

UNIVERSIDADE TUIUTI DO PARANÁ

BARBARA KRUL PEICHÓ

**CROMOSSOMO DO AMOR: Retrato externo de crianças com síndrome
de Down**

**CURITIBA
2018**

UNIVERSIDADE TUIUTI DO PARANÁ

BARBARA KRUL PEICHÓ

CROMOSSOMO DO AMOR: Retrato externo de crianças com síndrome de Down

Artigo apresentado ao curso Superior de Tecnologia em Fotografia, da Faculdade de Ciências Humanas, Letras e Artes, da Universidade Tuiuti do Paraná, como requisito parcial para obtenção do grau de Tecnóloga em Fotografia.

Orientador: Prof. ESP. Daniel Oikawa Lopes

**CURITIBA
2018**

TERMO DE APROVAÇÃO

BARBARA KRUL PEICHÓ

CROMOSSOMO DO AMOR: Retrato externo de crianças com síndrome de Down

Este artigo foi julgado e aprovado para a obtenção do título de Tecnóloga em Fotografia no curso Superior de Tecnologia em Fotografia da Universidade Tuiuti do Paraná.

Curitiba, 05 de dezembro de 2018.

Superior Tecnologia em Fotografia
Universidade Tuiuti do Paraná

Orientador: Profº ESP. Daniel Oikawa Lopes

UTP – FCHLA

Profª MS. Elisa Kiyoko Gunzi

UTP – FCHLA

Profº ESP. Nenad Radovanovic

UTP – FCHLA

AGRADECIMENTOS

Primeiramente gostaria de agradecer a minha família por terem me dado a oportunidade de chegar até aqui. Meu pai, Benedito, por ter trabalhado para me dar a chance de ter bons estudos. Minha mãe, Bernadete, por ter me apoiado desde o início de um sonho, e por estar presente em todos os momentos que precisei e ser minha companheira e assistente nos ensaios. Agradeço a minha irmã Bruna, por me dar auxílio sempre que necessário e por ter me acompanhado nas idas e vindas para a faculdade nesse último ano e a minha irmã Beatriz, por sempre estar disposta a ajudar e ser presente em minha vida. Agradeço as minhas amigas por tudo que passamos, Mayumi e Nayse. À Ellen, por ser minha parceira desde o ensino médio, agradeço pelas alegrias e obstáculos que enfrentamos juntas. Ao meu namorado Lucas, por me motivar e sempre ser paciente comigo. Por fim, agradeço a todos os professores pelos ensinamentos que me proporcionaram, e principalmente o meu agradecimento ao meu orientador, Daniel, o grande responsável por me guiar e me fazer capaz de construir esse artigo.

À todos, minha sincera gratidão!

CROMOSSOMO DO AMOR: Retrato externo de crianças com síndrome de Down

Barbara Krul Peichó¹

RESUMO: O presente artigo aborda a fotografia infantil de crianças com deficiência, em específico a síndrome de Down. O estudo surgiu da necessidade de mostrar a importância do retrato realizado com crianças que tenham algum tipo de deficiência e, a partir desse tema, propor a análise da necessidade da qualificação do profissional para poder atender de maneira adequada esse cliente. Tal tema me desperta interesse, pois tenho o intuito de dar continuidade a ele em minha carreira profissional. A metodologia utilizada foi baseada em algumas referências que fotografam crianças deficientes e por meio de realizações práticas de ensaios fotográficos, junto com referência teórica, como o livro Fotografia de Crianças. Esse trabalho é importante para o meio acadêmico porque mostra o valor da especialização no assunto, que fará diferença na hora de fotografar e atender a necessidade do cliente. Embora necessitem de uma atenção maior, os resultados indicam que os pais não querem que seus filhos sejam tratados com diferença das demais crianças, e sim que também sejam fotografados e apreciados da mesma forma.

Palavras-chave: Fotografia infantil, síndrome de Down, retratos.

1 APRESENTAÇÃO

O artigo traz a temática de retrato infantil realizado com crianças com síndrome de Down, feitos externamente, com luz natural. O projeto leva o desafio e a curiosidade de como é fotografar crianças com deficiência, um público bem reduzido em meio aos clientes que solicitam trabalho diariamente. O interesse despertou justamente ao analisar que, durante todo o tempo em que fotografo, apenas uma mãe me procurou para que eu fotografasse a sua filha, com a síndrome. Ao colocar em prática esse projeto, os primeiros ensaios fotográficos serviram para a observação dos comportamentos e a maneira como as crianças correspondiam durante a sessão, assim como o jeito que os pais se portavam e reagiam às ações dos filhos. Já com uma experiência maior e com mais estudo, os próximos ensaios foram mais tranquilos e se desenvolveram com maior rapidez. Como referencial fotográfico utilizei principalmente a fotógrafa Viviane

¹ Graduanda no curso Superior de Tecnologia em Fotografia (2018) na Universidade Tuiuti do Paraná (UTP). E-mail: barbarapeicho@hotmail.com

Bachega, que realiza fotografias de crianças com qualquer tipo de deficiência, tanto em estúdio quanto em área externa e também a fotógrafa Gislaine Schebeliski, especializada em fotografia infantil e membro da *Special Kids Photography*, que será comentado nos tópicos a seguir. O artigo foi dividido em 4 tópicos: a primeira parte é sobre a síndrome e quais as suas características em um ensaio fotográfico, onde foi escrito sobre o tema e a sua relação na fotografia. O segundo tópico, contém um subtópico, juntos abordam sobre o retrato infantil e o retrato externo. O terceiro tópico refere-se aos fotógrafos utilizados como inspiração para as minhas fotografias. E, por último, o quarto tópico, que contém o desenvolvimento do projeto e o resultado dos ensaios realizados.

2 SÍNDROME DE DOWN E SUAS CARACTERÍSTICAS PARA O ENSAIO FOTOGRÁFICO

A síndrome de Down consiste em uma ocorrência genética, fazendo com que o bebê nasça com 47 cromossomos em suas células, em vez de 46, como a maioria das pessoas. Tal ocorrência não é resultado de ações realizadas pelos pais, não é algo que possa ser evitado ou que possua cura. O Down, como é chamada informalmente, não é uma doença, mas sim uma condição inseparável dessa pessoa, embora quem a têm, deve sempre estar realizando exames e ficar atento devido a sua vulnerabilidade, pois possuem imunidade mais baixa e são mais suscetíveis a doenças. Essa anomalia genética não é um fator que impossibilita uma vida útil e feliz. O desenvolvimento do indivíduo vai depender de estímulos, como realizar atividades de coordenações e desenvolvimento de falas, e da atenção que o mesmo irá receber (SÍNDROME..., 2014).

Suas características físicas podem variar em maior ou menor intensidade, dependendo de cada um. Em um aspecto geral, os cabelos são lisos e finos, olhos puxados e com um pouco de inchaço ao seu redor, orelha pequena e pescoço mais curto. Seu tamanho, peso e altura, desenvolvem-se mais devagar do que uma criança sem essa condição. Em seu comprometimento intelectual, podem ocorrer atrasos no desenvolvimento mental e social, o que pode gerar apenas curtos períodos de atenção e até mesmo comportamentos mais impulsivos (SÍNDROME..., 2014).

Baseado nos ensaios fotográficos em que realizei, foi possível observar que a atenção da criança é facilmente desviada, fazendo com que a mesma fique agitada. Com

sua impulsividade, os sorrisos e caretas são espontâneos. Para fotografá-los, é necessário ter paciência e deixá-los agir conforme se sintam à vontade. As crianças são dóceis e se apegam facilmente a quem lhe dá atenção. Entretanto, se contrariadas, podem ocorrer alterações em seu humor. Durante os ensaios, elas demonstraram muito afeto a todos que estavam próximos e até mesmo comigo. Ao abaixar a câmera, algumas corriam me abraçar, mandar beijos e demonstrar carinho, um fato que é menos comum durante os ensaios infantis com crianças sem essa síndrome.

Em consequência a característica da vulnerabilidade, quem deseja fotografar crianças com a síndrome, deve ser compreensivo em casos que não seja possível realizar o ensaio na data marcada, como aconteceu durante a realização desse artigo, alguns ensaios não puderam ser executados, devido a necessidade de consultas e até mesmo de cirurgias.

3 O RETRATO INFANTIL E A SUA IMPORTÂNCIA

As fotografias de retrato possuem a capacidade de mostrar parte da personalidade, sua individualidade conforme suas ações e formas de posar para a foto, sendo essas espontâneas ou não, e da fisionomia de um indivíduo. Tais fotografias são importantes para eternizar momentos, registrar expressões e mostrar aquilo que as pessoas são em uma determinada época (GRILO, 2014).

Conforme os anos foram passando, o retrato foi sofrendo alterações em seu estilo, e atualmente com a utilização das redes sociais e o meio virtual, ele não precisa necessariamente ser tão formal, tudo vai depender da sua finalidade.

No ensaio infantil, o retrato tem papel fundamental para demonstrar a inocência e a pureza da criança, em uma fase da sua infância. A maneira como as mesmas se portam perante a uma câmera mostram muito do que elas são. Crianças raramente fingem felicidade ou tristeza, elas são realmente aquilo que está sendo retratado. Como diz Prado (2012), referindo-se a uma das crianças em que fotografou, “[...] ela não queria saber de fotos aquele dia. Só de brincar. E isso não fez a menor diferença, porque é assim que eu quero, que a criança seja criança, livre para fazer o que quiser”.

Um fator importante do retrato na vida da criança fotografada é criar momentos únicos e eternos, seja para ela mesma no futuro, quando crescer, ou no presente para a sua família. Ao receber as fotos tiradas de seu filho, os pais tendem a ficar felizes e muitas vezes emocionados, sentindo orgulho e satisfação por ter aquele registro em suas mãos. Para pais de crianças com síndrome de Down, esse orgulho e emoção é ainda maior, tendo a visão de como seu filho é tão importante e pode ser valorizado como as outras crianças. Quando a mãe de Júlia, uma das modelos desse projeto, Simone, obteve as fotos de sua filha, disse que estava vivendo em um sonho, e esse é um dos objetivos dos meus retratos, fazer o sonho de uma mãe virar realidade.

3.1 RETRATOS EXTERNOS

Os ensaios para esse artigo foram executados todos externamente, em parques das cidades de Curitiba e Araucária. Segundo Capeli (2015, p. 78), “[...] ao ar livre, por exemplo, os pequenos tendem a se comportar de maneira mais natural e espontânea em relação às fotos feitas no estúdio”. Por ser um ambiente público e com mais contato a natureza, as crianças ficam menos receosas do que em um local fechado e desconhecido para elas. As cores são mais vivas e podem dar mais alegria e naturalidade para os retratos. Realizados sempre entre o horário das 14 até as 17 horas, não foi necessário usar iluminação artificial. A luz natural trouxe sombras leves e suavizadas.

O principal empecilho para a realização do ensaio externo é relacionado ao tempo que estará fazendo no dia marcado para a sessão, principalmente se tratando de crianças com síndrome de Down, que possuem uma imunidade mais baixa. A autora Cris Hapen, especializada em fotografia infantil, afirma em seu livro “Fotografia de Crianças”:

Um dos maiores inconvenientes de se optar por uma locação ao ar livre é a condição climática – que pode fazer o fotógrafo de refém: se chove, é preciso cancelar; se faz frio, é um problema porque você está lidando com crianças; se é um dia de calor, perde-se um certo tempo para achar áreas frescas, longe do sol forte (HAPEN, 2014, p. 22).

Portanto, conclui-se que há grandes dificuldades para a realização de ensaios em ambientes abertos. Para isso, é necessário pensar em soluções, por exemplo, em dias

de sol pode-se utilizar um rebatedor ou difusor, ambos são ferramentas de iluminação. O rebatedor tem como função refletir a luz em áreas sombreadas. Ele pode ser encontrado com uma variedade de superfícies, como prata, dourado, preto, branco e pode ser usado de acordo com a necessidade do fotógrafo. Já o difusor tem como função suavizar a luz que está chegando até o (a) modelo, como se fosse uma nuvem em frente ao sol (JENKINSON, 2012, p. 68).

4 REFERÊNCIAS FOTOGRÁFICAS

Uma das inspirações para o desenvolvimento desse artigo é o projeto criado e desenvolvido pela fotógrafa Viviane Bachega, especializada em fotografia infantil e de família, de Curitiba, denominado Projeto Estrelinha. Teve repercussão e se espalhou por todo o Brasil, tendo participação de diversos fotógrafos. Esse projeto tem como intuito trazer a inclusão social através das fotografias para qualquer criança com deficiência, independente de qual seja. A mesma tem direito a um ensaio totalmente gratuito, que pode ser feito por um fotógrafo voluntário mais próximo a ela (PROJETO..., 2014).

A seguir, as fotografias de Viviane, do menino André e da Gabriela, ambos com síndrome de Down, realizados ao ar livre.

FIGURA 1- BACHEGA, Viviane. *Sem Título*.



Fonte: < http://www.projetoestrelinha.com.br/ensaio_view.php?id=551>.

Nessas fotografias, Viviane utilizou somente luz natural e apenas o assunto principal está em foco. Realizados ao ar livre, não tiveram um tratamento forçado e as tonalidades ficaram todas suaves. As fotos são espontâneas, registrando uma expressão

feliz na fotografia do André e a timidez na fotografia da Gabriela. O que me interessa no trabalho dela e tem em comum com o meu artigo, é o fato dela também trabalhar com crianças com deficiência, e em ambiente externo. Pelas pesquisas em seu trabalho, é possível ver que ela não faz um direcionamento de poses, deixando a criança livre para brincar e interagir.

FIGURA 2- BACHEGA, Viviane. *Sem Título*.



Fonte: < http://www.projetoestrelinha.com.br/ensaio_view.php?id=379>.

Outra referência fotográfica, é a Gislaine Schebeliski, membro da *Special Kids Photography Brazil* e idealizadora do projeto Retratos da inclusão: crianças com Down.

Special Kids Photography Brazil é uma organização fundada em 2009, para atuar no Brasil e na América Latina, que tem como intuito treinar e capacitar fotógrafos para trabalhar com crianças com deficiência, oferecendo workshops e disponibilizando estudos online para os interessados (SPECIAL..., 2016).

Retratos da inclusão: crianças com Down, é um projeto cujo interesse é utilizar a fotografia como um meio de inclusão social, voltado para crianças com a deficiência. Criado em 2013, são promovidos encontros para a troca de experiência entre as famílias e a realização das sessões fotográficas (PROJETO..., 2015).

FIGURA 3- SCHEBELISKI, Gislaine. *Sem Título*

Fonte: <<http://www.guiavilaleopoldina.com.br/blog/projeto-retratos-especiais-gi-schebeliski.html>>.

Nas fotografias de Gislaine realizadas durante os encontros, as crianças ficam à vontade com seus brinquedos. Dessa forma, ela consegue captar momentos de alegria com espontaneidade.

Na figura 3, também em semelhança com o meu artigo as fotos são ao ar livre, porém, diferente da maneira que eu faço em minhas fotografias, Gislaine fez o uso de vinheta escura e um tratamento na pós-produção deixando o rosto da criança mais claro, sem sombras fortes. Essa ação pode fazer com que a fotografia perca algumas formas e texturas captadas por essas sombras.

5 PROJETO FOTOGRÁFICO

A falta de preparação dos profissionais de fotografia para trabalhar com crianças com deficiência faz com que esse público no mercado fotográfico seja reduzido. A quantidade de ensaios fotográficos infantis realizados com essas crianças não são tão comuns quanto os demais. Os pais possuem incertezas para contratar um profissional para realizar uma sessão de fotos com seu filho, com a dúvida de que o mesmo não seja experiente e que não esteja preparado para atendê-lo, incapaz de ter paciência e dar o auxílio que seja necessário durante as fotos.

O meu projeto para esse artigo consiste em realizar ensaios infantis de crianças que possuem síndrome de Down, com idades entre 9 meses até 2 anos. Delimitei essa

idade para que fosse possível desenvolver fotografias mais espontâneas e ter uma variedade de idade e fases diferentes, porém com uma diferença não tão grande. É a faixa etária em que pretendo me especializar e fotografar em minha carreira profissional. Ao total, foram realizados 6 ensaios fotográficos, até chegar ao meu objetivo e que se adequasse ao meu projeto. Todas as fotos foram tiradas em ambientes externos e com luz natural, para que a criança se sentisse mais livre e feliz por estar em um local aberto e cheio de novidades para ela. Esses ensaios foram individuais, com o intuito de realçar a beleza e a importância de cada criança, promovendo a aceitação de pessoas que desconhecem a síndrome, quebrando preconceitos e de certa forma ajudando os pais, mostrando o quanto seu filho pode e deve ser valorizado como qualquer outra criança.

Para a prática, utilizei a câmera Nikon D7200, fazendo variação entre as lentes 50 mm e 70-300 e, quando necessário, o uso do rebatedor. Na produção realizei alguns ajustes no Lightroom. Não foi preciso fazer uso da iluminação artificial. Levei alguns acessórios, como uma cadeirinha, carrinho ou banquinho, para fazer a composição da fotografia e dar mais comodidade para as crianças. Deixei os pais a vontade para levarem brinquedos ou coisas que fossem entreter durante a realização da sessão, evitando o estranhamento e o desconforto.

FIGURA 4 - PEICHÓ, Barbara. Pedro. 2018.



Fonte: Própria autora.

As figuras 4 e 5 são retratos do Pedro, de 1 ano e seis meses. No dia do seu nascimento, Liliane, sua mãe, não pode pegá-lo no colo, e a desejo de seus familiares, ela soube apenas três dias depois após seu parto que Pedro não era uma criança comum, e sim um bem mais precioso, com síndrome de Down.

Pedro se destacou entre todas as outras crianças em que fotografei. Apesar da síndrome, o seu desenvolvimento é imensamente avançado. Sem medo do desconhecido, ele interagiu com tudo que encontrava no parque e também com os seus brinquedos. Uma criança muito simpática, que esbanja alegria no seu olhar. Na data da sessão, ele já estava dando alguns passos sozinhos, sem medo de cair. Já no encerramento das fotos, Pedro deu seus passinhos em minha direção, e me deu um abraço. Retribuir esse afeto pela criança mostra aos pais o quanto você gosta daquilo que você faz e se dedica para o seu trabalho. Para fazer fotografias infantis é necessário ter muito carinho, empatia e acima de tudo paciência.

FIGURA 5 - PEICHÓ, Barbara. Pedro. 2018



Fonte: Própria Autora.

FIGURA 6 - PEICHÓ, Barbara. Pequena Alice. 2018.



Fonte: Própria autora.

A figura 6 é o retrato da Alice, de apenas 9 meses e meio. Para seus pais, a pequena é vista como uma luz, tão radiante quanto o sol, e os mesmos se sentem lisonjeados por serem escolhidos para receber todo o seu amor.

Em seu ensaio, houve um fator que foi decisivo para planejar o desenvolvimento da sessão: ela ainda não sentava e não tinha equilíbrio suficiente para ficar encostada sozinha. Como seria possível fazer um ensaio fotográfico infantil ao ar livre, com uma criança que não senta? Esse foi o maior desafio para a realização desse ensaio em específico. Mas, como eu havia me preparado, levei alguns acessórios e, dentre eles, um banquinho curvado, juntamente com uma manta de pelos, para que fosse possível proporcionar conforto para a criança. Esse banco foi essencial para a realização das fotos, pois sem ele não haveria apoio suficiente para ela ficar sozinha, além do colo de seus pais.

A conversa e a troca de informações antes do ensaio fotográfico é indispensável para evitar o despreparo do fotógrafo perante a uma situação como essa. É importante saber como está o desenvolvimento da criança, assim como as suas limitações. Essa atitude demonstra o quanto você terá cuidado ao exercer seu trabalho, trazendo proteção para a criança e passando uma maior segurança em relação ao seu trabalho para quem irá te contratar.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Concluo que os resultados desse projeto foram positivos e satisfatórios. As famílias das crianças fotografadas me enviaram mensagens referentes as minhas fotografias, demonstrando o quanto ficaram felizes, emocionados e orgulhosos de seus filhos, além de terem se sentido seguros e confiantes na realização dos ensaios. Por meio de pesquisas e conversas, foi possível concluir que os pais realmente possuem receios em como as crianças serão tratadas e como elas irão reagir ao ser fotografadas. Nos ensaios em que realizei, não tive dificuldades para atender à necessidade dos pais. Com paciência, carinho e dedicação, é possível desenvolver um bom ensaio fotográfico e com ótimos resultados. A preparação dos profissionais de fotografia para trabalhar com crianças com deficiência é necessária e deve-se fazer mais presente nesse ramo. Todos merecem o mesmo direito. A partir dessa pesquisa, pretendo dar continuidade a fotografia infantil em minha carreira profissional, sendo crianças com ou sem deficiência, mas principalmente voltada àquelas com síndrome de Down.

REFERÊNCIAS

CAPELI, Livia. Ensaio infantil em externa. Fotografe Melhor. São Paulo, p.78, junho, 2015.

GRILO, José. Retrato, 2014. Disponível em: <<https://www.fotografia-dg.com/retrato/>>. Acesso em: 19 de setembro de 2018.

HAPEN, Cris. Fotografia de Crianças, 2014. São Paulo. Editora Europa, p.22, 2014.

JENKINSON, Mark. Curso de fotografia para retrato: fundamentos, técnicas e prática: o guia essencial para fotógrafos. São Paulo. Editora Europa, p.68, 2012.

O que é Síndrome de Down, Características, Causas e Sintomas. Disponível em: <<https://www.opas.org.br/o-que-e-sindrome-de-down-caracteristicas-causas-e-sintomas/>>. Acesso em: 19 de setembro de 2018.

PRADO, Luciana. Fotografia infantil: um retrato genuíno de ser criança, 2012. Disponível em: < <http://lucianapradofotografia.com/?p=2458> >. Acesso em: 26 de novembro de 2018.

PROJETO Estrelinha – Clicando felicidade. Disponível em: <<http://www.projetoestrelinha.com.br/index.php#about>>. Acesso em: 21 de setembro de 2018.

PROJETO Retratos Especiais – Gi Schebeliski. Disponível em: <<http://www.guiavilaleopoldina.com.br/blog/projeto-retratos-especiais-gi-schebeliski.html>>. Acessado em: 24 de novembro de 2018.

SÍNDROME de down. Disponível em: <<http://www.movimentodown.org.br/sindrome-de-down/o-que-e/>>. Acesso em: 19 de setembro de 2018.

SÍNDROME de down. Disponível em: <<http://www.movimentodown.org.br/sindrome-de-down/caracteristicas/>>. Acesso em: 19 de setembro de 2018.

SPECIAL Kids Photography Brasil. Disponível em: > <http://f508.com.br/special-kids-photography-brasil/>>. Acesso em: 24 de novembro de 2018.