

Vozes do ativismo para o autismo e a deficiência intelectual no Brasil¹

Patrícia Carla Gonçalves Salvatori²

Universidade de São Paulo/ Faculdade Cásper Líbero, São Paulo/SP

Luiz Alberto Beserra de Farias³

Universidade de São Paulo/ Universidade Metodista, São Paulo/SP

Resumo

Este artigo, como parte da pesquisa para tese de doutorado da autora sob orientação do coautor, busca a identificação das principais vozes da sociedade civil, sejam pessoas ou entidades de referência, no ativismo para a causa do autismo e da deficiência intelectual, especificamente Síndrome de Down e Síndrome de Prader-Willi, no Brasil. Por meio de um estudo de opinião pública, analisa a percepção do público selecionado sobre tais entidades e pessoas e mapeia seu conhecimento sobre o modelo social da deficiência e sua identificação com os valores e ações deste modelo.

Palavras-chave

Deficiência; Modelo social de deficiência; Ativismo; Cidadania.

O mundo imperfeito das pessoas com deficiência e o ativismo

De acordo com a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) da Organização Mundial da Saúde (2001), a deficiência é descrita como “uma limitação em um domínio funcional que surge da interação entre a capacidade intrínseca de uma pessoa e fatores ambientais e pessoais”. Entretanto, a Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU reconhece que se trata de um conceito em evolução e que “a deficiência resulta da interação entre pessoas com deficiências e barreiras atitudinais e ambientais que

¹ Trabalho apresentado no Grupo de Trabalho (GT) Discursos, identidades e relações de poder, atividade integrante do XIV Congresso Brasileiro Científico de Comunicação Organizacional e de Relações Públicas

² Doutoranda e Mestre em Ciências da Comunicação pela ECA-USP; Professora e coordenadora do curso de Relações Públicas da Faculdade Cásper Líbero; Conselheira Fiscal da Associação Brasileira de Pesquisadores de Comunicação Organizacional e de Relações Públicas (ABRAPCORP). E-mail: psalvato@uol.com.br

³ Pós-doutorado em Comunicação pela Universidade de Málaga/Espanha (2016). Doutor em Comunicação e Cultura pelo Programa de Pós-Graduação em Integração da América Latina (Prolam) da Universidade de São Paulo (2006); mestre em Comunicação e Mercado (2000), especialista em Teoria da Comunicação (1995) e graduado em Relações Públicas (1990) pela Faculdade Casper Líbero; graduado em Jornalismo pela Universidade Cruzeiro do Sul (2001). Professor visitante na Universidade de Málaga e professor conveniado como orientador de Doutorado na Universidade Nova de Lisboa (Portugal). Dirigiu a Escola de Comunicação e a Escola de Educação da Universidade Anhembi Morumbi, foi diretor Acadêmico das Escolas de Ciências Humanas e Sociais da Universidade Anhembi Morumbi, atual coordenador do Programa de Pós-graduação em Comunicação Social da Universidade Metodista de São Paulo. Email: lafarias@usp.br

dificultam sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais” (ONU/CRPD, 2020).

Segundo o Relatório Mundial da Deficiência da OMS (2011), uma em cada sete pessoas no mundo possui alguma deficiência, o que corresponde a mais de um bilhão de seres humanos. Dados mais recentes levantados pelo Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD, 2018) no relatório *Disability Inclusive Development in UNPD*, apontam aproximadamente 1,5 bilhão de pessoas com deficiência, concentrando 80% dos casos nos países em desenvolvimento apoiados pelo programa. No Brasil, assim como em outros países em desenvolvimento, a incidência é maior, correspondendo a uma em cada quatro pessoas. Cerca de 24% da população brasileira possui algum tipo de deficiência, seja visual, auditiva, motora, intelectual ou múltipla, de acordo com o censo demográfico do IBGE (2010).

Dentre as barreiras que mais impactam a participação das pessoas com deficiência na sociedade, a OMS (2011) destaca falta de acessibilidade em ambientes públicos e privados; inadequação de políticas públicas às realidades locais; propagação de crenças e preconceitos por parte de educadores, empregadores e das próprias famílias; falhas nas ofertas, na qualidade e na alocação de recursos públicos para serviços de saúde, apoio e assistência; falta de dados e evidências científicas que contribuam para o entendimento e a elaboração de projetos efetivos; e por último, mas um dos pontos mais sensíveis, a exclusão das pessoas com deficiência do processo decisório sobre suas vidas.

Não bastasse as desvantagens sociais impostas às pessoas com deficiência, a OMS (2011) aponta prevalência maior de deficiência não somente em países em desenvolvimento, mas também em populações mais vulneráveis em todas as regiões, como mulheres, idosos, pessoas de baixa renda e/ou com baixa qualificação profissional e grupos étnicos minoritários.

De acordo com o UNPD (2018), as desigualdades vivenciadas pelas pessoas com deficiência em todas as áreas do desenvolvimento são o resultado de déficits estruturais, sociais, políticos e culturais que implicam na falta de acessibilidade física e virtual; em barreiras institucionais e atitudinais; exclusão; e oportunidades desiguais. Parte dessas pessoas enfrenta desafios interseccionais, como mulheres e meninas com deficiência que sofrem discriminação e violência de gênero em proporções muito mais elevadas.

A construção de estereótipos e estigmas sociais, com base em requisitos de saúde e beleza pré-determinados, contribui para um modelo utópico de perfeição, que resulta historicamente na discriminação e exclusão daqueles que não se adequam aos padrões vigentes. A supressão dos imperfeitos da sociedade remonta desde o extermínio automático nas civilizações primitivas, passando pela crença religiosa da Idade Média que condicionava a

deficiência como punição ou castigo por algo pecaminoso, até os modelos ainda vigentes de segregação social, escolar e profissional. A diferença, caracterizada aqui pela deficiência, além de ser contrária ao senso comum, torna-se equivalente a algo indesejado e repugnante.

Segundo Goffman (2013), o estigma, mais do que um atributo depreciativo, transforma-se em um rótulo de identidade social, que revalida a suposta normalidade dos demais. A desumanização descrita pelo autor explica, ainda que não justifique moralmente em nenhuma instância, a relação histórica da sociedade com as pessoas com deficiência, que são percebidas como menos humanas.

A mudança do estigma da deficiência como castigo divino para uma patologia médica contribuiu para que as pessoas com deficiência deixassem a zona da invisibilidade e passassem a circular socialmente. Entretanto, a classificação por doenças ainda reforçava a necessidade de percepção da pessoa com deficiência como um ser humano e social. Um aspecto importante para maior atenção à reabilitação nos séculos XVIII e XIX foi a alta incidência de deficiências físicas decorrentes de ferimentos nas guerras. A recuperação e reintegração dos soldados feridos à sociedade torna-se necessária não somente do ponto de vista ético, mas principalmente pelo crescente impacto da opinião pública nas decisões governamentais, que assumiria o destino dos heróis de guerras que perderam membros por lutarem em defesa de seu país ou de sua causa.

Reino Unido: Berço do ativismo das pessoas com deficiência

A partir dos anos 1950, os movimentos assistencialistas de apoio médico, educacional e jurídico ganham espaço em muitas partes do mundo, com a oferta de elementos de reabilitação e integração, ainda que de maneira parcial, relegando as pessoas com deficiência intelectual ao modelo de institucionalização vigente. Movimentos de pais e familiares começam a se espalhar, na defesa dos interesses de seus filhos, por melhores condições de serviços e a luta pelo controle de instituições residenciais. (BARNES, 2007, 2016; BRADDOCK; PARISH, 2003; LANNA JUNIOR, 2010)

A década de 1960 representa um importante ponto de virada, quando um grupo independente de pessoas com deficiência começa a lutar pelos próprios direitos e ocupar espaço nas instituições de caridade e apoio em países como Reino Unido e Estados Unidos. O foco passa do assistencialismo para o ativismo político. Outro marco nesse período foi o início das pesquisas relacionadas à medicina social, políticas públicas e movimentos por parte de cientistas sociais, contribuindo para o enfoque dos aspectos sociais da deficiência. (CAMPBELL; OLIVER, 1996; WILLIAMS, 2003) Na visão de Williams (2003), autores como

Karl Marx, Michel Foucault e Erving Goffman tornam-se fundamentais para compreender as razões de um maior isolamento, encarceramento e controle das pessoas com deficiência, em relação a outros grupos minoritários.

Em 1974, surgiu a União dos Deficientes Físicos Contra a Segregação (UPIAS), no Reino Unido, uma das primeiras e mais relevantes organizações de autodefesa dos direitos no mundo, que estabeleceu as diretrizes para o modelo social de deficiência, estabelecendo como fator limitador o meio em que a pessoa está inserida e não a deficiência em si. A declaração política da UPIAS era: "o que nos interessa são formas de mudar nossas condições de vida e, assim, superar as deficiências que são impostas às nossas deficiências, pela maneira como essa sociedade está organizada para nos excluir". Para Diniz (2007, kl.99), "a UPIAS foi, na verdade, a primeira organização política sobre deficiência a ser formada e gerenciada por deficientes".

Segundo Diniz (2007), a primeira geração de teóricos do modelo social da deficiência teve uma estratégia revolucionária, ao tirar o peso da opressão dos ombros dos indivíduos com deficiência, migrando para a inabilidade da sociedade em prever a diversidade. Com isso, os ativistas e pesquisadores retiraram parte do controle discursivo sobre a deficiência do campo da saúde, transferindo para o campo da sociologia. Também problematizaram o impacto do capitalismo sobre a opressão causada nas pessoas com deficiência.

Na década de 70, organizações lideradas por pessoas com deficiência começaram a buscar o conceito de vida independente, com o argumento de que todos os seres humanos têm igual valor, portanto têm o direito de participar da vida em comunidade. Com isso, toda pessoa deveria ter autonomia para fazer escolhas em sua vida cotidiana. (BARNES, 2007).

Em 1981, a causa ganhou destaque mundial com a declaração do Ano Internacional das Pessoas com Deficiência, pelas Nações Unidas. Neste mesmo ano foi fundado o *British Council of Disabled People* (BCODP), com a união de sete organizações do Reino Unido formadas exclusivamente por pessoas com deficiência, para combater a opressão e a discriminação e promover igualdade e participação na sociedade.

Nas décadas de 80 e 90, houve um crescimento significativo de organizações lideradas por pessoas com deficiência, com foco na criação de legislação contra a discriminação no Reino Unido, nos Estados Unidos e em diversos outros países pelo mundo, inspirados pelas lutas por direitos civis. Dos sete membros iniciais do BCODP em 1981, as entidades associadas aumentaram para 70 em 1990 e 120 em 1994. (BARNES, 2007; 2016)

Dentre os inúmeros desafios das entidades, Campbell e Oliver (1996) destacam a falta de recursos e a antipatia e, por vezes, oposição das tradicionais instituições de caridade britânicas, que se sentiam ameaçadas pelo espaço que as entidades de autodefesa conquistavam.

Na década de 1990 surge a segunda geração de autores dos estudos da deficiência, que, na verdade, foi formada majoritariamente por teóricas feministas com deficiência ou cuidadoras. Elas trouxeram temas emergentes, como a crítica à excessiva valorização da independência pelos autores da primeira geração; o reconhecimento da dor; a necessidade de garantia de cuidados, o papel das cuidadoras, principalmente mães; a ampliação do conceito da deficiência para condições de envelhecimento e doenças crônicas; e o aumento da opressão a partir de intersecções de desigualdades, como raça, gênero, idade e orientação sexual. (DINIZ, 2007)

Em 2005, após uma série de articulações e conversas com pessoas com deficiência e suas organizações, o Governo britânico publicou o relatório *Improving the Life Chances of Disabled People*, que acolhe oficialmente a definição de modelo social de deficiência e a importância de políticas de estímulo à vida independente, comprometendo-se nesta direção: “Até 2025, pessoas com deficiência na Grã-Bretanha devem ter todas as oportunidades e escolhas para melhorar sua qualidade de vida e membros vitais da sociedade (PMSU, 2005).

De acordo com Barnes (2007), o ativismo para pessoas com deficiência esbarra em desafios econômicos e políticos, pois demanda investimento significativo de recursos, compensados com ganhos de longo prazo em um ambiente sem barreiras. Entretanto, segundo o autor, a noção de um capitalismo totalmente inclusivo e equitativo é irrealista.

Aspectos e contextos sobre deficiência intelectual

O abrangente conceito de pessoas com deficiência aponta uma interseccionalidade na qual o estigma se destaca de si mesmo: a deficiência intelectual, definida pelo funcionamento intelectual significativamente inferior à média, com manifestação antes dos dezoito anos e limitações associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas, tais como: comunicação, cuidado pessoal, habilidades sociais, utilização dos recursos da comunidade, saúde e segurança, habilidades acadêmicas, lazer e trabalho.

A deficiência intelectual causa um questionamento profundo sobre o que é ser humano e os modelos de sucesso, inteligência e perfeição atribuídos à humanidade e perseguidos majoritariamente. “A deficiência tem o potencial radical de perturbar o sujeito normativo, racional, independente e autônomo, tão frequentemente imaginado quando o humano é

evocado, políticas sociais são feitas e formas de ativismo são encenadas” (GOODLEY; RUNSWICK-COLE, 2016)

Até 2004 nomeada como deficiência mental, a denominação foi adotada mundialmente com a publicação da Declaração de Montreal sobre Deficiência Intelectual (OPS/OMS, 2004), para diferenciar-se de doenças mentais. De acordo com o documento, se faz necessário e urgente reparar as violações históricas de seus direitos e assegurar, por meio de ações afirmativas, sua inclusão na sociedade.

As pessoas com deficiências intelectuais são frequentemente excluídas das tomadas de decisão sobre seus Direitos Humanos, Saúde e Bem Estar, e as leis e legislações que determinam tutores e representações legais substitutas foram, historicamente, utilizadas para negar a estes cidadãos os seus direitos de tomar suas próprias decisões. (OPS/OMS, 2004)

A exclusão histórica das pessoas com deficiência na sociedade se deu de forma ainda mais profunda e violenta com as pessoas com deficiência intelectual. A prática indiscriminada de institucionalização, que não diferenciava deficientes de pessoas com transtornos mentais, perdurou do século XVI até o final do século XX, mantendo estas pessoas isoladas em instituições, asilos e hospitais psiquiátricos. (FOUCAULT, 2008)

A busca pela eliminação das barreiras que impedem a participação plena das pessoas com deficiência intelectual na sociedade encontra seus maiores desafios nas barreiras informacionais e atitudinais. O fim da institucionalização e a simples presença física das pessoas com deficiência nos ambientes públicos não asseguram um processo inclusivo. O preconceito oriundo da questão da anormalidade, neste caso associada não somente à diferença em si, mas principalmente ao indesejado ou defeituoso, impede que as pessoas com deficiência intelectual possam usufruir de todo aparato social que permite a vida comunitária.

Um dos fatores determinantes de sucesso é o diagnóstico precoce e o acesso a informações fundamentais para todos os envolvidos, como familiares, amigos, profissionais de saúde e educação, agentes do poder público, formadores de opinião e opinião pública em geral. Com isso, os atores tornam-se aptos a compreender que a deficiência intelectual não é uma sentença limitadora de identidade ou de perspectivas e que a pessoa em questão possui os mesmos direitos e oportunidades de educação, saúde, lazer, trabalho e convívio social. A partir daí as pessoas com deficiência intelectual e seus familiares possuem condições e suporte para estabelecer arranjos sociais que permitam o exercício pleno de seus direitos e deveres.

Transtorno do Espectro Autista (TEA)

De acordo com a Classificação Internacional de Doenças (CID-11) publicada em 2018 pela Organização Mundial de Saúde (OMS), o transtorno do espectro do autismo é caracterizado por déficits persistentes na capacidade de iniciar e sustentar a interação social recíproca e a comunicação social, e por uma série de padrões de comportamento e interesses restritos, repetitivos e inflexíveis. O início do distúrbio ocorre durante o período de desenvolvimento, tipicamente na primeira infância, mas os sintomas podem não se manifestar totalmente até mais tarde, quando as demandas sociais excedem as capacidades limitadas. Os déficits são suficientemente severos para causar prejuízo nas áreas pessoais, familiares, sociais, educacionais, ocupacionais ou outras áreas importantes de funcionamento e são geralmente uma característica penetrante do funcionamento do indivíduo observável em todos os contextos, embora possam variar de acordo com aspectos sociais, educacionais ou outros contextos.

Trata-se de uma condição denominada como espectro, porque sua intensidade varia de pessoa para pessoa, de acordo com uma gama completa de habilidades intelectuais e de linguagem, causadas por um conjunto de fatores genéticos, biológicos e ambientais, cujo diagnóstico se dá por avaliação clínica multidisciplinar. Sua incidência é calculada de 1-2 a cada 1.000 pessoas, entretanto diversas pesquisas no Brasil e em outros países apontam um crescimento significativo nos diagnósticos nas últimas décadas. (SILVA; MULICK, 2009)

Comunicação, cidadania e ativismo

Para embasar a análise relacional entre comunicação e cidadania, se faz necessário o entendimento conceitual de comunicação que fuja da perspectiva funcionalista. Neste caso, a comunicação pode se dar antes como ambiente e fluxo privilegiados para as interações culturais/identitárias e como disputa dialógico-recursiva de sentidos de Baldissera (2009, p. 136), do que como o processo autoritário e unilateral mecanicista. De acordo com o autor,

[...] na medida em que a comunicação se qualifica como dialógica, apresenta-se como lugar e meio para que os sujeitos possam se realizar como diversidade, atualizando suas ideias, seus pensamentos, suas concepções e/ou suas diferenças sem que uns se sobreponham aos outros. (BALDISSERA, 2009, p. 143)

Segundo Peruzzo (2007, p. 46), a comunicação é capaz de estabelecer um modelo de transformação social que permite o desenvolvimento participativo e é construída pelos cidadãos em benefício da cidadania, estruturada com base na relação de direitos e deveres de todos. Na visão de Kunsch (2007, p. 63), “falar em cidadania implica recorrer a aspectos ligados a justiça,

direitos, inclusão social, vida digna para as pessoas, respeito aos outros, coletividade e causa pública no âmbito de um Estado-nação.”

Para Peruzzo (2007), “a construção da cidadania está diretamente ligada à capacidade de articulação civil e da correlação de forças no embate político”. Neste contexto, agentes da sociedade, como movimentos sociais, ONGs, grupos de interesse e pressão, redes sociais, entre outros, organizam-se e transformam-se em ativistas em prol de objetivos comuns e defesa de seus direitos, ultrapassando fronteiras nacionais. Surgem, com isso, as relações públicas comunitárias, que trabalham estrategicamente os processos comunicacionais para a sensibilização da sociedade e da opinião pública, ao lado dos poderes político, administrativo e econômico (KUNSCH, 2007).

A partir destas reflexões, pode-se inferir que comunicação e cidadania têm um grande potencial para se interconectar de maneira indissociável, pois a comunicação passa a oferecer ao cidadão as condições necessárias para adquirir consciência sobre seus atos e vivências, com isso, sua emancipação, por meio da expressão autônoma e crítica de sua personalidade, de tal modo que o sujeito possa se organizar e mobilizar em prol da cidadania ativa, capaz de romper a exclusão e a opressão. (DUARTE, 2007)

De acordo com Demetrious (2013), é possível e recomendável utilizar de práticas discursivas e comunicativas para promover entendimentos que ajudem a pensar e agir de forma independente nos debates e formar juízo de valor de forma ponderada, em relação a causas. A comunicação pode, por meio de abordagem coerente e racional, “educar indivíduos em vez de persuadir, a fim de lançar luz sobre as complexas relações entre o Estado, empresas e setores civis e as consequências para a política pública”. Segundo a autora, o ativismo de base poderia, através da comunicação, fazer importantes contribuições para debates sociais. Como resultado, a menor concentração de tomada de decisões nos setores estatais e empresariais poderia derivar para uma distribuição mais democrática dos recursos e uma mudança na estrutura da política para incluir a sociedade civil, em maior medida, produzindo maior diversidade de ideias e mais tolerância, conceitos básicos para a vivência efetiva do modelo de cidadania democrática.

A proposta de análise extrapola a visão das Relações Públicas em que os esforços estejam concentrados nos interesses das organizações, pelo entendimento de que há espaço e intensa demanda social para sua atuação enquanto processo de transformação da sociedade. Com isso, o protagonismo se espalha entre os diversos atores sociais, de maior ou menor escala, que buscam seu espaço de fala e relações igualitárias.

Estudo de opinião pública e monitoramento de ambiente

A primeira fase da pesquisa foi composta pela aplicação de uma pesquisa de opinião pública, que teve como objetivos: identificar as principais vozes da sociedade civil, pessoas e entidades de referência, para a causa da deficiência, especificamente Autismo, Síndrome de Down e Síndrome de Prader-Willi, no Brasil; analisar a percepção do público selecionado sobre tais entidades e pessoas; e mapear seu conhecimento sobre o modelo social de deficiência e sua identificação com os valores e ações deste modelo.

Por meio de um questionário de autopreenchimento online, o levantamento divulgado nas redes sociais digitais da autora (Facebook, Instagram, LinkedIn) e compartilhado em grupos de discussão relativos aos temas de pessoas com deficiência, autismo e deficiência intelectual, contou com 653 respondentes válidos, divididos entre pessoas com deficiência intelectual e autismo e seus familiares; profissionais de saúde e intervenções terapêuticas; e profissionais de educação.

Questionados sobre o tipo de deficiência que conhecem, 69,7% dos respondentes citaram Transtorno do Espectro Autista (TEA), 36,1% mencionaram Síndrome de Down, 15,5% citaram Síndrome de Prader-Willi e 28% disseram que conhecem pessoas com outros diagnósticos de deficiência intelectual.

Ao serem questionados como a deficiência deve ser entendida, os respondentes tendem a se identificar com afirmações que representam a percepção de deficiência pelo modelo social. A afirmação que a deficiência é “uma limitação individual, cuja única resposta adequada é o tratamento médico, visando a cura” obteve 81% de respostas discordantes, sendo mais fortemente rejeitada pelos profissionais de saúde e intervenções terapêuticas (93% discordam), em oposição às pessoas com deficiência intelectual ou autismo ou familiares respondentes, com 22% de aprovação. Já o conceito de deficiência como um “assunto da família, que possui a missão de lidar dentro de casa, sem se expor aos outros” não condiz com a opinião de 90% da amostra total.

Afirmações que reforçam o modelo social, retratando a deficiência como “resultado de pouco conhecimento, abertura e sensibilidade da sociedade frente à diversidade” e “desvantagem causada pela sociedade que não considera quem possui incapacidades e o exclui de ações da vida social como estudo, lazer e trabalho” foram referendadas por 60% e 65% dos respondentes, respectivamente. É importante destacar, entretanto, que parte significativa da

amostra discorda dessas afirmações: 30% e 27% respectivamente, e 10% não sabe opinar. Ao separar as respostas por perfil de respondentes, surge uma contradição, pois o público que mais se identifica com as afirmações vinculadas ao modelo social é o de pessoas com deficiência intelectual ou autismo ou familiares.

Apresentados a uma lista pré-selecionada pela autora de entidades e pessoas que atuam nas redes sociais digitais em prol dos temas de deficiência intelectual e autismo, os respondentes afirmam seguir mais páginas do Facebook, em detrimento ao Instagram e Youtube, sendo as mais seguidas: Federação das APAEs, Lagarta Vira Pupa, Associação Amigos do Autista (AMA-SP) e APAE de São Paulo.

As páginas mais seguidas no Instagram são Lagarta Vira Pupa, principalmente por pessoas com deficiência e familiares, e Federação das APAEs e APAE- SP, prioritariamente por profissionais de saúde e intervenções terapêuticas. Importante destacar que um percentual que varia entre 2% e 6% afirmou seguir as páginas Núcleo de Atenção ao Transtorno do Espectro do Autismo (NATEA), O Autismo em Minha Vida e Associação Brasileira da Síndrome de Prader-Willi no Instagram e/ou no Youtube, porém estes perfis não existiam nestas redes sociais no período da pesquisa.

Além das páginas listadas pela autora, 60% dos participantes da pesquisa afirmaram seguir outros perfis de ativismo nas redes sociais, sendo as mais mencionadas, espontaneamente, Marcos Mion, apresentador de programas de televisão e pai de um jovem com autismo; NeuroSaber, do médico neurologista Dr. Clay Brites; Pepo Zilber, perfil no Instagram do Projeto Serendipidade; e Mayra Gaiato, psicóloga especialista em autismo.

Em torno de 75% das pessoas entrevistadas concordam que as páginas mencionadas informam sobre tratamentos médicos e terapêuticos, sobre educação especial/ inclusiva, sobre questões legais e direitos das pessoas com deficiência intelectual e autismo e oferecem espaço para troca de conhecimento e experiências entre os seguidores.

Questionados se as páginas oferecem apenas atendimento e assistência às pessoas com deficiência ou conversam apenas com pessoas envolvidas com deficiências (familiares, profissionais de saúde e educação), cerca de 40% concordam e 20% não souberam opinar, evidenciando uma oportunidade de ampliação de escopo de atuação.

Mais de 65% percebem que as pessoas e entidades analisadas cobram das autoridades o reconhecimento de direitos e cumprimento de leis e 82% reconhecem que elas trabalham para combater o preconceito e para que a sociedade entenda e respeite as pessoas com deficiência

intelectual e autismo. Entretanto, na visão de 60% dos entrevistados, as páginas de ativismo deveriam cobrar mais apoio da sociedade, das escolas, do governo, das empresas e das entidades.

Considerações finais

Os pontos levantados apresentam dados relevantes para a continuidade da pesquisa, que se dará com as etapas de análise de redes sociais e análise de conteúdo de páginas selecionadas com base nestes dados, seguidas por entrevistas em profundidade com os protagonistas no ativismo para pessoas com Autismo, Síndrome de Down e Síndrome de Prader-Willi, no Brasil e no Reino Unido. A intenção é que o resultado da pesquisa proponha um modelo de ativismo para a causa de pessoas com deficiência no Brasil, que contribua para sua efetiva inclusão na sociedade, a partir do modelo social de deficiência.

Referências

ANGELUCCI, C.B. Medicalização das Diferenças Funcionais – continuismos nas justificativas de uma educação especial subordinada aos diagnósticos. Nuances: estudos sobre Educação, Presidente Prudente - SP, v. 25, n. 1, p. 116-134, jan./abr. 2014.

ARAÚJO, L.A.D. A Proteção Constitucional das Pessoas Portadoras de Deficiência. Brasília: Corde, 1994.

BALDISSERA, R. A teoria da complexidade e novas perspectivas para os estudos de comunicação organizacional. In: KUNSCH, M.M.K. (Org.). Comunicação organizacional: Histórico, fundamentos e processos. Vol. 1. São Paulo: Saraiva, 2009.

BARNES, C. Background notes for an informal presentation entitled: ‘History: Disability Activism and the Social Model of Disability’. Disability Action Society, University of Leeds, 2016.

BARNES, C. Disability Activism and the Price of Success: a British Experience. Interstícios: Revista Sociológica de Pensamento Crítico. Vol. 1 (2), 2007.

BRADDOCK, D.L.; PARISH, S.L. An institutional history of disability. In: ALBRECHT, G.L.; SEELMAN, K.D; BURY, M. Handbook of disability studies. London: SAGE, 2003.

BRASIL. Constituição (1988). Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília: Senado, 1988.

BRASIL. Ministério da Justiça. Declaração de Salamanca e linha de ação sobre necessidades educativas especiais. Brasília, CORDE, 1994. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf> . Acesso em: 05 jul. 2020.

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para assuntos Jurídicos. Decreto no 6.949, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007.

BRASIL. Presidência da República. Lei no. 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Diário Oficial da União, 7 de julho de 2015.

CAMPBELL, J.; OLIVER, M. Disability Politics – Understanding our past, changing our future. London: Routledge, 1996.

DEMETRIOUS, K. Public Relations, activism, and social change speaking up. New York: Oxfordshire. Londres: Routledge, 2013.

DINIZ, D. O que é deficiência. São Paulo: Brasiliense, 2007.

DUARTE, J (org.). Comunicação pública. 3a ed. São Paulo: Atlas, 2012.

FARIAS, L. A. Opinião pública, mídias e organizações. In: KUNSCH, M. M. K. (Org.). Comunicação organizacional estratégica: Aportes conceituais e aplicados. São Paulo: Summus, 2016.

FOUCAULT, M. História da loucura: na Idade clássica. São Paulo: Perspectiva, 2008.

GOFFMAN, Erving. Estigma: Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4 ed. Rio de Janeiro: LTC, 2013

GOHN, M. G. Novas Teorias dos Movimentos Sociais. 5a ed. São Paulo: Edições Loyola, 2014

GOODLEY, D.; RUNSWICK-COLE, K. Becoming dishuman: thinking about the human through dis/ability. Discourse: Studies in the Cultural Politics of Education, 37:1, 1-15, 2016.

HONNETH, A. Luta pelo reconhecimento: a gramática moral dos conflitos sociais. 2a ed. Rio de Janeiro: Editora 34, 2009.

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo Demográfico 2010. Tabela 1.3.1 - População residente, por tipo de deficiência – Brasil, 2010.

KUNSCH, M. M. K; KUNSCH, W. L. (Orgs.). Relações públicas comunitárias: a comunicação em uma persp. dialógica e transformadora. São Paulo: Summus, 2007.

LANNA JUNIOR, M. C. M. (Comp.). História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil. - Brasília: Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010.

OLIVEIRA, M. J. C. De públicos para cidadãos: uma reflexão sobre relacionamentos estratégicos. In: FARIAS, L. A. Relações públicas estratégicas. São Paulo: Summus, 2011.

OLIVER, M. *Understanding Disability: From Theory to Practice*. London: Macmillan, 1996.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). *Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência (CRPD)*. Site. Disponível em: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html> Acesso em: 03 Mar. 2020

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). «F84. Transtornos Globais do Desenvolvimento». *Classificação Internacional de Doenças (CID-10)*. Disponível em: <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2016/en#/F80-F89>. Acesso em: 03 Mar. 2020.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). *Classificação Internacional de Doenças (CID-11)*. Disponível em: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>. Acesso em: 03 Mar. 2020

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde: CIF*. Organização Mundial de Saúde; 2001.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). *Relatório Mundial sobre a Deficiência, 2011*. Disponível em: https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report/en/. Acesso em: 10 Mar. 2020

PMSU (Prime Minister's Strategy Unit). *Improving the Life Chances of Disabled People: Analytical Report*. London: Cabinet Office, 2005.

PERUZZO, C. M. K. *Cidadania, comunicação e desenvolvimento social*. In: KUNSCH, M. M. K.; KUNSCH, W. L. (Orgs.). *Relações públicas comunitárias: a comunicação em uma perspectiva dialógica e transformadora*. São Paulo: Summus, p. 45-58, 2007.

PERUZZO, C.M.K. *Movimentos sociais, cidadania e o direito à comunicação*. *Revista Fronteiras*. São Leopoldo: UNISINOS, v. 11, n. 1, p. 33-43, 2009.

PERUZZO, C. M. K. *Relações públicas no modo de produção capitalista*. 2a edição. São Paulo: Summus, 1986.

PROGRAMA DAS NAÇÕES UNIDAS PARA O DESENVOLVIMENTO (PNUD). *Disability Inclusive Development in UNDP: guidance and entry points*. New York: United Nations Development Programme, 2018. Disponível em: https://www.undp.org/content/undp/en/home/librarypage/democratic-governance/human_rights/disability-inclusive-development-in-undp.html Acesso em: 03 Mar. 2020

SILVA, M.;MULICK, J.A. *Diagnosticando transtorno autista: Aspectos fundamentais e considerações*. *Psicologia, Ciência e Profissão*, ed. 29, p. 116-131, 2009.

WILLIAMS, G. *Theorizing Disability*. In: ALBRECHT, G.L; SEELMAN, K.D; BURY, M. *Handbook of disability studies*. London: SAGE, 2003.