

A MODA COMO FATOR DE INCLUSÃO SOCIAL DAS MULHERES PORTADORAS DE ACONDROPLASIA¹

Fashion as a factor of social inclusion of women bearers of Achondroplasia

Camargo, Priscila Aparecida K. Pinto; Graduada; Universidade Tuiuti do Paraná
priscilakurnik@yahoo.com.br²

Valente, Eunice Lopez; Mestre; Universidade Tuiuti do Paraná;
eunice.valente55@gmail.com³

RESUMO

O objetivo deste artigo é mostrar a possibilidade de utilização do fenômeno moda como ferramenta de inclusão social de portadoras de acondroplasia e apresentar uma tabela de medidas específica às suas necessidades.

Palavras-chave: Acondroplasia; inclusão social, moda.

ABSTRACT

The aim of this paper is to show the possibility of using the phenomenon of fashion as a tool of social inclusion of women with achondroplasia and present a table of measures specific to their needs.

Keywords: Achondroplasia; social inclusion, fashion.

1 SOBRE OS PORTADORES DE ACONDROPLASIA

Segundo Jones (1998), a acondroplasia é uma displasia esquelética, que pode ser adquirida através de herança genética (passada de pais para filhos) ou por mutação genética (causada por novas mutações dos genes), sendo que esta última possibilidade é responsável pela maioria dos casos: de 80% a 90% do total de nascimento de portadores de acondroplasia. Jones aduz que a principal característica clínica é o nanismo, ou seja, os portadores possuem baixa estatura,

¹ Portadores de nanismo, popularmente chamados de anões.

² Graduada na Universidade Tuiuti do Paraná, no curso de Design de Moda. E-mail: priscilakurnik@yahoo.com.br

³ Mestre em Desenho Industrial, Universidade Tuiuti do Paraná, R. Sidney A. Rangel Santos, 238, Campus Barigüi. E-mail: eunice.valente55@gmail.com

mas desproporcional, variando entre 70 cm a 1,40 m de altura – sendo que a altura média dos homens é em torno de 1,31 m e das mulheres em torno de 1,24 m.

Cotran (2000) afirma que a acondroplasia é a mais freqüente displasia esquelética, sendo causada por um distúrbio autossômico que acarreta um comprometimento da ossificação endocondral⁴. Este comprometimento é o responsável pelo crescimento insuficiente dos ossos longos, ou seja, os ossos dos membros superiores e inferiores, como os dos braços e pernas (FIGURA 1).

FIGURA 1 - PORTADORA DE ACONDROPLASIA



NOTA: Figura extraída do site <<http://www.baixaestatura.com.br/alongamento.asp>> Acesso em 22 fev. 11

Para Cervan (2008), apesar de todas as complicações que a envolve, a acondroplasia é considerada uma doença associada à longevidade normal e, portanto, compatível com uma vida íntegra e produtiva, exceto nos casos em que os portadores são afetados por distúrbios psicológicos gerados por complexo de inferioridade ou insatisfação com a aparência física.

2 O ESTADO PSICOLÓGICO DE UM PORTADOR DE ACONDROPLASIA

Os portadores de acondroplasia passam por diversas dificuldades e privações ao longo da vida e são afetados psicologicamente por piadas agressivas e preconceituosas, olhares incomodados e todo tipo de maldade.

⁴ Processo de formação de cartilagem.

O preconceito, ainda que velado, representa a maior de todas as adversidades a serem superadas pelos indivíduos acondroplásicos. Uma reportagem especial da revista Sentidos, em sua edição de número 57, apresenta diversas entrevistas com portadores de nanismo e bem ilustra as dificuldades vivenciadas. Dentre os entrevistados está Auriviano Pinheiro, um rapaz que, apesar de todos os percalços decorrentes da acondroplasia e do desumano preconceito por parte da sociedade, está sempre sorridente. Auriviano traduz em poucas palavras o sentimento de ser um portador de acondroplasia: [...] “tem que ser muito guerreiro para passar pelo preconceito sem danos.” (Revista Sentidos. Nº 57. Editora Escala. p. 30).

Ainda segundo a Revista Sentidos, os portadores de acondroplasia são privados de um convívio normal com as outras pessoas desde muito cedo. Quando crianças, sofrem com piadas de mal gosto de outras crianças e até mesmo de alguns adultos. Essas atitudes, ao longo do tempo, podem contribuir para o surgimento de distúrbios psicológicos no indivíduo acondroplásico, o que, normalmente, pode resultar numa pessoa instável, antissocial e com a autoestima abalada.

Assim, ao contrário do que a maioria imagina, os principais problemas que assolam um portador de acondroplasia não estão ligados às complicações relativas à saúde e às dificuldades relacionadas à altura. Na realidade, as principais dificuldades enfrentadas por ele estão relacionadas ao preconceito sofrido; a não aceitação de sua aparência, por parte da sociedade; à falta de oportunidade de inserção social e à falta de seriedade com a qual são tratados. Pois, se não fosse assim, seria muito mais fácil encontrar um portador de nanismo exercendo uma profissão considerada de prestígio pela sociedade, a exemplo da advocacia e da medicina. Em geral, não é isso que acontece. Infelizmente a eles não é dada a mesma oportunidade que a proporcionada aos indivíduos não acondroplásicos: a oportunidade de seguir sem menosprezo, piadas, constrangimento; de estudar e trabalhar normalmente sem ser avaliado somente pela aparência; sem sofrer pré-julgamentos.

3 AS CONTRIBUIÇÕES DO DESIGN DE MODA PARA A INCLUSÃO SOCIAL DOS PORTADORES DE ACONDROPLASIA

Como relatado nas linhas anteriores, os portadores de acondroplasia sofrem com as mais diversas formas de discriminação. Infelizmente, não bastassem todas as dificuldades vivenciadas, existe ainda um agravante: a falta de acessibilidade em geral. Este é um problema presente no dia a dia dos indivíduos acondroplásicos, significando dificuldades que vão desde o embarque no ônibus do transporte coletivo até a escolha de uma peça de roupa numa vitrine.

Segundo Cervan (2008), os portadores de nanismo, devido à altura e outras complicações, fazem parte de um grupo estigmatizado da sociedade. Para ela, este fator, associado à falta de acessibilidade em serviços, ambientes e transportes públicos, contribui para a exclusão social e a manutenção do preconceito. Essas atitudes discriminatórias são indícios de desconhecimento diante das diferenças, assim como da falta de respeito e de reconhecimento destes indivíduos como pessoas.

Um exemplo desta falta de reconhecimento é a escassez, no mercado, de roupas com modelagens adaptadas. Em geral, a moda trabalha para um público alto, magro, com curvas perfeitas, etc., deixando o público acondroplásico totalmente à margem dessa experimentação. As alternativas que sobram a este público são: comprar roupas infantis ou comprar peças de tamanhos convencionais e providenciar a adaptação do tamanho. Como se pode notar, nenhuma dessas alternativas é a ideal, pois a primeira limita o indivíduo ao uso de peças voltadas a uma faixa etária diferente da sua e a segunda compromete o caimento e modelagem da peça.

Em uma entrevista concedida à revista Sentidos, Helio Pottes, um publicitário de 53 anos, portador de acondroplasia, destaca que o pior tipo de preconceito está na falta de acessibilidade em geral, e não somente na cabeça das pessoas: “o desrespeito faz parte da nossa vida, além das dificuldades no cotidiano, já que tudo é pensado para as pessoas altas”. (Revista Sentidos, nº 57. Editora Escala, p. 30). As palavras citadas demonstram que estas pessoas, assim como qualquer outra, têm desejos de se sentirem incluídas, de fazer parte do cenário atual.

E esta inserção pode ser feita através da moda. Talvez pareça um tanto estranho dizer que a moda, a qual muitas consideram efêmera e superficial, possa

ser um mecanismo de inclusão social de um determinado público. No entanto, dependendo da maneira com a qual uma pessoa se veste, ela pode passar uma mensagem diferente às outras pessoas, uma mensagem positiva ou negativa. Se uma pessoa utiliza positivamente os recursos da moda a seu favor, ela pode romper algumas barreiras do preconceito e passar a ser, e a se sentir, mais aceita.

Até mesmo alguns designers pensam que o público acondroplásico não tem direito de acesso à moda e ao design em geral, que não há necessidade de adaptação dos objetos existentes. No entanto, a preocupação acerca da inclusão de todas as parcelas da sociedade deve ser um dos objetivos precípuos do designer. Löbach (2001) define como design social o foco na resolução de problemas, principalmente nos problemas relacionados à melhoria das condições de vida de determinados grupos sociais.

Mas não é apenas na área de design que ocorre esse desinteresse. Existem poucos projetos de arquitetura e engenharia, por exemplo, específicos para públicos especiais e portadores de deficiência. O público acondroplásico é esquecido até mesmo pelos profissionais da área da saúde, resultando num reduzido número de pesquisas para melhoria da qualidade de vida destes indivíduos.

4 ELABORAÇÃO DE UMA TABELA DE MEDIDAS PARA A PRODUÇÃO EM LARGA ESCALA DE ROUPAS ADAPTADAS

A existência de uma padronização de medidas é de fundamental importância para a indústria do vestuário. Uma tabela de medidas bem elaborada é de interesse da indústria, do governo e, também, do consumidor porque serve como uma ferramenta para a organização do mercado. Esta utilidade pode ser constatada, por exemplo, no momento da compra de uma peça de roupa: tanto o consumidor quanto o vendedor já têm em mente um tamanho que, possivelmente, dará certo.

A inexistência de uma tabela de medidas específica para o público acondroplásico desestimula o atendimento deste nicho de mercado por parte da indústria da moda e, principalmente, obriga o portador de acondroplasia a adquirir peças de roupas destinadas a outro público e adaptá-las ou encomendar a fabricação de uma vestimenta sob medida. Como se pode inferir, nenhuma das duas alternativas deve ser aceita como a ideal. É patente, portanto, a necessidade da elaboração de uma tabela de medidas específica para o público portador de

acondroplasia, a qual deve ponderar todas as especificidades relativas à anatomia do indivíduo acondroplásico.

É com base neste cenário que foram elaboradas duas tabelas específicas (TABELAS 3 e 4) para o público acondroplásico do sexo feminino. A expectativa é a de que a existência de uma tabela específica estimule empresas do setor a atender tal público e, conseqüentemente, o portador de acondroplasia venha a ter a possibilidade de encontrar peças de roupas que, desde a sua concepção, tenham sido elaboradas de acordo com as suas particularidades.

Para a elaboração de uma tabela de medidas específica para as portadoras de acondroplasia foi, preliminarmente, realizado um levantamento de medidas através de uma amostragem de mulheres portadoras de acondroplasia.

Após este levantamento, montou-se uma tabela com o intuito de organizar todos os valores obtidos através da pesquisa (TABELA 1). Para facilitar a interpretação das informações, os dados foram ordenados de acordo com a ordem crescente dos valores da variável altura – os valores das variáveis apresentadas estão em centímetros, com exceção da variável peso, que está em quilograma.

TABELA 1 - TABELA COM OS VALORES OBTIDOS ATRAVÉS DA PESQUISA

ALTURA	PESO KG	QUADRIL	BUSTO	CINTURA	COMP. PERNAS	COMP. BRAÇOS	COMP. TRONCO	COSTAS	OMBROS	ANTEBRAÇO	DIST. CINTURA AO JOELHO	CIRC. CABEÇA	CIRC. COXA	CIRC. PESCOÇO	CIRC. BRAÇO (PARTE MAIS LARGA)	COMP. GANCHO DA CALÇA
110	37	82	75	60	47	39	37	34	12	17	25	54	49	30	22	20
115	36	85	76	65	50	40	38	35	12	18	26	55	51	32	25	20
117	35	89	77	75	51	40	38	37	12	18	26	55	55	32	25	21,5
118	78	90	80	76	52	43	38	38	12	19	27	55	56	32	27	22
120	40	96	89	77	54	44	39	38	12	19	27	55	56	32	27	22,5
122	40	104	95	85	55	44	40	38	13	19	27	56	58	32	29	23,5
123	62	120	108	87	57	45	42	40	13	19	28	57	58	32	29	25
128	46	122	109	110	64	47	50	40	13	25	34	59	63	37	35	27,5

FONTE: Elaborado pela autora

Após a organização e ordenação dos dados, foram iniciados os cálculos necessários à confecção da tabela de medidas específica.

Nas linhas a seguir são indicadas as fórmulas utilizadas para os cálculos.

Fórmula do Desvio Padrão

$$DP = \sqrt{\frac{\sum X^2 \cdot F - \frac{(\sum X \cdot F)^2}{n}}{n - 1}}$$

No cálculo do Desvio Padrão da altura, por exemplo, o valor obtido foi 0,05, indicando uma pequena variação das alturas medidas. Quanto menor for o valor obtido, maior o grau de confiabilidade da pesquisa.

Fórmula da Média Aritmética

$$\bar{X} = \frac{\sum X.F}{N}$$

Onde:

Σ = Somatória dos valores

X= Total de valores da amostra

F= Quantidade de cada valor de amostra

N= Número de pessoas medidas

Fórmula do Percentil

$$P_i = \frac{i}{100} \times N$$

Onde:

i = Porcentagem de percentil desejado

N= Número de pessoas medidas

Com a aplicação das fórmulas matemáticas indicadas foram obtidos o desvio padrão⁵, a média aritmética⁶ e o percentil⁷.

No primeiro cálculo de percentil o intuito é o de encontrar 5% (percentil desejado) e, no segundo, 95%. Desta forma, é possível encontrar os tamanhos P (5%) e G (95%).

O tamanho da amostra considerada para a obtenção da tabela de medidas (oito pessoas acondroplásicas do sexo feminino, ou seja, cerca de 0,004% do total de portadores de acondroplasia existentes no Brasil – que segundo dados fornecidos pela Associação Gente Pequena do Brasil é em torno de 190 mil pessoas), encontra consistência e confiabilidade ao ser comparado, por exemplo, a

⁵ Medida de variabilidade dos valores medidos.

⁶ Valor mais representativo do total de medições.

⁷ Valores numéricos que dividem uma população em partes proporcionais.

uma pesquisa de intenção de votos para presidência da República realizada pela Data Folha.

Na citação a seguir o Instituto de Pesquisas Data Folha explica sobre o tamanho de amostras considerado confiável:

Ao definir o tamanho da amostra, deve-se levar em conta o grau de precisão desejável para analisar os resultados da pesquisa e também o detalhamento necessário para leitura dos dados. O Datafolha utiliza em pesquisas eleitorais nacionais uma amostra com tamanho a partir de 2500 entrevistas, que permite segmentação dos resultados por região geográfica, faixas de renda, escolaridade do entrevistado e outras variáveis relevantes. (INSTITUTO DE PESQUISAS DATA FOLHA, 2011).

Portanto, o número de 2.500 entrevistados aponta para cerca de 0,001% da população brasileira, ou seja, um valor cerca de quatro vezes menor que a porcentagem da amostra arrolada para a elaboração da tabela de medidas específica para portadoras de acondroplasia. Conclui-se, assim, que a amostra selecionada está apta a representar o todo ao qual pertence.

A seguir, três tabelas: a primeira (TABELA 2) é indicada para o “público padrão” e as outras (TABELA 3 e 4) são tabelas, concebidas por esta autora, específicas para as portadoras de acondroplasia.

TABELA 2 – EXEMPLO DE TABELA PADRÃO DE MEDIDAS FEMININAS

MEDIDAS DO CORPO (cm)	NOMENCLATURA TAMANHOS					
	P		M		G	
	38	40	42	44	46	48
CIRCUNFERÊNCIA BUSTO	84	88	92	96	100	104
CIRCUNFERÊNCIA CINTURA	64	68	72	76	80	84
CIRCUNFERÊNCIA QUADRIL	94	98	102	106	110	114
COMPRIMENTO OMBRO	11,5	12	12,5	13	13,5	14
COMPRIMENTO BRAÇO	60	61	62	63	64	65

FONTE: SABRÁ, 2009, p. 74.

TABELA 3 - TABELA ESPECÍFICA PARA PORTADORAS DE ACONDROPLASIA (1)

TABELA DE MEDIDAS ESPECÍFICA PARA PORTADORAS DE ACONDROPLASIA			
Valores em cm			
MEDIDAS DA PARTE SUPERIOR DO CORPO			
	P	M	G
ALTURA	110	120	128
BUSTO	75	89	110
CINTURA	65	85	95
COMP. TRONCO	37	42	50
LARG. COSTAS	34	38	40
OMBROS	12	12,5	13
COMPR. BRACOS	39	43	47
COMP. ANTEBRAÇO	17	19	25
CIRC. BRAÇO	22	27	35
CIRC. PESCOÇO	30	32	37
CIRC. CABEÇA	54	55	59

FONTE: Elaborado pela autora

TABELA 4 - TABELA ESPECÍFICA PARA PORTADORAS DE ACONDROPLASIA (2)

TABELA DE MEDIDAS ESPECÍFICA PARA PORTADORAS DE ACONDROPLASIA			
Valores em cm			
MEDIDAS DA PARTE INFERIOR DO CORPO			
	P	M	G
QUADRIL	82	100	122
COMP. PERNAS	47	54	64
CIRC. COXA	49	56	63
COMP. GANCHO TOTAL	40	47	55
COMP. CINTURA AO JOELHO	25	28	34

FONTE: Elaborado pela autora

CONCLUSÃO

Ao contrário do que se pensa, a moda pode ser também um mecanismo capaz de trazer inclusão social aos públicos que não se enquadram nos padrões instituídos pela sociedade. Muitos a veem apenas como um fenômeno efêmero, considerando-a carregada de futilidade e superficialidade, cuja função social é a de fazer a distinção entre as classes e estilos, demonstrar o status e o poder de quem “pode” e quer acompanhá-la.

Mas o fato é que a moda pode adquirir um papel muito mais abrangente na sociedade. A partir do momento que as pessoas “excluídas” deste processo puderem ter acesso a tudo que a moda proporciona – poder, status, sentimento de aceitação, entre outros – elas passarão a se sentir igual a todo mundo.

E este é o caso das portadoras de acondroplasia. Atualmente, poucos são os profissionais que se preocupam em contribuir ativamente com este público. Neste sentido, qualquer contribuição para a inclusão dos indivíduos acondroplásicos passa a ser essencial. É com esta visão que é proposta a tabela de medidas específica para o público portador de acondroplasia do sexo feminino, com a expectativa de possa vir a ser um motivo de estímulo para que outros estudos sobre o tema sejam realizados.

REFERÊNCIAS

ASSOCIAÇÃO GENTE PEQUENA DO BRASIL. *Sobre a quantidade de portadores de nanismo existentes no Brasil*. Dados obtidos através de entrevista via email, 2011.

CERVAN, Mariana Pereira. *Estudo comparativo do nível de qualidade de vida entre sujeitos acondroplásicos e não-acondroplásicos*. Faculdade de Fisioterapia da Universidade Santa Cecília. Santos, 2008.

COTRAN, R., KUMAR V., COLLINS, T. *Ossos, articulações e tumores de partes moles*, In: Rosenberg A, (eds.) Robbins Pathologic Basis of Disease. Guanabara Koogan: Rio de Janeiro, 2000.

LÖBACH, Bernd. *Design industrial: bases para a configuração dos produtos industriais*. São Paulo: Edgard Blücher, 2001.

LYONS JONES, Kenneth; IKEDA, Marcos. *Padrões reconhecíveis de malformações Congênitas*. São Paulo, 1998.

MARIA, Renata. *Pequenas e Grandes Pessoas*. Revista Sentidos. Nº 57. Editora Escala. São Paulo, 2010.

SABRÁ, Flávio. *Modelagem: tecnologia em produção de vestuário*. São Paulo: Estação das letras e cores, 2009.

STOPPLER, M.C; PERLSTEIN, D. *Achondroplasia*. Disponível em: <<http://www.medicinenet.com/achondroplasia/article.htm>> Acesso em 27 de Setembro de 2010.

TRIOLA, Mario F. *Introdução à estatística*. 7. ed. Rio de Janeiro: LTC, 1999.