

Impacto da cultura brasileira no ativismo de/para pessoas com deficiência¹

Patrícia Carla Gonçalves Salvatori²
Universidade de São Paulo, 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 mapear as práticas comunicacionais de ativismo de e para pessoas com deficiência intelectual e autismo no Brasil e no Reino Unido e mapear traços da cultura brasileira que interferem no processo comunicativo e na percepção sobre a causa. Por meio de análise de redes sócias e análise de conteúdo, analisa a correlação entre o poder de fala dos grupos de ativismo de/para pessoas com deficiência intelectual e autismo e o impacto social causado.

Palavras-chave

Ativismo; Cultura brasileira; Deficiência; Identidade.

O ativismo de/para pessoas com deficiência

De acordo com o último censo demográfico do IBGE (2010), em torno de 24% da população brasileira possui algum tipo de deficiência, seja visual, auditiva, motora, intelectual ou múltipla. Dentre as principais barreiras para a participação das pessoas com deficiência na sociedade, estão a falta de acessibilidade, inadequação de políticas públicas, propagação de crenças e preconceitos por educadores, empregadores e famílias, falhas na alocação de recursos públicos para serviços de saúde, apoio e assistência, falta de dados e evidências científicas e a exclusão das pessoas com deficiência do processo decisório sobre suas vidas (OMS, 2011). Não bastassem as desvantagens sociais, a OMS (2011) aponta prevalência maior de deficiência não

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

² Doutoranda e Mestre em Ciências da Comunicação pela ECA-USP; 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

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.

Em um embate profundamente desequilibrado, esse amplo recorte da população, junto com seu círculo de familiares e responsáveis, necessita de uma carga extrema de esforços para a garantia de seus direitos, assim como para a conquista de seu lugar de fala na sociedade, o que nos remete à busca pelo reconhecimento de direitos e ideais de justiça, proclamada por Honneth (2009). As dificuldades físicas, emocionais, financeiras e jurídicas impostas a uma pessoa com deficiência, aliadas à recorrente falta de conhecimento dos demais atores da sociedade, derivam para uma limitação severa para sua autonomia, bem como a negação de sua capacidade de interagir em pé de igualdade com os demais membros da sociedade.

Trata-se de um dos grupos minoritários mais invisibilizados pela sociedade, a partir de uma construção identitária pautada por um padrão descomedido de segregação e violação de direitos durante séculos. Como alertam Meekosha e Shuttleworth (2009), a forma como as sociedades dividem os corpos considerados normais e anormais é fundamental para a produção e sustentação do que significa ser humano em sociedade, definindo o acesso às nações e comunidades, determinando a escolha e a participação na vida cívica e quem deve ter o direito de fazer parte da sociedade e quem não deve.

Esse processo de mudanças culturais, conquistas e empoderamento das pessoas com deficiência se dá a partir de uma ampla articulação de atores sociais, formados por ativistas e pesquisadores do mundo todo, com destaque para o ativismo britânico, que embasado pela consciência de classe fomentada pelas filosofias socialistas e marxistas, potencializou no povo britânico a incorporação de questões cívicas, derivadas para seus direitos jurídicos, civis e sociais.

Sob a ótica de Freire e Freire (2018), de que a cidadania pode ser produzida, fruto de uma criação política, emerge a necessidade de um processo de educação libertadora, que gere a tomada de consciência sobre seu papel na sociedade e uma percepção clara da realidade em que se vive. Nesse contexto, os grupos da sociedade civil, organizados pelo ativismo, buscam soluções e mudanças sociais e políticas, por meio da construção de capital social, além de atuar como uma escola de cidadania ao ensinar as pessoas e fomentar seus interesses sobre as questões públicas.

Cidadania e a construção de identidade brasileira

Sob a ótica da organização social de processos e relações historicamente determinados de produção, experiência e poder, a comunicação simbólica entre seres humanos e sua relação com a natureza geram culturas e identidades coletivas. (CASTELLS, 2007)

Para Habermas (2018, p. 204), a consciência nacional surge da percepção combinada de origem, idioma e história e somente a partir deste sentimento de pertencimento que as pessoas se identificam como cidadãos, “membros que podem se sentir responsáveis uns pelos outros”. De acordo com o autor, a nação seria a primeira forma moderna de identidade coletiva, representando uma dupla interpretação de cidadania: seus direitos como cidadão e seu pertencimento a uma cultura própria.

A narrativa histórica que gera o pertencimento parte da construção de mitos que, repetidos à exaustão, “perdem sua capacidade crítica para serem lidos apenas de uma maneira e a partir de um só pressuposto; aquele que exalta a criação de um passado glorioso e de uma história única, somente enaltecida”, alerta Schwarcz (2019, p. 20). Segundo a autora, não se trata de um recurso inócuo, mas representa um papel estratégico nas políticas de Estado, ao minimizar problemas do passado ainda vigentes e enaltecer o discurso de um passado mítico, que naturaliza estruturas de mando e obediência. (SCHWARCZ, 2019)

O nacionalismo, para Habermas (2018), tal como um artefato, projeta o conceito de nação que se formou e cresceu de maneira orgânica, a partir de elementos em comum e está sujeito aos abusos da elite política, que, ao longo dos séculos XIX e XX, demonstrou seu poder de manipulação do povo ao sobrepujar conflitos de classes para expansão do imperialismo e de movimentos nacionalistas de supremacia.

De acordo com Woodward (2014), a identidade nacional se forma a partir de algo que se difere dela, sustentando-se pela diferença e pela exclusão. Uma das formas de apropriação da identidade nacional se dá pelo apelo aos antecedentes históricos. No processo de formação da cidadania democrática pelos Estados republicanos, um dos desafios contemporâneos, segundo Habermas (2018), é a crescente multiplicidade de grupos culturais e visões de mundo nas populações nacionais.

Em uma sociedade pluralista em termos culturais e de visões de mundo, esse papel de fiador não deve ser deslocado dos âmbitos da formação política da vontade e da comunicação pública para o substrato, aparentemente natural, de um povo supostamente homogêneo. Por trás dessa fachada só se esconderia a cultura hegemônica da parte dominante da sociedade. (HABERMAS, 2018, p. 211)

De acordo com Silva (2014, p. 73), o multiculturalismo “apoia-se em um vago e benevolente apelo à tolerância e ao respeito para com a diversidade e a diferença”. Entretanto,

o autor alerta que se trata de uma perspectiva limitante de diversidade, que dificulta a crítica política sobre a questão da identidade e da diferença.

Como adverte Cortina (2005, p. 140), para que a cidadania seja um vínculo entre grupos sociais distintos e diversos, deve ser, antes de mais nada, complexa, plural e diferenciada. Nas sociedades multiculturais, a cidadania deve acompanhar essa abrangência, sendo “capaz de tolerar, respeitar ou integrar as diferentes culturas de uma comunidade política de tal modo que seus membros se sintam cidadãos de primeira classe”.

A formação histórica do Brasil, que teria um profundo impacto na construção da identidade nacional, despontou como colônia de exploração, pautada por monopólios de monoculturas e dominada pelos senhores das terras, que se valeram de práticas escravocratas por quase quatro séculos. De acordo com Ribeiro (1995), a identidade brasileira começa a surgir mais pelo incômodo que provocava nos portugueses do que pela identificação entre si, pois eram inúmeras as configurações de mestiçagem entre as diversas etnias: indígenas, negros, brancos europeus e brancos nascidos no Brasil.

Um aspecto fundamental em nossa formação como país é que o objetivo primeiro dos portugueses era a exploração dos recursos naturais, com destaque para o pau-brasil, e não a ocupação dos territórios, como nos demais países das Américas. Em função disso, o Brasil se consolidou com base em quatro economias: indústria escravagista, a comunidade jesuíta, os micro-empresendimentos de subsistência e por último, dominando as demais, o núcleo portuário, composto por bancos e empresas de importação e exportação, que exploravam a economia colonial. (MOTTA; CALDAS, 1997; RIBEIRO, 1995)

Outra consequência de aspecto social profundo era que, pelo caráter de exploração e não de colonização, os homens portugueses vinham sozinhos, sem suas famílias, o que representou o início de um patriarcado marcado por raptos, estupros e, quando muito, casamentos com índias e negras escravizadas. As diversas etnias indígenas, negros trazidos como escravos e, posteriormente, imigrantes europeus e orientais, aliadas a um país de proporções continentais, geraram inúmeras subculturas pelo país.

De acordo com Schwarcz (2019), a história brasileira se sustenta em quatro pressupostos básicos, porém falaciosos: de que somos um país harmônico e sem conflitos; que o povo seria avesso a qualquer forma de hierarquia, reagindo sempre com informalidade e igualdade; quer seríamos uma democracia plena, sem ódios raciais, de religião e de gênero; e por último, nossa natureza seria especial, remetendo ao paraíso. “Por sinal, até segunda ordem, Deus (também) é brasileiro”, ironiza Schwarcz (2019, p. 22).

Contrariando o primeiro pressuposto, a história brasileira iniciou marcada por violência, desigualdade e inexistência de direitos para o povo. Ribeiro (1995) ressalta que nossa história foi marcada por toda a sorte de conflitos étnicos, sociais, econômicos, religiosos e raciais, com o agravante aspecto da cruel desigualdade de forças entre sociedades tribais e estruturas estatais dominadoras. Em oposição à crença popular do brasileiro cordial, conceito cunhado por Sergio Buarque de Holanda em 1936, na primeira edição do livro *Raízes do Brasil* (2016), é notório hoje que o autoritarismo e o mandonismo foram as bases da sociedade patriarcal brasileira, centrada na figura dos senhores das terras e suas famílias, dominando a mão de obra escravizada e corrompendo a esfera pública com interesses privados. Mesmo Holanda (2012, p. 52) deixa claro que a cordialidade a que se refere, retratada pela gentileza no trato e pela hospitalidade, é mais um reflexo do forte apelo emocional, em que “há qualquer coisa de coercitivo – ela pode exprimir-se em mandamentos e em sentenças”.

Na percepção de Roberto Da Matta (1997), o autoritarismo brasileiro aparece quase que a contragosto de seus membros, que se regozijam por valorizar a informalidade e a vocação para a diversão, tentando parecer avessos ao conflito. “Como toda sociedade dependente, colonial e periférica, a nossa tem um alto nível de conflitos e de crises. Mas entre a existência da crise e seu reconhecimento existe um vasto caminho a ser percorrido” alerta Da Matta (1997, p. 183). Esta ojeriza à discórdia e a situações de crises gerou ritos que demonstram hipocrisia em relação aos próprios preconceitos, segundo o autor, como a famosa mentalidade de ‘você sabe com quem está falando?’.

Em relação à preguiça ou indolência nata do brasileiro, Ribeiro (1995) reforça o descompasso na ordenação da sociedade, estruturada contra os interesses e direitos da população, explorada e humilhada pela minoria dominante, em oposição à ideia de povo livre em busca de prosperidade que foi cultivada na América do Norte.

Em divergência à conjectura da democracia plena e isenta de hostilidades, o país apresenta, desde os tempos mais remotos, as maiores taxas de desigualdades das Américas. O descaso com educação, saúde e bem-estar da população permearam todas as fases de nossa história, de colônia à república, nunca almejando renovações políticas significativas, mas uma mera alternância do mesmo grupo oligárquico, se dá continuidade à velha ordem social. (RIBEIRO, 1995)

Em que pese o Brasil possuir uma riquíssima diversidade de fauna e flora, contando com diversos biomas em suas dimensões continentais, o suposto paraíso imaginado pelo senso comum torna-se inválido pela confrontação com os fatos históricos, que apontam um país forjado recorrentemente pela violência, desigualdades e injustiças. Como consequência,

vivemos, desde o início da formação como nação, em uma terra dividida pelas diferenças e desigualdades, que banalizou o uso da coisa pública para interesses privados de uma elite que vive pela e para a exploração das classes inferiores.

Mesmo os grandes marcos históricos, como o processo de independência do Brasil declarada em 1822, atenderam mais aos interesses econômicos da elite que aqui vivia do que a vontade genuína de união, enquanto nação. A República, proclamada em 1889, escondia as ambições político-econômicas da aristocracia brasileira, com a promessa de desenvolvimento que nos assombra, como ‘país do futuro’. A irregularidade democrática foi marcada pelo autoritarismo do Estado Novo de Getúlio Vargas, em 1937, e posteriormente, pelo golpe militar de 1964, que assolou o país por 21 anos, ambos com um fictício discurso nacionalista e desenvolvimentista.

A guerra discursiva pelo monopólio da verdade e se torna abundante em períodos de instabilidade política e econômica, pautados por maior desigualdade e polarização política. De acordo com Schwarcz (2019, p. 21), “é nesses períodos, ainda, que as pessoas se tornam mais vulneráveis e propensas a acreditar que seus direitos foram vilipendiados, seus empregos, roubados e, por fim, sua própria história lhes foi subtraída”.

A despeito de vivenciarmos, desde 1988, e com a promulgação da Constituição Cidadã, o mais extenso período de vigência de um estado de direito e de uma democracia no Brasil republicano, não logramos diminuir nossa desigualdade, combater o racismo institucional e estrutural contra negros e indígenas, erradicar as práticas de violência de gênero. (SCHWARCZ, 2019, p. 24)

Mesmo após o período de abertura política, com a primeira eleição direta presidencial em 1989, após a ditadura militar, o país tem passado por inúmeros abalos em seu regime democrático, marcado por constantes crises políticas e jurídicas, dois processos de impeachment presidencial e incontáveis escândalos de corrupção nas esferas públicas, culminando na eleição, em 2018, de Jair Bolsonaro para a Presidência da República.

Desde então, o país vive sob constante ameaça às garantias constitucionais, por meio de declarações públicas do ocupante do cargo máximo e de sua equipe de governo, com ataques aos princípios democráticos e à liberdade da imprensa, bem como a promulgação de medidas provisórias que visam desmontar políticas públicas relacionadas aos direitos civis.

O retrato apresentado sobre a história de nosso país mostra uma narrativa sinistra, que não pode ser alterada, posto que se encontra no passado. Mas exige de todas e todos que almejam reconstruir o presente para vislumbrar um futuro que vá além do que já tivemos, diversas reflexões sobre as mudanças necessárias na sociedade.

Análise de mídias sociais e análise de conteúdo

A pesquisa, que compõe parte da tese de doutorado da autora sob orientação do co-autor, possuiu os objetivos de mapear as diferentes práticas comunicacionais de ativismo de e para pessoas com deficiência intelectual e autismo no Brasil e no Reino Unido; estabelecer a correlação entre o poder de fala dos grupos de ativismo de/para pessoas com deficiência intelectual e autismo e o impacto social causado, em ambos os países; e mapear traços da cultura brasileira que interferem no processo comunicativo e na percepção sobre a causa.

O objeto de análise de redes sociais foi composto pelos perfis de mídias sociais (Facebook, Instagram e Youtube) das organizações não governamentais e ativistas de referência em mobilização social e ativismo para pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), Síndrome de Down (SD) e Síndrome de Prader-Willi (SPW), mapeadas em etapa anterior do estudo, bem como as organizações correlatas de ativismo da Inglaterra, por meio da análise de indicadores de audiência e relacionais, visando mapear sua interação com seus públicos. A Análise de Redes Sociais (ARS) é descrita por Recuero (2014, p. 62) como uma “forma de observar a estrutura social construída a partir de dados relacionais dos atores sociais (indivíduos ou instituições e grupos) e suas inter-relações”, visando mapear a interação da página com seus seguidores, bem como dos seguidores com a página, a partir da perspectiva sociocultural.

De acordo com os relatórios Perspectivas do Cenário Digital Brasil 2020, produzido pela Comscore (2020) e Digital in 2021 (2021), os usuários brasileiros de Internet estão entre os mais engajados do mundo, sendo que as redes sociais são onde os brasileiros gastam mais tempo, no mundo digital. Seu tempo gasto nas redes sociais é 60% maior que a média mundial. Em relação às plataformas mais utilizadas mundialmente, o relatório Digital in 2021 aponta o Facebook em primeiro lugar, seguido por Youtube, Whatsapp, FB Messenger e Instagram. Whatsapp e FB Messenger foram desconsiderados para este levantamento, por se tratarem de plataformas de mensagens individuais.

Para contemplar as três frentes de diagnósticos propostas no estudo, foram selecionados os dois perfis mais seguidos relacionados a cada diagnóstico, sendo eles: Federação das APAEs – FeAPAEs; Instituto Jô Clemente; Associação Brasileira da Síndrome de Prader-Willi; Mundo im.Perfeito; Lagarta Vira Pupa; e Associação Amigos do Autista - AMA-SP. Foi incluído também o perfil Pepo Zylber, citado espontaneamente na etapa anterior, pois ambos os perfis ligados à SD são de organizações não governamentais.

Os perfis britânicos foram selecionados pelo critério de serem as principais entidades representantes dos direitos de cada uma das temáticas. São eles: Down’s Syndrome Association

(DSA); Prader-Willi Syndrome Association - United Kingdom (PWSA-UK); e National Autistic Society (NAS).

A coleta de dados foi realizada no período de setembro de 2019 a fevereiro de 2021. Dos sete perfis brasileiros analisados, todos têm páginas no Facebook e no Youtube. Somente a Associação Brasileira SPW Brasil não possuía perfil no Instagram no período da coleta de dados, tendo sido criado em fevereiro de 2021. Em relação à origem, quatro são organizações não governamentais fundadas por mães e pais de pessoas com deficiência e três se formaram como blogs pessoais de parentes de pessoas com deficiência.

Em relação aos perfis britânicos avaliados, todos possuem páginas no Facebook, no Instagram e no Youtube. As três entidades são organizações não governamentais oficialmente registradas, criadas por familiares de pessoas com deficiência.

Tabela 1 - Entidades analisadas

| Temática | País | Página | Seguidores | | |
|-----------------------------------|-------------|-----------------------|------------|------------------|--------|
| | | | FB | IG | YT |
| Síndrome de Down | Brasil | Federação das APAEs | 40.235 | 13.200 | 2.670 |
| | | Instituto Jô Clemente | 637.901 | 16.600 | 1.310 |
| | | Pepo Zilber | 1.301 | 176.000 | 2.460 |
| | Reino Unido | DSA | 221.016 | 10.700 | 2.190 |
| Síndrome de Prader-Willi | Brasil | Assoc. Brasil. SPW | 5.144 | 259 ⁴ | 1.180 |
| | | Mundo im.Perfeito | 3.707 | 2.208 | 31 |
| | Reino Unido | PWSA-UK | 5.338 | 690 | 39 |
| Transtorno do Espectro do Autismo | Brasil | AMA-SP | 19.716 | 8.029 | 721 |
| | | Lagarta Vira Pupa | 149.149 | 105.000 | 70.100 |
| | Reino Unido | NAS | 461.063 | 53.000 | 27.300 |

Fonte: tabela elaborada pela autora

Foram mapeados dados dos perfis, bem como 126 postagens no Instagram e 152 postagens no Facebook, classificadas por número de curtidas, comentários e compartilhamentos; interação por postagem; taxa de engajamento; categorias (informação pública, institucional, comercial/parceria, pessoal e motivacional) e tipos (informacional ou relacional, de acordo com classificação designada por Recuero (2005), para capital social constatado em interações nas redes sociais digitais.

Assim como a data de criação das páginas que varia entre 2008 e 2018, a atuação das entidades e pessoas ativistas na principal plataforma de mídias sociais digitais, o Facebook,

⁴ Associação Brasileira SPW Brasil criou perfil no Instagram em fevereiro de 2021.

bem como no Instagram e no Youtube, é diversa. Alguns se destacam pelo extenso alcance nas três redes, como Lagarta Vira Pupa e National Autistic Society. Outros direcionam seus esforços intencionalmente para o Instagram, como Pepo Zylber, ou para o Facebook, como o Instituto Jô Clemente. Portanto, a recomendação inicial é que os números apresentados a seguir não devam ser interpretados isoladamente, pois poderia mascarar questões intrínsecas a cada uma das dinâmicas relacionais dos perfis.

No bloco de perfis sobre SD, a página com atuação menos expressiva no Facebook em número de seguidores, Pepo Zylber, foi a que demonstrou a mais alta taxa de engajamento, em oposição às demais páginas, com números significativos de seguidores, porém baixo engajamento. Já as três páginas ligadas à SPW demonstram um padrão similar entre si nos volumes de seguidores e no engajamento do Facebook. Por último, as páginas relacionadas ao TEA atuam de formas distintas, com destaque para Lagarta Vira Pupa. Chamam atenção o baixo engajamento da Associação dos Amigos do Autismo (AMA-SP) e o baixíssimo engajamento da *National Autistic Society*, inversamente proporcional aos seus mais de quatrocentos mil seguidores, que podem ser justificados pela precedência histórica da entidade, fundada em 1962, e seu pioneirismo na plataforma, tendo sido a primeira de todas as analisadas a ser criada no Facebook, em 2008.

Ao comparar as postagens do Facebook e suas respectivas interações pelas categorias e tipos, constatou-se um padrão de postagens exclusivamente de informação pública, institucionais e comerciais nas páginas brasileiras das organizações não governamentais, Federação das APAEs, Instituto Jô Clemente, Associação Brasileira de SPW e Associação dos Amigos do Autismo de São Paulo. Em contrapartida, nas páginas brasileiras de blogs pessoais se verificou uma divisão equilibrada entre postagens informacionais e relacionais. Nas organizações britânicas, foi identificada a presença de ambos os tipos de postagens, com predominância para as informacionais.

Estudos prévios de Salvatori (2016; 2017; 2018) sobre mobilização e ativismo em prol de pessoas com deficiência, via comunicação digital, apontam que a comunicação nos ambientes digitais demanda, entre outros aspectos, uma presença constante, que possibilite a criação de vínculos.

Presença caracterizada pelo alto volume de interações das páginas com seus seguidores, mas também, e principalmente, destes com as páginas. Ou seja, o esforço comunicacional começa pelas páginas, mas passa a ser coletivo, à medida que as pessoas impactadas “compram” para si aquela causa e tornam-se também disseminadores. Essas páginas bem-sucedidas tornam-se menos depositórios de informações do que ambientes de agregação de interesses comuns (SALVATORI, 2016)

Estes aspectos ficam evidenciados pelas análises evolutivas de seguidores das páginas brasileiras tanto no Facebook como no Instagram, bem como a comparação entre aumentos de postagens e de seguidores das páginas brasileiras no Instagram, com destaque para a página Mundo im.Perfeito, que obteve crescimento de 262% no período analisado, acompanhando sua evolução de interação.

Ao avaliar os perfis no Instagram, evidencia-se a performance das páginas dos blogs pessoais Pepo Zylber, Mundo im.Perfeito e Lagarta Vira Pupa, com expressivo engajamento, em contraste com o baixo engajamento das páginas das organizações não governamentais brasileiras e britânicas. A exceção fica por conta da Down's Syndrome Association, que demonstra alto nível de interação e, conseqüentemente, de engajamento. Com base na classificação por tipo, tanto os três perfis de blogs pessoais como a Down's Syndrome Association apontam ampla maioria de postagens relacionais, com índices médios ou superiores a 60%, em relação às postagens informacionais. Com isso, pode-se inferir o impacto direto das postagens relacionais e de diálogo para o aumento da interação e do engajamento.

Análise de Conteúdo

De acordo com Bardin (2011, p.15), a análise de conteúdo representa “um conjunto de instrumentos de cunho metodológico em constante aperfeiçoamento, que se aplicam a discursos (conteúdos e continentes) extremamente diversificados”. Para a autora, o objetivo consiste na criação de indicadores, quantitativos ou não, que permitam a inferência de conhecimentos a respeito das condições sobre produção e recepção das mensagens.

A partir do levantamento dos perfis das mídias sociais digitais descrito acima e de forma complementar a ele, foi aplicada a classificação de análise de conteúdo conceituada como avaliação, por Bardin (2011), cujo corpus foi composto por 278 postagens realizadas nas redes sociais digitais, correspondendo a 126 postagens no Instagram e 152 postagens no Facebook. Já os princípios organizacionais e/ou propósitos declarados em seus sites foram examinados pelo modelo de análise categorial de Bardin (2011).

A delimitação dos principais conceitos de postagens do Facebook e do Instagram e seu agrupamento por país, apresentados em formato de nuvem de palavras nas figuras abaixo, permitem a percepção das diferentes demandas e agendas nacionais e dos pesos relativos proporcionais ao espaço ocupado por cada palavra.

Enquanto as páginas britânicas apontam questões relacionadas a políticas públicas e temas ligados a direitos e participação cívica, as páginas brasileiras indicam a necessidade de

apresentar e conscientizar sobre conceitos básicos ainda em discussão aqui no Brasil, como capacitismo e interseccionalidade, além de assuntos de caráter pessoal ou privado, como família, diversão e questões internas das próprias organizações. Evidencia-se a distância de maturidade cívica e de consciência política entre os perfis dos dois países.

Figura 1 - Principal conceito por postagem no Facebook



Fonte: figura elaborada pela autora

Figura 2 - Principal conceito por postagem no Instagram



Fonte: figura elaborada pela autora

A análise dos princípios organizacionais e/ou dos propósitos declarados dos ativistas e entidades buscou compreender os conceitos-chaves de cada um dos perfis e estabelecer correlação com a classificação das categorias, dialogando com pressupostos da identidade brasileira de Schwarz (2019): harmonia e aversão a conflitos; informalidade e anti-hierarquia; diversidade democrática; e povo diferenciado e especial.

Tabela 2 – Análise dos princípios organizacionais e/ou propósitos declarados (continua)

| Síndrome de Down | | | | | | | |
|-----------------------|---------------------------|---------|-------|--------|--------|--------|--------|
| Perfil | Palavra-chave | Infant. | Harm. | Tutela | Conex. | Consc. | Legit. |
| FeAPAEs | Defesa de direitos | | | | | | |
| | Representação | | | | | | |
| | Qualidade dos serviços | | | | | | |
| | Inclusão social | | | | | | |
| Instituto Jô Clemente | Prevenção | | | | | | |
| | Inclusão plena | | | | | | |
| | Desenvolvimento integral | | | | | | |
| | Atendimento | | | | | | |
| | Disseminação conhecimento | | | | | | |
| | Políticas públicas | | | | | | |
| | Apoio às famílias | | | | | | |
| Pepo Zylber | Inclusão como solução | | | | | | |
| | Benefícios da Diversidade | | | | | | |
| DSA | Condições | | | | | | |
| | Vida plena e gratificante | | | | | | |

| Síndrome de Prader-Willi | | | | | | | |
|--------------------------|------------------------------|---------|-------|--------|--------|--------|--------|
| Perfil | Palavra-chave | Infant. | Harm. | Tutela | Conex. | Consc. | Legit. |
| Assoc. Bras. SPW | Conhecimento | | | | | | |
| | Tutelar defesa dos direitos | | | | | | |
| | Representação | | | | | | |
| | Qualidade dos serviços | | | | | | |
| | Inclusão social | | | | | | |
| Mundo im.Perfeito | Consciência política | | | | | | |
| | Viver de forma plena e justa | | | | | | |
| | Escolhas | | | | | | |
| | Direitos | | | | | | |
| | Oportunidades | | | | | | |
| SPWA-UK | Atendimento de qualidade | | | | | | |
| | Oportunidade | | | | | | |
| | Conhecimento | | | | | | |
| | Pesquisa | | | | | | |
| | Recursos | | | | | | |
| | Curar os desafios | | | | | | |

Tabela 2 – Análise dos princípios organizacionais e/ou propósitos declarados (conclusão)

| Transtorno do Espectro do Autismo | | | | | | | |
|-----------------------------------|-------------------------------|---------|-------|--------|--------|--------|--------|
| Perfil | Palavra-chave | Infant. | Harm. | Tutela | Conex. | Consc. | Legit. |
| AMA- SP | Vida digna | | | | | | |
| | Integração à sociedade | | | | | | |
| | Instrumentos à família | | | | | | |
| | Convivência | | | | | | |
| | Pesquisa | | | | | | |
| | Conhecimento | | | | | | |
| Lagarta Vira Pupa | Cidadania | | | | | | |
| | Inclusão | | | | | | |
| | Acessibilidade | | | | | | |
| | Políticas públicas | | | | | | |
| | Acolhimento mães e cuidadoras | | | | | | |
| National Autistic Society | Transformar vidas | | | | | | |
| | Informações e conselhos | | | | | | |
| | Mudança de atitudes | | | | | | |
| | Compreensão pública | | | | | | |
| | Espaços mais amigáveis | | | | | | |
| | Melhorar leis | | | | | | |

Fonte: tabela elaborada pela autora

A análise aponta uma tendência que leve ao modelo social da deficiência, priorizando a busca e disseminação de conhecimento e o envolvimento de demais atores sociais, evidenciada nas camadas de conexão e conscientização. Entretanto, ainda há uma forte presença de elementos do modelo médico, explicitados nas esferas de harmonização e tutela, reforçadas pela busca de tratamentos, adequação das pessoas com deficiência aos parâmetros dos sem deficiência e protagonismo de familiares e especialistas em suas escolhas e em seu lugar de fala. Um aspecto a ser destacado é a considerável diferença de resultados dos perfis de TEA em relação aos demais, evidenciando seu avanço na busca por elementos do modelo social. Uma das possíveis razões estaria no fato de que cada vez mais pessoas com TEA têm participado dos debates públicos sobre seus direitos e interesses, interferindo na forma como estes perfis se identificam e se posicionam. Já os perfis de Síndrome de Down e Síndrome de Prader-Willi, com exceção da Down's Syndrome Association, do Mundo im.Perfeito e do Pepo Zylber, revelam as consequências de suas gestões de familiares e profissionais de saúde.

Os pontos levantados apresentam dados relevantes para a continuidade da pesquisa, que se dará com entrevistas em profundidade com os protagonistas no ativismo para pessoas com TEA, SD e SPW no Brasil. A intenção é que o resultado da pesquisa proponha um modelo de ativismo para a causa de pessoas com deficiência no país, que contribua para sua efetiva inclusão na sociedade, a partir do modelo social de deficiência.

Referências

- BARDIN, L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70, 2011.
- CASTELLS, M. A sociedade em rede. Vol. 1. 6a edição. São Paulo: Paz e Terra, 2007.
- COMSCORE. Perspectivas do Cenário Digital Brasil 2020. Disponível em: <https://www.comscore.com/por/Insights/Apresentacoes-e-documentos/2020/Perspectivas-do-Cenario-Digital>. Acessado em: 19 Fev. 2021.
- CORTINA, A. Cidadãos do mundo: para uma teoria da cidadania. São Paulo: Loyola, 2005.
- DA MATTA, R. Carnavais, malandros e heróis. 6a. ed. Rio de Janeiro: Rocco, 1997.
- FREIRE, P.; FREIRE, A. M. A. (org). Pedagogia da Tolerância. 6a edição. São Paulo: Paz e Terra, 2018.
- HABERMAS, J. A inclusão do outro. São Paulo: Editora UNESP, 2018.
- HOLANDA, S. B. O homem cordial. Seleção de Lilia Moritz Schwarcz. 1a ed. São Paulo: Penguin Classics Companhia das Letras, 2012.
- HOLANDA, S. B. Raízes do Brasil. Ed. Crítica 80 anos. São Paulo: Companhia das Letras, 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.
- MEEKOSHA, H; SHUTTLEWORTH, R. What's so 'critical' about critical disability studies? Australian Journal of Human Rights, Vol 15(1), p. 47-75, 2009.
- MOTTA, F.C.P; CALDAS, M.P. Cultura organizacional e cultura brasileira. São Paulo: Atlas, 1997
- 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: 01 Mar.2021.
- RECUERO, R. Contribuições da Análise de Redes Sociais para o estudo das redes sociais na Internet. Revista Fronteiras – estudos midiáticos. 16(2): 60-77 maio/agosto, 2014.
- RECUERO, R. Um estudo do capital social gerado a partir de redes sociais no Orkut e nos weblogs. Anais do XIV Encontro Anual da Associação Nacional dos Programas de Pós-Graduação em Comunicação (Compós). Niterói, 2005.
- RIBEIRO, D. O povo brasileiro: a formação e o sentido do Brasil. São Paulo: Cia das Letras, 1995.
- SALVATORI, P.C.G. Comunicação digital e mobilização social para pessoas com deficiência: estudo de caso sobre a Síndrome de Prader Willi. In: XXXIX Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação, 2016, São Paulo. Anais... São Paulo: Intercom, 2016.
- SALVATORI, P.C.G. Estudo do processo comunicacional e mobilização digital de entidades associativas em prol do Transtorno do Espectro Autista (TEA). In: XXXXI CONGRESSO BRASILEIRO DE CIÊNCIAS DA COMUNICAÇÃO, 2018, Joinville. Anais... São Paulo: USP, 2018.

SALVATORI, P.C.G. Mobilização social via mídias digitais e o capital social: estudo sociocultural do blog Lagarta Vira Pupa. In: XXXX CONGRESSO BRASILEIRO DE CIÊNCIAS DA COMUNICAÇÃO, 2017, Londrina. Anais... São Paulo: USP, 2017.

SCHWARCZ, L. M. Sobre o autoritarismo brasileiro. São Paulo: Companhia das Letras, 2019.

SILVA, T. T. (org). Identidade e diferença: a perspectiva dos estudos culturais. 15a ed. Petrópolis: Vozes. 2014.

WE ARE SOCIAL; HOOTSUITE. Digital in 2021. Disponível em: <https://wearesocial.com/digital-2021> Acessado em: 19 Fev. 2021.

WOODWARD, K. Identidade e diferença: uma introdução teórica e conceitual. In: SILVA, T. T. (org). Identidade e diferença: a perspectiva dos estudos culturais. 15a ed. Petrópolis: Vozes. 2014.