME-RARA-TENTA-ENTRAR-NO-LIVRO-DOS-RECORDS.HTML](http://globoesporte.globo.com/mg/triangulo-mineiro/noticia/2015/01/nadadora-brasileira-com-sindrome-rara-tenta-entrar-no-livro-dos-recordes.html)

As doenças raras, em geral, se envolvem em sintomas graves, crônicos e degenerativas e que normalmente colocam a vida em risco; mas também podem advir de doenças agudas, como a cegueira ou surdez oriundas de uma rubéola, por exemplo. Nunca aponte uma etiologia, origem para uma doença sem ter certeza.

Também não denomine a síndrome de letal, fatal, mortal. Existem milhares de pacientes com aquela doença que podem se apavorar com informações desse tipo, sem realismo, inclusive. Com tratamento suportivo adequado, as pessoas com doenças raras podem ter uma qualidade de vida assegurada. Consulte uma boa fonte: no Brasil, temos o Instituto Baresi. Não é o diagnóstico que rende um período maior ou menor de vida, mas, o estado da síndrome, a maneira como a pessoa se cuida, no caso de Verônica, por ser atleta, o corpo foi mais exigido... Ainda há fatores como combinação de sintomas e tipologia das doenças raras. A síndrome em questão tem vários subtipos e apontar a doença em si como fatal, causa uma ameaça desnecessária sobre famílias que têm indivíduos com diagnóstico de SED.

A função do jornalismo deve ser informar, não causar pânico nem piedade. Nem criar heróis ou super superadores. A vida das pessoas com doenças raras é uma luta cotidiana. O bom jornalismo pode ajudar muito.

As doenças raras podem causar deficiências muitas vezes severas. Um terço das deficiências no Brasil tem como origem acidentes de trânsito; outro terço, doenças raras. A epidemiologia das síndromes, portanto deve ser adequadamente tratada.

BOAS PRÁTICAS

Atleta do hipismo supera doença rara para disputar Jogos Paralímpicos em casa

[HTTP://WWW.LANCE.COM.BR/JOGOS-PARALIMPICOS/VIDEO-ATLETA-HIPISMO-SUPERA-DOENCA-RARA-PARA-DISPUTAR-CASA.HTML](http://www.lance.com.br/jogos-paralimpicos/video-atleta-hipismo-supera-doenca-rara-para-disputar-casa.html)

O importante é salientar a superação (sem transformar ninguém em herói ou heroína), e mostrar que, com vontade, tratamento adequado e apoio, tanto da família como da sociedade, todos podemos viver uma vida plena.

A doença de Gabriela Guilabel só foi catalogada um ano depois dela ter nascido. Os pais tentam verificar a possibilidade de tratar a menina com canabidiol, um dos princípios ativos da maconha

[HTTP://NDONLINE.COM.BR/JOINVILLE/NOTICIAS/MENINA-JOINVILESE-E-UM-DOS-QUATRO-CASOS-DIAGNOSTICADOS-NO-MUNDO-DA-DEFICIENCIA-DO-PNPT1](http://ndonline.com.br/joinville/noticias/menina-joinvilese-e-um-dos-quatro-casos-diagnosticados-no-mundo-da-deficiencia-do-pnpt1)

Além de demonstrar que a síndrome que afeta Gabriela é rara, a matéria fala da importância do uso de canabidiol para o tratamento de algumas doenças, como é o caso dela.

A questão, para a família, é custear esse tratamento. Cristiele contou que não tem condições de arcar com a terapia e os familiares criaram a página “Todos pela pequena Yasmin” para divulgar a história da menina e pedir auxílio.

[HTTP://G1.GLOBO.COM/SP/SAO-CARLOS-REGIAO/NOTICIA/2016/07/FAMILIA-BUSCA-AJUDA-PARA-TRATAR-MENINA-COM-DOENCA-QUE-AFETA-1-CADA-100-MIL.HTML](http://g1.globo.com/sp/sao-carlos-regiao/noticia/2016/07/familia-busca-ajuda-para-tratar-menina-com-doenca-que-afeta-1-cada-100-mil.html)

Toda a família sofre junto: o nível de dor e de sofrimento do indivíduo e da sua família é elevado; Há endividamento progressivo e desproteção social. Na grande maioria, não há cura. Por isso, o tratamento suportivo é muito necessário. Mas tomem cuidado ao divulgar campanhas. O maior desafio das doenças raras hoje é que Estados e Municípios pactuem a política de doenças raras do SUS. Em vigor desde 31 de janeiro de 2014, quando a portaria 199/2014 foi assinada pelo então ministro da saúde Alexandre Padilha, a portaria ainda não conseguiu adesão grande no país. Melhor que campanhas, o ideal é oferecer o tratamento no SUS. O Instituto Baresi monitora as campanhas na Internet, e algumas são duvidosas. Há também quem invente doenças raras para arrecadar fundos de pessoas inocentes.



thinkolga.com