ESTEFANIA ARAUJO TORRES LIMA

**A rede social dos pais de crianças com síndrome de Down na internet –
conexões, informações e representação social**

Dissertação apresentada à Faculdade de
Medicina da Universidade de São Paulo para
obtenção do título de Mestre em Ciências

Programa de Ciências Médicas

Área de concentração: Educação e Saúde

Orientadora: Profa. Dra. Patrícia Zen Tempski

São Paulo

2018

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Preparada pela Biblioteca da
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Lima, Estefania Araujo Torres

A rede social dos pais de crianças com síndrome de Down na internet : conexões, informações e representação social / Estefania Araujo Torres Lima. -- São Paulo, 2018.

Dissertação (mestrado) -- Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.

Programa de Ciências Médicas. Área de Concentração: Educação e Saúde.

Orientadora: Patrícia Zen Tempiski.

Descritores: 1. Síndrome de Down 2. Redes sociais 3. Capital social 4. Acolhimento 5. Internet 6. Poder familiar

USP/FM/DBD-308/18

Responsável: Eidi Raquel Franco Abdalla - CRB-8/4901

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar agradeço à minha orientadora Patrícia Zen Tempski que, com sua generosidade e olhar atento ao outro, típica dos mestres, me concedeu a oportunidade de expandir meu conhecimento e evoluir como pessoa, profissional e pesquisadora. Um exemplo de ser humano que tenho que felizmente posso chamar de amiga.

Agradeço também o apoio do meu amado companheiro Gustavo, que diante de todas as adversidades e dificuldades, esteve sempre ao meu lado acolhendo minhas angústias e celebrando minhas conquistas. E ao meu filho Francisco, que gerado e nascido durante essa jornada de pesquisa, me apresentou novos significados para o amor e para o tempo.

Minha gratidão aos meus pais Marileide e Caetano pela vida e, em especial, à minha mãe que, viúva, criou três filhos sozinha, nos incentivando diariamente a estudar, nos deixando a educação formal e de caráter como seu maior legado.

Agradeço as colegas, Fernanda Brenneisen Mayer, Luciana de Almeida Tavares, Rosana Aparecida dos Reis da Paz Vilela Reis, Fernanda Magalhães Arantes Costa e Sylvia Claassen Enns pelo cuidado e trabalho de equipe. Foi uma honra poder ter sido acolhida por essa rede de mulheres competentes e generosas.

NORMATIZAÇÃO ADOTADA

Esta tese está de acordo com as seguintes normas, em vigor no momento desta publicação:

Referências: adaptado de *International Committee of Medical Journals Editors* (Vancouver).

Universidade de São Paulo. Faculdade de Medicina. Divisão de Biblioteca e Documentação. *Guia de apresentação de dissertações, teses e monografias*. Elaborado por Anneliese Carneiro da Cunha, Maria Julia de A. L. Freddi, Maria F. Crestana, Marinalva de Souza Aragão, Suely Campos Cardoso, Valéria Vilhena. 3ª ed. São Paulo: Divisão de Biblioteca e Documentação; 2011.

Abreviaturas dos títulos dos periódicos de acordo com *List of Journals Indexed in Index Medicus*.

Sumário

Lista de Tabelas

Lista de Figuras

Resumo

Abstract

1 INTRODUÇÃO	14
1.1. Movimentos Sociais das Pessoas com Deficiência	16
1.2. Redes sociais digitais	22
2 OBJETIVOS	30
2.1. Objetivo Geral	30
2.2. Objetivos específicos	30
3 MÉTODOS	31
4 RESULTADOS	40
5 DISCUSSÃO	74
6 CONCLUSÕES	94
7 ANEXOS.....	96
8 REFERÊNCIAS	111

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Nível de satisfação dos participantes da etapa I em relação as buscas relacionadas à SD na internet.....	49
Tabela 2 - Nível de insatisfação dos participantes da etapa I em relação às buscas relacionadas à SD na internet.....	50
Tabela 3 - Caracterização dos participantes entrevistados na etapa II da pesquisa	51
Tabela 4 - Análise qualitativa das respostas à pergunta “Qual foi o seu primeiro contato com a síndrome de Down?”	53
Tabela 5 - Análise qualitativa das respostas a pergunta “Quando e como você ficou sabendo que seu filho tinha síndrome de Down?”	54
Tabela 6 - Análise qualitativa das respostas a pergunta “Em quais locais da internet você buscou informações sobre a síndrome de Down?”	55
Tabela 7 - Análise qualitativa das respostas a pergunta “Você considera que encontrou informações relevantes nessas buscas?”	56
Tabela 8 - Análise qualitativa das respostas à pergunta “Você participa de grupos no Facebook com outros pais de crianças com síndrome de Down, me conte como se dá esta interação?”	57
Tabela 9 - Análise qualitativa das respostas à pergunta “Qual a sua motivação para participar de grupos com outros pais de crianças com síndrome de Down?”	58
Tabela 10 - Análise qualitativa das respostas à pergunta “Que tipos de ganhos você identifica nestas interações?”	60

Tabela 11 - Análise qualitativa das respostas à pergunta “Que tipos de perdas você identifica nestas interações?”	60
Tabela 12 - Análise qualitativa das respostas à pergunta “Caso você seja criador/administrador de um destes grupos (site/ página/ blog), quais foram/são as motivações para criá-lo/administrá-lo?”	61
Tabela 13 - Análise qualitativa das respostas a pergunta “Como você descreveria os ganhos coletivos de grupos como este?”	64
Tabela 14 - Análise qualitativa das respostas a pergunta “Na sua opinião, como a internet colabora para melhoria da inclusão social das pessoas com síndrome de Down?”	65
Tabela 15 - Análise qualitativa das respostas à pergunta “Como se dá o relacionamento entre os pais nos grupos?”	67
Tabela 16 - Descrição dos temas e categorias abordadas nos posts do grupo analisado na etapa III no primeiro período de coleta de dados	69
Tabela 17 - Descrição dos temas e categorias abordadas nos posts do grupo analisado na etapa III no segundo período de coleta de dados	69
Tabela 18 - Descrição dos posts do grupo analisado na etapa III com maior engajamento, no primeiro período de coleta de dados	70
Tabela 19 - Descrição dos posts do grupo analisado na etapa III com maior engajamento, no primeiro segundo de coleta de dados	70

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Gráfico da faixa etária dos participantes da etapa I.....	41
Figura 2- Gráfico do nível de escolaridade dos participantes da etapa I	41
Figura 3 - Gráfico das profissões exercidas pelos participantes da etapa I	42
Figura 4 - Gráfico da classe social dos participantes da etapa I.....	42
Figura 5 - Distribuição geográfica dos participantes da etapa I	43
Figura 6 - Gráfico da relação dos participantes da etapa I com as crianças com SD.....	44
Figura 7- Gráfico da idade dos filhos com SD dos participantes da etapa I	44
Figura 8 - Gráfico da quantidade de participantes da etapa I que tinham outros filhos sem a síndrome.....	45
Figura 9 - Gráfico das redes utilizadas pelos participantes da etapa I no contexto da condição genética de seus filhos	46
Figura 10 - Gráfico dos participantes da etapa I que são criadores ou administradores de páginas ou grupos nas redes sociais referentes à SD	47
Figura 11 - Gráfico dos participantes da etapa I participam/interagem de páginas ou grupos nas redes sociais referentes à SD	47
Figura 12 - Gráfico dos participantes da etapa I que utilizaram a internet para abordar ou pesquisar sobre tema da SD	48
Figura 13 - Gráfico dos temas e desejos relacionados a SD nas buscas efetuadas pelos participantes da etapa I na internet	49

RESUMO

Lima EAT. *A rede social dos pais de crianças com síndrome de Down na internet – Conexões, informações e representação social*. [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2018.

O advento da internet e redes sociais digitais trouxeram uma nova forma de organização social para pais de crianças com síndrome de Down (SD), que passaram a acontecer também nas redes sociais digitais (RSD), ampliando, o número de informações, o alcance territorial e o número de conexões. Diante desse cenário, esse estudo buscou analisar o uso das redes sociais digitais por pais de crianças com SD, de zero a seis anos de idade, que utilizam a internet para obtenção e troca de informações sobre os diversos contextos relacionados a condição genética de seus filhos. Uma pesquisa quanti-qualitativa, dividida em três etapas, que realizou uma análise sociodemográfica de 188 pais presentes nas redes sociais, entrevistou em profundidade 12 pais produtores ou não de conteúdos sobre SD para internet e realizou uma observação participante de um grupo virtual sobre o tema no *Facebook*. Como resultado dessa investigação, encontrou-se uma população de pais formada quase exclusivamente por mulheres, em sua maioria na faixa entre os 30 a 43 anos, atuante no mercado de trabalho, com maior concentração na região sudeste do país e com alta renda e escolaridade. Pais que buscam na internet trocas de informações e experiências, pertencimento, e utilizam os grupos das redes sociais como local de apoio, aconselhamento e fonte de conhecimento, principalmente sobre assuntos ligados à saúde. Um formato de agrupamento social que ao mesmo tempo que contribui para o fortalecimento dessa população, também gera desconfortos por exposição e tensões entre os pares, médicos e profissionais saúde.

Descritores: síndrome de Down; redes sociais; capital social; acolhimento, internet; poder familiar

ABSTRACT

Lima EAT. *The social network of parentes of children with Down syndrome on the internet* – Connections, information and social representation. [dissertation]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2018.

The advent of the Internet and digital social networks brought a new form of social organization to parents of children with Down syndrome (SD), which also happened in digital social networks sites (SNS), expanding, the number of information, the territorial reach and the number of connections. Given this scenario, this study aims to analyze the use of digital social networks by parents of children with DS, from zero to six years of age, who use the Internet to obtain and exchange information about the various contexts related to the genetic condition of their children. A quantitative-qualitative research, divided into three stages that carried out a sociodemographic analysis of 188 parents present in social networks, interviewed in depth 12 parents producers or not of contents on SD for Internet and made a participant observation of a virtual group on the subject on Facebook. As results of this research, we found a population of parents formed almost exclusively by women, most of them in the 30 to 43 age years old, working in the labor market, with a higher concentration in the southeast region of the country and with high income and schooling. Parents who search the internet for exchanges of information and experiences, belonging, and use social networking groups as a place of support, advice, and source of knowledge, especially on health issues. A format of social grouping that at the same time contributes to the strengthening of this population also generates discomfort by exposure and tensions among peers, doctors and health professionals.

Descriptors: Down syndrome; social network; social capital; user embracement; internet; parenting

1 INTRODUÇÃO

A deficiência é uma característica da condição humana. No Brasil, segundo o Censo 2010 (IBGE)¹ este segmento representa 23% da população brasileira ou 45.606.048 pessoas. Deste percentual, 1,4% são de pessoas com deficiência intelectual, na qual se encaixa a síndrome de *Down* (SD).

A síndrome de *Down* ou trissomia do cromossomo 21 é uma condição humana geneticamente determinada, a alteração cromossômica mais comum em humanos e a principal causa de deficiência intelectual na população. A presença do cromossomo 21 extra determina características físicas específicas e atraso no desenvolvimento².

Apesar de existirem três possibilidades de genótipo, a SD apresenta um fenótipo comum com expressividade diversa. Entendendo-se genótipo como a constituição cromossômica do indivíduo e por fenótipo características observáveis no organismo que resultam da interação da expressão gênica e de fatores ambientais³.

O fenótipo da SD se caracteriza principalmente por: pregas palpebrais oblíquas, epicanto, sinófris, base nasal plana, acromicia, protrusão lingual, palato ogival, orelhas de implantação baixa, cabelo fino, clinodactilia do 5º dedo da mão, braquidactilia, prega palmar única, afastamento entre o 1º e o 2º pododáctilo, pés planos, hipotonia, frouxidão ligamentar e hérnia umbilical³.

O diagnóstico laboratorial da síndrome de *Down* se faz por meio da análise genética, o cariótipo. O cariótipo é a representação do conjunto de cromossomos presentes no núcleo das células de um indivíduo. No ser

humano, o conjunto de cromossomos corresponde a 23 pares, ou seja, 46 cromossomos, sendo 22 pares de cromossomos chamados de autossomos e um par de cromossomos sexuais, representados por XX nas mulheres e XY nos homens. No cariótipo, os cromossomos são ordenados por ordem decrescente de tamanho. A síndrome de *Down* é caracterizada pela presença de um cromossomo 21 extra, que pode se apresentar como trissomia simples, translocação ou mosaico³.

A Trissomia simples, presente em 95% dos casos de SD, é de ocorrência casual e se caracteriza pela presença de um cromossomo 21 extra livre³.

Já na Translocação, que ocorre em 3% a 4% dos casos, o material genético do cromossomo 21 resulta de uma translocação não balanceada e está ligada ao cromossomo de outro cromossomo, mais frequentemente o cromossomo 14. Sua ocorrência está associada à presença de translocação familiar, ou seja, um dos progenitores apresenta uma translocação balanceada, que resulta em um gameta (espermatozoide ou óvulo) com um cromossomo 21 extra. Nestes casos existe uma maior chance de recorrência familiar da SD³.

Por último, há também o tipo Mosaico, mais raro, que acontece entre 1% a 2% dos casos. O Moisésismo é de ocorrência casual e se caracteriza pela presença de duas linhagens celulares, uma normal com 46 cromossomos e outra trissômica com 47 cromossomos.

O primeiro médico a publicar um estudo descritivo e classificatório da SD, em 1866, foi o pediatra *Jonh Langdon Down*. Em reconhecimento ao médico, o conjunto de sintomas e sinais (síndrome) ficou conhecido como

síndrome de *Down*¹. Em 1959, Lejeune e colaboradores, demonstraram a presença do cromossomo extra no par do 21 como etiologia e a SD passou a ser conhecida também como Trissomia do 21. Esta descoberta e os progressos na área da saúde a partir da segunda metade do século XX, principalmente a evolução nas cirurgias cardíacas, contribuíram para um aumento significativo na expectativa de vida das pessoas com síndrome².

A maior longevidade e compreensão sobre as potencialidades das pessoas com SD levaram à elaboração de diferentes programas sociais, visando à escolarização, o futuro profissional, a autonomia e a qualidade de vida dessa população³. Avanços fundamentais para a garantia de direitos da pessoa com SD e para a luta do movimento das pessoas com deficiência.

1.1. Movimentos Sociais das Pessoas com Deficiência

A história dos movimentos sociais e políticos das pessoas com deficiência, que marca o início da conscientização mundial sobre o tema, data da década de 1960. A partir da metade do século XX, ações da sociedade civil passaram a impulsionar a criação de medidas antidiscriminatórias para assegurar direitos iguais para pessoas com deficiência em diversos países⁴.

Como o fim da Segunda Guerra Mundial, as mulheres, que antes ficavam em casa e podiam cuidar de filhos ou parentes com deficiência precisaram entrar no mercado de trabalho, gerando como consequência, uma demanda por uma maior aceitação das pessoas com deficiência na sociedade. Além disso, muitos soldados voltaram da guerra com deficiências adquiridas nas

batalhas, sendo reconhecidos como heróis de guerra, o que colaborou para a diminuição do preconceito com as pessoas com deficiência⁵.

Antes disto, a deficiência e seu impacto na vida das pessoas, eram compreendidos como resultado de algum tipo de impedimento físico ou mental no corpo ou na mente. Segundo essa visão, a deficiência deveria ser tratada e corrigida, e a pessoa com deficiência deveria sofrer a intervenção de profissionais para “resolver o problema”, e assim se adaptar à maneira como a sociedade era construída e organizada⁴.

Essa visão da deficiência gerou a construção de um sistema social baseado em um modelo assistencialista, voltado para a correção e o disfarce da deficiência, não valorizando a autonomia e a dignidade dessas pessoas enquanto cidadãos⁶.

Outro acontecimento importante pós Segunda Guerra foi a estruturação da Organização das Nações Unidas (ONU), que como organismo internacional de promoção dos direitos humanos, norteou ações governamentais de garantia de acesso à saúde, educação e condições de segurança às minorias. ⁶

Nesse contexto, surgem os movimentos sociais como agentes de mobilização e controle social, que favorecem uma nova perspectiva da compreensão de que a exclusão vivida pelas pessoas com deficiência era, na verdade, provocada pela forma como a sociedade se organizava e não por sua condição específica. Aos poucos, a deficiência passou a ser entendida como produto das barreiras físicas e organizacionais impostas pela sociedade, sendo então reconhecida como uma característica da condição humana⁴. Esse novo paradigma, exigiu a criação e implementação de novas

políticas públicas baseadas no respeito à dignidade, individualidade e autonomia dessa população ⁶.

No Brasil, a Constituição Federal de 1988⁴ foi um marco no que diz respeito a essas mudanças. No capítulo II, por exemplo, que trata dos Direitos Sociais, o inciso XXXI do artigo 7º proíbe qualquer discriminação no tocante ao salário e critérios de admissão do trabalhador com deficiência. Já no artigo 23, inciso II, fica determinado que é competência do Estado o tratamento da saúde (habilitação e reabilitação) e a garantia de direitos da pessoa com deficiência. Por fim, no artigo 208, é assegurado o atendimento educacional especializado às pessoas com deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino⁴.

Nesse mesmo sentido, outros avanços se deram no campo dos direitos. Em 1999 foi instituído o CONADE - Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência - com o objetivo primário de garantir a implementação da Política Nacional de integração da Pessoa com Deficiência (1989) e acompanhar a execução das políticas setoriais referentes ao seguimento. Já em 2009, a Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência da ONU⁷ foi aprovada e promulgada pelo Decreto nº 6.949, de 25 de agosto, com equivalência de emenda constitucional no Brasil. O documento representou um marco para o movimento das pessoas com deficiência trazendo mudanças relevantes para o campo das políticas públicas para pessoas com deficiência no Brasil.

Uma das contribuições mais significativas da Convenção foi a migração do modelo médico/assistencialista para o modelo social/ecológico de desenvolvimento humano, e a substituição de terminologias até então

utilizadas como termo "portador de deficiência" por "pessoa com deficiência".

Sobre esses avanços o ex-Secretário de Direitos Humanos da Presidência da República, Antônio José Ferreira, escreveu⁷:

Pessoas com deficiência são, antes de mais nada, PESSOAS. Pessoas como quaisquer outras, com protagonismos, peculiaridades, contradições e singularidades. Pessoas que lutam por seus direitos, que valorizam o respeito pela dignidade, pela autonomia individual, pela plena e efetiva participação e inclusão na sociedade e pela igualdade de oportunidades, evidenciando, portanto, que a deficiência é apenas mais uma característica da condição humana. (...) Outro grande avanço foi a alteração do modelo médico para o modelo social, o qual esclarece que o fator limitador é o meio em que a pessoa está inserida e não a deficiência em si, remetendo-nos à Classificação Internacional de Funcionalidades (CIF). Tal abordagem deixa claro que as deficiências não indicam, necessariamente, a presença de uma doença ou que o indivíduo deva ser considerado doente. Assim, a falta de acesso a bens e serviços deve ser solucionada de forma coletiva e com políticas públicas estruturantes para a equiparação de oportunidades.

Em janeiro de 2016, entrou em vigor a Lei Brasileira da Inclusão (LBI)⁸, esforço de anos de pleito da sociedade civil para a consolidação e avanços nos direitos das pessoas com deficiência⁴. A LBI foi mais uma das conquistas que contou com a participação direta da sociedade civil.

Prioritariamente são os movimentos sociais, que de maneira organizada, lutam pela conquista de espaço e visibilidade para as pessoas com deficiência no Brasil. Movimento histórico que se fortaleceu a partir da abertura política do país, com o final do período ditatorial, quando o Brasil passou a ampliar seu olhar para questões de direitos humanos, dando voz a grupos antes marginalizados como o das pessoas com deficiência⁶. Com o lema "Nada sobre Nós sem Nós", as pessoas com deficiência e suas famílias passaram a pleitear seu lugar na sociedade e o direito a autonomia como cidadãos. Assim, alcançaram sucesso ao colaborar e pressionar o Estado para a construção das leis e políticas públicas citadas acima⁶.

Antes desses movimentos sociais, as ações do Estado relacionadas as pessoas com deficiência ficavam restritas aos atos de caridade e as escolas

especiais: o Imperial Instituto dos Meninos Cegos, atual Instituto Benjamin Constant, e o Imperial Instituto dos Surdos - Mudos, atual Instituto Nacional de Educação de Surdos (INES)⁶.

Até a metade do século XIX, a deficiência Intelectual era considerada uma forma de loucura e era tratada em hospícios. Os primeiros estudos sobre o tema publicados no Brasil datam do começo do século XX.⁶ O mais antigo deles, de 1900, é a *monografia sobre educação e tratamento médico pedagógico dos idiotas*, do médico Carlos Eiras. Além dele, tornaram-se referência outros dois estudos das décadas de 1950 e 1960, a tese *Introdução ao estudo da deficiência mental* (oligofrenias), de Clóvis de Faria Alvim (1958) e o livro *Deficiência mental*, de Stanislaw Krynski (1969). Ambos causaram mudanças no formato educacional dado as pessoas com deficiência intelectual da época. Contudo, no cenário mundial, a crença no potencial das crianças com deficiência intelectual já havia se ampliado desde o final do séc. XIX, quando na Alemanha, Maria Montessori, médica, pedagoga e educadora, passa a desenvolver um trabalho inovador com "crianças desfavorecidas intelectualmente"⁵.

No Brasil, foram as famílias as responsáveis por organizarem iniciativas que mudaram a história das pessoas com deficiência intelectual e física no país. Movimento que teve início com as fundações das Sociedades Pestalozzi e as Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAE, além dos centros de reabilitação, como a Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação (ABBR) e a Associação de Assistência à Criança Defeituosa – (AACD) nas décadas de 1930, 1940 e 1950. Organizações voltadas para a assistência das pessoas com deficiência intelectual (atendimento

educacional, médico, psicológico e de apoio à família); e reabilitação de crianças com sequelas da epidemia de poliomielite⁶.

No que tange a deficiência intelectual, a primeira Sociedade Pestalozzi foi inaugurada em Belo Horizonte, no ano de 1932, pela psicóloga russa Helena Antipoff. Posteriormente, em 1948, 1952 e 1970, foram inauguradas também Sociedades Pestalozzi no Rio de Janeiro, em São Paulo e a Federação Nacional das Sociedades Pestalozzi (Fenasp)⁶.

Além de fundar a primeira Sociedade Pestalozzi, Helena Antipoff ficou conhecida também por cunhar o termo "excepcional", que foi utilizado durante um longo período no Brasil para designar as pessoas com deficiência intelectual. Em 1995 esse termo foi substituído pelo uso da nomenclatura "pessoa com deficiência intelectual", instituído pela ONU⁶.

A partir da Sociedade Pestalozzi, criou-se em 1954, a primeira Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), no Rio de Janeiro. A APAE foi instituída por iniciativa da americana Beatrice Bemis, que assim como outras tantas mulheres que fundaram associações sobre o tema no país, era mãe de uma criança com SD. Menos de 10 anos depois, com 16 APAES em funcionamento, foi criada a Federação Nacional das APAES (Fenapaes), que atualmente conta com mais de duas mil associadas por todo país⁶.

Além das APAES, nas décadas de 1980 e 1990 surgiram novas associações voltadas exclusivamente para o tratamento de questões ligadas às pessoas com SD. Assim como as APAEs, a maioria dessas associações também se reuniram, fundando em 1994, a Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down (FBASD). Instituição que teve papel

fundamental nos avanços relacionados à educação inclusiva no país, sendo formada por associações que até hoje trabalham no acolhimento e transferência de informação sobre SD para famílias de pessoas com trissomia do cromossomo 21⁹.

A busca, troca de informação e tentativa de compreensão das questões relativas à SD fazem parte da realidade de pais, familiares e cuidadores de crianças com síndrome há muito tempo. Em 1949, nos EUA, Ann Greenberg, mãe de uma criança com SD, publicou anúncios no jornal *New York Post* procurando pais de crianças com SD para troca de experiências. O interesse dos pais foi tamanho, que um ano depois do primeiro encontro do grupo, Greenberg fundou a Associação para Cidadãos Retardados (ARC). A mãe e ativista acreditava que havia muito trabalho a ser feito para o desenvolvimento das crianças com SD e que isso só poderia acontecer com o esforço conjunto desses familiares⁵.

1.2. Redes sociais digitais

Com esse mesmo objetivo, até os dias de hoje, muitos pais procuram compartilhar experiências ou adquirir conhecimento através da troca de informações com outros pais. Com o advento da internet, os encontros que antes eram exclusivamente presenciais, passaram a permear também as redes sociais da internet. Um tipo de agrupamento social, realizado por meio dos sites de redes sociais, fenômeno contemporâneo que está mudando profundamente as formas de organização, identidade, conversação e mobilização da sociedade¹⁰, e que facilitam a comunicação, ampliando a capacidade de conexão e troca de informação entre pessoas que se conectam por um interesse comum.

Segundo Massimo Di Felice¹¹, para entender a profundidade das transformações advindas da popularização das redes sociais é necessário entender uma lógica reticular que seja capaz não só de descrever o dinamismo contemporâneo, em uma perspectiva comunicativa, mas como uma mudança que causa uma ruptura epistêmica em diversas áreas do conhecimento. Para isso, o autor descreve uma série de experimentos históricos que precederam essa forma de pensamento complexo entre o final do século XIX e a primeira metade do século XX. Entre elas estão a geometria elíptica de B. Riemann, a teoria da relatividade de Einstein, o “princípio de indeterminação” de W. Heisenberg e o conceito de ecossistema, formulado pelo botânico inglês A. Tansley.

No campo da comunicação o desenvolvimento do pensamento reticular e interativo tem origem nos estudos da cibernética, que questionaram a representação linear dos fluxos informativos e enfatizavam o aspecto interativo da comunicação no funcionamento de um sistema-máquina, até chegar no desenvolvimento material da rede *Arpanet*, nos anos de 1960, que constituiu a matriz da Internet¹¹.

Di Felice¹¹ acredita que para compreender a "forma-rede" e suas especificidades, precisamos não só compreender a mudança na nossa forma de interação comunicativa, mas também a alteração na própria noção de complexidade. Para o autor, esta arquitetura reticular de interação nos leva a tipos singulares de fruição e de interação imersivas que não podem mais ser consideradas nem resultados de um repasse externo de informações, nem consequência de uma exposição frontal. Por esse motivo, não é possível

pensar a rede como algo externo. A arquitetura reticular se apresenta como uma ruptura epistêmica, em que as características remetem à importantes transformações no próprio significado atribuído ao conhecimento.

Nesse sentido, Di Felice¹¹ recorda que na tradição moderna das ciências sociais, e por todo século XX, difundiu-se um paradigma que analisava a função social das mídias a partir de uma perspectiva instrumental, atribuindo a mídia o simples papel de veículo. No entanto, autores como W. Benjamin, M. McLuhan, G. Bateson e V. Flusser já observavam como a função social das mídias não se limitava à difusão de um conteúdo ou ao impacto social do mesmo, mas implicavam em um profundo processo de transformação na estrutura perceptiva de armazenamento e comunicação do indivíduo moderno. Foram as revoluções comunicativas que mais afetaram as formas de organização da sociedade e do mundo, sendo a última delas, a revolução digital¹¹:

A revolução digital é a última revolução comunicativa que alterou, pela primeira vez na história da humanidade, a própria arquitetura do processo informativo, realizando a substituição da forma frontal de repasse das informações (teatro, livro, imprensa, cinema, TV), por aquela reticular, tecnologicamente interativa e colaborativa. Surge, portanto, não somente uma nova forma de interação, consequência de uma inovação tecnológica que altera o modo de comunicar e seus significados, mas também os pressupostos e as características de uma nova arquitetura social que estimula inéditas práticas interativas entre nós e as tecnologias de informação. (...) Não podemos mais pensar as mídias como “ferramentas”, instrumentos a serem utilizados, pois, ao utilizarmos novos meios, passamos a desenvolver novos tipos de interação e experimentamos novas formas de interação social. Desde as redes sociais digitais (social network) aos celulares, as tecnologias midiáticas são portadoras de inovação não apenas no âmbito tecnológico, comunicativo e sensorial, mas também no âmbito mais amplo do social, alcançando seus diversos níveis, político, econômico, organizativo, cultural, etc.

A partir desse entendimento é preciso dar a devida importância ao papel social das mídias digitais e realizar questionamentos sobre esse papel nos processos de transformação causados por elas, como por exemplo, a quebra de noção espacial, que inaugura uma nova forma de habitar social, conectada ao "invisível". Espaços que se constroem, desconstroem e reconstroem continuamente através de fluxos informativos e nos obrigam a reinterpretções constantes do conhecimento. Além disso, a digitalização ainda traz novos elementos ao sistema, que não são compostos apenas por fluxos de informação trocados por humanos, mas por informações advindas das ruas, cidades, bancos de dados entre outros¹¹.

Essas mudanças impactam diretamente nas empresas, governos e universidades, que gradualmente precisam se habituar com a substituição das formas hierarquizadas de trabalho, por sistemas colaborativos de trabalho em rede.

Em outro artigo, "Ser Redes: o formismo digital dos movimentos net-ativistas"¹², Massimo Di Felice aborda a questão do protagonismo digital e o uso das redes sociais digitais para o ativismo de causas, que aparece como uma quebra possível ao sistema de massas, anteriormente utilizado e reconhecido como um dos responsáveis pela reprodução da ideologia dominante e perpetuação da exploração e degradação cultural.

No período das massas era improvável pensar a função social do uso da mídia numa perspectiva de desenvolvimento de processos de emancipação e transformação social. A mídia, sua comunicação da cultura e práticas sociais eram produzidas a partir dos mecanismos da indústria cultural capitalista¹².

O advento da internet permitiu novos caminhos de fluxos informativos, que passaram a ter uma alteração qualitativa, possibilitando assim, a difusão e o incremento do papel socialmente emancipador da mídia. Manuel Castells¹³ em seu texto “A Era da Informação” (2002) reconhece o papel relevante das tecnologias da informação para a transformação sociopolítica e econômica. Ele descreve que no interior desta nova arquitetura social, a informação assume o papel central e as redes sociais digitais constituem a base material de transformação social, passando a definir os processos sociais dominantes, dando forma à estrutura social, e estabelecendo o paradigma informacional como norma de conexão às redes globais de riqueza, poder e cultura. Nesse contexto, acentuasse a tendência à assimetria, à regionalização, à interdependência de sistemas e à diversificação crescente no interior de cada região.

Algo que em 1990, nos Estados Unidos, gera uma série de movimentos de ação direta, com práticas sociais e comunicativas específicas, conhecida como *Ciberativismo*. Essa modalidade de atuação apresentava ações políticas diretas, marcadas pela difusão de informação na rede com o objetivo de boicotar o consumo de determinados produtos e também de realizar ocupações, manifestações e protestos ligados aos direitos humanos, civis e ambientais¹²:

Inaugurou-se, assim, um novo tipo de participação baseada na construção de redes informativas pela difusão de informações na *web* com objetivo de defesa dos recursos naturais e do ambiente, das diversidades culturais das culturas indígenas, além do ativismo nos territórios e na participação de fóruns mundiais contra o neoliberalismo até as propostas de reforma da ONU. Novos movimentos e novos conceitos surgiram, a partir de então, autodenominados como *Internet Activism*, *Eletronic Advocacy* ou *Ciberativismo*.

Entretanto, Di Felice¹² destaca que o *Ciberativismo* não se resumiu a simples incorporação da internet aos processos comunicativos do ativismo, mas incluiu a forma como essa tecnologia comunicativa transformou substancialmente o próprio ativismo e os conceitos de participação, espaço democrático, identidade coletiva e estratégia política, implicando em uma mudança significativa nas formas de ação social por parte dos movimentos sociais. Ao longo período de desenvolvimento dessas transformações tecnológicas, os formatos comunicativos foram sendo aprimorados a partir da interação em rede entre os indivíduos, dos territórios e tecnologias digitais, designativas da conectividade característica da ação social em rede, originando o net-ativismo.

Para o autor¹², é possível distinguir historicamente três principais fases do net-ativismo: 1) A fase considerada embrionária e está ligada ao advento da internet na sua primeira forma de rede de computadores, tornando possível a divulgação e o compartilhamento de textos e ações de caráter global entre os internautas; 2) Fase marcada pela experimentação das primeiras formas de conflitualidades sociais pela internet e deslocamento da ação social para espacialidade informático-planetária; 3) Caracterizada pelo advento da *web 2.0*, do *social network*, dos movimentos de protestos e na constituição de redes eficazes de ativismo e de colaboração¹².

Nessa última fase, a informação passa a navegar de forma distribuída, horizontal, dialógica, redundante e com cada nó (indivíduo ou grupo) adquirindo importância e poder de interdependência. Um momento marcado pela passagem de uma forma de conflitualidade informativa-mediática para

formas reticulares autônomas e colaborativas de ativismo. O advento da *web 2.0* determinou a passagem da mídia alternativa, isto é, das formas de uso e de produção de conteúdo alternativo disseminadas nos diversos âmbitos contraculturais, para a mídia participativa, cujas as formas sociais digitais articulam suas arquiteturas através do diálogo e do compartilhamento de conteúdo¹². Marcando a terceira fase do net-ativismo não só pela sua expansão mundial e inauguração de uma nova forma de protagonismo, mas pela sua dimensão político-democrática que se desloca dos espaços tradicionais para as redes interativas digitais, consolidando formas expressivas, que marcaram esse tipo de ação¹².

Essa forma de ativismo social está presente no modelo que centenas de pais de crianças com SD usam para se expressar nas redes sociais digitais. Como forma de adquirir, compartilhar conhecimento e lutar por inclusão social, eles criam perfis, grupos e páginas em sites de redes sociais, reunindo-se em grupos para pleitear direitos e minimizar carência de informação¹⁴.

Esses grupos, formados digitalmente, facilitam a comunicação e ampliam a capacidade de conexão e troca entre pessoas que se conectam por um interesse comum e que, em última análise, pode ser sintetizado pelo desejo pelo pleno desenvolvimento dos seus filhos. Esses pais, ao se conectarem pela característica comum de seus, formam os nós de um único sistema, uma rede de pais de crianças com SD.

Todas essas trocas, por serem efetuadas no ambiente virtual, descrito por Pierre Levy¹⁵ como uma entidade *desterritorializada*, são capazes de gerar manifestações concretas em diferentes momentos e locais

determinados, sem contudo, estarem presos a um lugar ou tempo em particular, o que facilita o encontro de pessoas presentes em diferentes espaços geográficos. Para Levy, o ciberespaço encoraja um estilo de relacionamento quase independente dos lugares físicos aos quais elas estão permitindo que as pessoas se coordenem, cooperem, alimentem e consultem uma memória comum, compartilhando saberes e competências. O que faz com que a rede se configure como um local onde é possível encontrar apoio social, auxílio emocional, afetivo e material¹⁶.

2 OBJETIVOS

2.1. Objetivo Geral

Analisar o uso das redes sociais digitais por pais de crianças com SD, de zero a seis anos de idade, que utilizam a internet para obtenção e troca de informações sobre os diversos contextos relacionados a condição genética de seus filhos.

2.2. Objetivos específicos

- Analisar o perfil sociodemográfico dos pais que utilizam as redes sociais digitais;
- Identificar as redes sociais digitais utilizadas;
- Identificar os temas abordados;
- Compreender como esses pais pensam o uso que fazem das redes sociais nos contextos relacionados a condição genética de seus filhos;
- Identificar o capital social obtido através do uso das redes sociais digitais;
- Analisar a estrutura da rede social destes pais.

3 MÉTODOS

Esse projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (CEP-FMUSP), número do parecer 1.791.074, e nas duas primeiras fases do estudo todos os participantes deram consentimento sobre o uso das informações (Anexo I).

O estudo foi realizado pela pesquisadora Estefania Lima, graduada em Comunicação Social, com oito anos de experiência no Terceiro Setor, sendo quatro deles em projetos relacionados à SD. Entre 2013 e 2015 coordenou o projeto 'Rede de Ativadores', na ONG Movimento Down, no qual realizou a gestão de um grupo de voluntariado formado por pais de crianças com SD para a disseminação de informação sobre saúde, educação, direito e inclusão social da pessoa com a trissomia do 21. Coordenou também o projeto 'Escola para Todos', em parceria com a OAB-RJ, visando a garantia dos direitos à educação de crianças com deficiência, e a publicação de cartilhas sobre acolhimento de famílias, saúde e estimulação de bebês e crianças com SD. Em 2016 e 2017 trabalhou no Instituto Alana, onde integrou o projeto 'Outro Olhar', dedicado a pesquisas de base sobre SD, coordenou as ações acessibilidade digital, e fez parte do grupo de trabalho da mesma instituição sobre educação inclusiva.

A partir da convivência e interação com pais de crianças com SD e observando a movimentação dos mesmos no contexto das redes sociais digitais, a pesquisadora optou por realizar uma investigação sobre o uso dessa forma de comunicação pelos pais de crianças com a trissomia do 21,

em prol da saúde e inclusão social de seus filhos, realizando e um estudo quali-quantitativo, dividido em três etapas.

Na primeira etapa, quantitativa, foi aplicado um questionário sociodemográfico aos pais de crianças com SD de zero a seis anos de idade que utilizavam a internet para obter ou compartilhar informações sobre a condição genética de seus filhos (Anexo II). O objetivo da primeira etapa da pesquisa foi conhecer o perfil desses pais, as formas como eles utilizavam as redes sociais na internet (em relação as questões ligadas a SD de seus filhos) e os assuntos mais abordados nesses espaços. A partir da coleta dos dados foi possível identificar diferentes perfis desses pais, e uma mãe/pai de cada perfil identificado foi convidado a participar da segunda etapa da pesquisa.

A segunda etapa desse estudo foi qualitativa. Foram realizadas entrevistas (Anexo III) por escrito, com os pais selecionados na primeira etapa no intuito de compreender a forma como eles entendiam o uso que fazem das redes sociais digitais, suas vantagens e desvantagens, e as motivações pelas quais utilizam essas ferramentas.

Já na terceira etapa da pesquisa realizou-se uma análise etnográfica de um grupo de pais da rede social digital *Facebook*, citado como referência nas respostas da primeira e segunda etapa desse estudo. O objetivo dessa etapa foi compreender a perspectiva dos pais sobre os temas abordados no grupo e o comportamento deles no uso prático do grupo.

Essa pesquisa utilizou como base metodológica a Análise de Redes Sociais (ARS)¹⁰, cuja a proposta compreende a análise de grupos de

indivíduos conectados como uma rede social. Entende-se que a abordagem da rede pode fornecer ferramentas para o estudo de aspectos sociais formados a partir do ciberespaço como: a criação de estruturas sociais, suas dinâmicas, a criação de capital social, as cooperações e competições nos grupos, as estruturas e o impacto dessas relações nos indivíduos.

Outras metodologias aplicadas ao estudo foram a análise etnográfica e a análise de conteúdo, a fim de interpretar as entrevistas realizadas na etapa II e analisar e identificar os assuntos abordados no grupo estudado na etapa III.

Etapa I

"Uma rede social é definida como um conjunto de dois elementos: *atores* (pessoas, instituições ou grupos, os nós de rede) e suas *conexões* (interações ou laços sociais)" ¹⁰. O estudo das redes sociais da internet, foca na questão de como as estruturas sociais surgem, de que tipo são, como são compostas através da comunicação mediada pelo computador e como essas interações mediadas são capazes de gerar fluxos de informações e trocas sociais que impactam essas estruturas¹⁰.

Portanto, para entender a rede social dos pais de crianças com SD foi necessário entender os elementos e dinâmicas que as compõem. Identificar quem eram esses pais, as formas de conexão e laços sociais estabelecidos entre eles e os interesses individuais e coletivos do grupo. Para isso, pais de crianças com SD de zero a seis anos de idade foram convidados a responder um primeiro questionário para o mapeamento do seu perfil sociodemográfico,

identificação das redes sociais da internet utilizadas por eles, os principais temas pesquisados nesses espaços e a satisfação com essas buscas. O critério de escolha da faixa etária dos filhos dos respondentes se deu pela classificação de primeira infância, momento no qual, aparentemente, os pais buscam mais informações sobre a condição genética dos filhos, já que desconhecem as comorbidades da síndrome e ainda vivem o impacto da notícia. Além disso, a maioria dos grupos criados nas redes sociais sobre o tema datam de 2011 até os dias atuais, coincidindo com o crescimento do número de usuários em plataformas como o Facebook e Instagram¹.

O questionário foi composto por 23 perguntas (com questões abertas e fechadas), disponibilizado através da plataforma *Google forms* e esteve disponível para o recebimento de resposta durante 30 dias.

Os convites para participação na pesquisa partiram da rede ego da pesquisadora desse estudo, o que segundo Raquel Recuero¹⁰, é a rede pessoal de alguém, ou aquela as conexões traçadas a partir de um nó determinado. Um conjunto de conexões definidos a partir de um ator central. A rede ego se difere da rede inteiro, que por sua vez, se baseia em uma rede e suas relações, por exemplo, se fossem analisados todos os pais de crianças com SD de uma determinada região.

A escolha da rede ego se deu por conveniência, visto que a pesquisadora atuou durante quatro anos com pais de crianças com SD e, por

---

¹ Em 2011 o Facebook firmou-se, como a maior rede social em usuários únicos do Brasil. Brasil saltou de 8,8 milhões de usuários em 2010 para 35 milhões em 2011. (<http://g1.globo.com/tecnologia/noticia/2012/01/numero-de-usuarios-brasileiros-no-facebook-cresce-298-em-2011.html>)

conta disso, já possuía na sua rede social digital do *Facebook* um grande número de pessoas com o perfil desejado para a pesquisa.

O convite para pesquisa foi realizado através da rede social digital *Facebook*, com publicação na página pessoal da pesquisadora (*timeline*), em grupos de pais voltados para o tema, e através de 56 compartilhamentos de usuários da rede com laços associativos (laço definido quando alguém aceita fazer parte da rede social de alguém, não necessariamente se relacionando diretamente com ela) ou não com a pesquisadora.

Os dados foram analisados através de estatística descritiva de frequência e ilustrados por gráficos e tabelas.

Etapas II

Na segunda etapa da pesquisa buscou-se compreender como os pais pensam o uso que fazem das redes sociais nos contextos relacionados a condição genética de seus filhos. Para esse fim, foi utilizada a metodologia de entrevista em profundidade. Segundo Marcia Thereza Couto², "a entrevista é essencial quando se quer apreender os sistemas de valores, normas e representações próprios de uma cultura ou sub-cultura".

Para essa etapa foram selecionados respondentes da primeira fase do estudo, tendo como critério de escolha a representação de todas as regiões do país, dos sexos masculino e feminino, e de diferentes classes sociais,

---

² Anotação da disciplina de Metodologia de Pesquisa Qualitativa Aplicada à Saúde ministrada pelas professoras Marcia Thereza Couto e Lilian Blima, no departamento de Medicina Preventiva da FMUSP, no segundo semestre de 2015.

graus de escolaridade, obedecendo uma proporcionalidade entre pais que produziam ou não conteúdo para rede, e em diferentes formatos.

O convite e a entrevista foram enviados por e-mail e houve um período de 15 dias para resposta. Ao todo foram enviados convites para 35 pais, destes, 12 aceitaram responder as questões apresentadas, totalizando uma perda de 23 participantes. O número de recusa foi maior entre os respondentes que afirmaram não serem produtores de conteúdo ou administradores de páginas nas redes sociais sobre o tema da SD. Dos 27 convites enviados para pais não produtores de conteúdo, apenas cinco deles aceitaram participar da segunda etapa. Já com relação aos pais produtores de conteúdo, a adesão foi quase total, apenas um deles não respondeu a solicitação para entrevista da segunda etapa.

A entrevista da segunda etapa foi composta de perguntas cujo objetivo era conhecer a percepção do primeiro contato que eles tiveram com a SD, a forma como a condição genética de seus filhos lhes foi comunicada e como entendiam o uso que eles faziam das redes sociais a partir de suas interações.

A partir das respostas recebidas foi possível analisar os laços sociais e a dinâmica estabelecida entre os respondentes e os membros do seu grupo na rede social, e o capital social dessa rede. O capital social refere-se a um valor constituído das interações entre os atores sociais a partir da perspectiva individual e coletiva. O aspecto individual vem dos interesses dos indivíduos em fazer parte de uma rede social para seu próprio benefício. Já o aspecto coletivo vem do fato de o capital social individual refletir amplamente na esfera coletiva do grupo, sejam eles custos ou benefícios¹⁰. Recuero¹⁰ traz como

exemplos o conceito de capital social de Bordieu (1983) e Coleman (1988). Para o primeiro autor há três grandes tipos de capital que permeiam os campos sociais: econômico, cultural e social, e em meio aos três, há o capital simbólico, capaz de legitimar a posse de cada tipo de capital como recurso. Já para Coleman, cada ator social possui controle de certos recursos e interesses em certos outros recursos. Para ele, o capital social tem um valor mais geral, ele não está só com os atores em si, mas em sua estrutura de relações.

Nesse estudo consideraremos o conceito de capital social de Fragoso e Recuero ¹⁷, "um conjunto de recursos de um determinado grupo que pode ser usufruído por todos os membros do grupo, ainda que apropriado individualmente, e que está baseado na reciprocidade". As autoras utilizam também a categorização do capital social, construída por Bertolini e Bravo (2004). Essas categorias podem ser compreendidas como: A) relacional - referente a soma das relações, laços e trocas que unem os participantes de uma rede; b) normativo - que compreendem as normas de comportamento e valores de um determinado grupo; c) cognitivo - que diz respeito ao total de informações e conhecimento colocados em um determinado grupo; d) confiança no ambiente social - que se refere a confiança no comportamento dos indivíduos em um determinado grupo; e) institucional - que inclui as instituições formais e informais, que se constituem na estruturação geral dos grupos, onde é possível conhecer as regras da interação social e há um alto nível de cooperação. ¹⁷

Nessa etapa, os dados foram analisados a partir da análise de conteúdo, conjunto de técnicas de análise que tem por finalidade a descrição objetiva e sistemática de manifestações de comunicação. A partir desse conceito, as respostas do questionário II foram classificadas partindo dos elementos particulares e reagrupando-os por aproximação com os elementos gerais, criando as categorias de cada questão. Segundo Bardin, a análise de conteúdo é uma análise de significados ou significantes, cuja intenção é a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção ou recepção de determinado objeto, recorrendo a indicadores para essa finalidade.¹⁸

Etapa III

Na terceira etapa da pesquisa foi realizada análise etnográfica de uma comunidade virtual do Facebook, citada pelos respondentes nas etapas I e II desse estudo. Uma comunidade virtual é um conjunto de atores e suas relações que, através da interação social em um determinado espaço, constitui laços e capital social em uma estrutura de cluster, através do tempo, associado a um tipo de pertencimento¹⁰. Segundo Recuero¹⁰, "as comunidades virtuais são agregados sociais que surgem da rede, quando uma quantidade suficiente de gente leva a diante discussões públicas, durante um tempo suficiente, com suficientes sentimentos humanos, para formar redes de relações pessoais no ciberespaço".

A observação participante do grupo ocorreu durante dois períodos de 14 dias (01/07/2016 a 14/07/2016 e 01/12/2016 a 14/12/2016). A escolha por um segundo período de observação se deu após a análise do primeiro período, no qual se percebeu que um dos acontecimentos ocorrido no

decorrer dos primeiros 14 dias (o óbito de uma criança com SD cuja mãe pertencia ao grupo), poderia ter gerado viés na amostra coletada, optando-se por uma segunda coleta.

A observação feita foi da rede inteira e ocorreu de forma silenciosa, como *lurking*. Segundo Fragoso¹⁷, apud Hine (2005). *Lurking* é o ato de entrar em listas de discussões, fóruns ou comunidades *online* apenas como observador, sem participação ativa. A opção de não revelar a identidade do pesquisador perante o grupo estudado contribui para a preservação das conversações travadas entre os participantes do grupo. O objetivo dessa etapa foi compreender a perspectiva dos pais sobre os temas abordados, o comportamento deles no uso prático da rede social e o uso das ferramentas “curtir” e “comentar” como elementos de conversação. Segundo Recuero¹⁹, o botão “curtir” parece ser percebido como uma forma de tomar parte na conversação sem precisar elaborar uma resposta. Apesar disso, ele possui uma série de funções organizacionais e ajuda a gerar valor para o capital social do grupo. Já o “comentar”, diz respeito a práticas mais evidentemente conversacionais. O comentário envolve um maior engajamento do ator com a conversação e um maior risco para a face (imagem delineada em termos de atributos sociais aprovados), pois é uma participação mais visível.

Os dados da terceira etapa foram analisados a partir da análise de conteúdo e análise dos dados de composição e dinâmica da rede (ARS), metodologias já descritas nas etapas anteriores.

4 RESULTADOS

Etapa I

O questionário I aplicado na primeira etapa da pesquisa foi respondido por 188 pais de crianças com SD, de zero a seis anos de idade. Do total destes respondentes, 165 (88,8%) foram de mulheres, 131 (70%) estavam na faixa dos 30 a 43 anos de idade (Figura 1), 136 (72,5%) tinham no mínimo o Ensino Superior completo (Figura 2), 169 (90,5%) exerciam alguma profissão (Figura 3) e 42,6% tinham renda familiar correspondente as classes sociais A e B (Figura 4).

Figura 1 – Gráfico da faixa etária dos participantes da etapa I

Figura 2- Gráfico do nível de escolaridade dos participantes da etapa I

Figura 3 - Gráfico das profissões exercidas pelos participantes da etapa I

Figura 4 - Gráfico da classe social dos participantes da etapa I

A distribuição geográfica dos participantes abrangeu 20 estados (Figura 5) em 79 cidades, sendo que 109 (58%) respondentes eram residentes da região sudeste do país. A grande maioria dos respondentes eram mães

(Figura 6), metade deles tinham filhos com SD de até dois anos de idade (Figura 7) e 122 (65%) eram pais de outros filhos sem a síndrome (Figura 8).

Figura 5 - Distribuição geográfica dos participantes da etapa I

Figura 6 - Gráfico da relação dos participantes da etapa I com as crianças com SD

Figura 7- Gráfico da idade dos filhos com SD dos participantes da etapa I

Figura 8 - Gráfico da quantidade de participantes da etapa I que tinham outros filhos sem a síndrome

Na etapa I buscou-se também identificar e entender o uso que os pais faziam das redes sociais relacionado a condição genética de seus filhos. Como resultado, entende-se que todos os pais entrevistados utilizavam as redes sociais para tratar de temas relacionados a SD de seus filhos, sendo que os sites de rede social digital de preferência eram o *Facebook*, com 187 (99,5%) usuários, e o *Whatsapp*, com 177 (94,1%) usuários (Figura 9). Do total de participantes, 68 (36,2%) eram criadores ou administradores de páginas no *Facebook* e 50 (26,6%) eram criadores ou administradores de grupos no *Facebook* (Figura 10). Ao ser solicitado que os respondentes descrevessem os nomes das páginas e grupos dos quais eram criadores/administradores, foram descritos 52 grupos/páginas diferentes (Anexo IV)

Os respondentes também foram questionados sobre a participação ou interação em grupos ou páginas de diferentes redes sociais. A grande

maioria deles participava de pelo menos um grupo ou página no *Facebook*, 178 (94,7%), (Figura 11).

Da mesma forma que na questão anterior, foi solicitado aos respondentes que descrevessem os nomes das páginas e grupos dos quais faziam parte ou interagiam. Dessa vez foram citados 90 grupos/páginas (Anexo V) diferentes, sendo que o maior número de citações foi ao *website* Movimento Down (www.movimentodown.org.br) (62 citações), a página e grupo do *Facebook* Singularidade Down (50 citações) e ao grupo do *Facebook* Minas Down (21 citações).

Figura 9 - Gráfico das redes utilizadas pelos participantes da etapa I no contexto da condição genética de seus filhos

Figura 10 - Gráfico dos participantes da etapa I que são criadores ou administradores de páginas ou grupos nas redes sociais referentes à SD

Figura 11 - Gráfico dos participantes da etapa I participam/interagem de páginas ou grupos nas redes sociais referentes à SD

Outro dado coletado foi de que a utilização das redes sociais pelos participantes da pesquisa era alta. Durante o período de um mês, 172 (91%)

deles compartilhou algum conteúdo em suas redes sociais e 143 (76,1%) baixou materiais referentes à SD na internet (Figura 12).

Figura 12 - Gráfico dos participantes da etapa I que utilizaram a internet para abordar ou pesquisar sobre tema da SD

A etapa I também teve como objetivo a identificação das principais necessidades de informações sobre temas relacionados à SD e a entender quais buscas eram satisfatórias e quais não. Como resultado, encontrou-se que mais de 132 (70%) dos pais tinham maior interesse nos temas relacionados à saúde, educação e direitos, desejavam trocar experiências com outros pais e compartilhar informações (Figura 13). Já com relação à satisfação nas buscas efetuadas na internet, 69 (36,6%) deles afirmaram que sempre encontraram tudo que buscaram na *web*, sendo que o maior nível de satisfação esteve na temática da saúde, com 50 (26,5%) satisfeitos, (Tabela 1) e de insatisfação nas buscas relacionadas à escola e nutrição, ambas com 26 13,6% (Tabela 2).

Figura 13 - Gráfico dos temas e desejos relacionados a SD nas buscas efetuadas pelos participantes da etapa I na internet

Tabela 1 - Nível de satisfação dos participantes da etapa I em relação as buscas relacionadas à SD na internet

Qual informação você busca e consegue encontrar na internet?	
Informações sobre acolhimento e características da síndrome	8(4,2%)
Informações sobre saúde	50(26,5%)
Informações sobre nutrição	20(10,6%)
Informações sobre Desenvolvimento	48(25,5%)
Informações sobre Direitos	19(10,1%)
Informações sobre Educação	28(14,8%)
Reportagens sobre pessoas com SD	12(6,3%)
Troca de experiência com outros pais	11(5,8%)
Informações sobre inclusão	14(7,4%)
Informação sobre mercado de trabalho	2(1%)
Encontram todas as informações que buscam sobre SD	69(36,6%)

Tabela 2 - Nível de insatisfação dos participantes da etapa I em relação às buscas relacionadas à SD na internet

Qual informação você busca e não consegue encontrar na internet?	
Informação sobre acolhimento	4 (2%)
Informação educação	26 (13,6%)
Informação sobre Direitos	12 (6,3%)
Informação sobre saúde	24 (12,6%)
Informação sobre pesquisas científicas	5 (2,6%)
Informação sobre nutrição	26 (13,6%)
Encontram todas as informações que procuram	69 (36,6%)
Encontram todas as informações, porém incompletas	11 (5,8%)

Etapa II

Na segunda etapa da pesquisa foram selecionados respondentes da primeira etapa do estudo, com diferentes perfis e formas de participação/produção de conteúdo para internet, apresentados na Tabela 3. Dez mães e dois pais foram selecionados e convidados a responder por escrito ao questionário II.

Tabela 3 - Caracterização dos participantes entrevistados na etapa II da pesquisa

	Sexo	Escolaridade	Classe social	UF	Perfil na rede
A	Fem	Superior Incompleto	- B	RJ	Criadora e administradora de um grupo no <i>Facebook</i> voltado para pais da zona periférica do Rio de Janeiro
B	Fem	Superior	B	SP	Criadora e administradora de um grupo de pais no <i>Facebook</i> e autora de uma coluna mensal na revista Pais e Filhos
C	Fem	Médio	C	MG	Criadora e administradora de um grupo de pais no <i>Facebook</i> e <i>WhatsApp</i> voltado para apoio a mães.
D	Fem	Mestrado	B	PA	Criadora e administradora de um grupo de pais no <i>Facebook</i> voltado para o esclarecimento sobre alimentação, suplementação e metabolismo da criança com SD.
E	Mas	Superior	B	AL	Criador e administrador de uma página do <i>Facebook</i> e perfil no Instagram para famílias de crianças com SD.
F	Fem	Superior	C	DF	Criadora e administradora de páginas no <i>Facebook</i> voltado para divulgação e reivindicação dos direitos das pessoas com SD.
G	Fem	Pós-graduação	A	PR	Criadora e administradora de uma página no <i>Facebook</i> para divulgação das conquistas e desenvolvimento do filho
H	Fem	Superior	B	SP	Não é criadora ou administradora de nenhuma página ou perfil nas redes sociais, apenas participa dos grupos.

I	Fem	Pós- graduação	A	CE	Não é criadora ou administradora de nenhuma página ou perfil nas redes sociais, apenas participa dos grupos.
J	Fem	Médio	B	RS	Não é criadora ou administradora de nenhuma página ou perfil nas redes sociais, apenas participa dos grupos.
L	Fem	Pós- graduação	A	MG	Não é criadora ou administradora de nenhuma página ou perfil nas redes sociais, apenas participa dos grupos.
M	Masc	Graduação	C	RN	Não é criadora ou administradora de nenhuma página ou perfil nas redes sociais, apenas participa dos grupos.

O questionário II foi composto por 18 perguntas, divididas nos domínios: primeiro contato, o uso da internet, redes sociais/interação social, laços sociais, capital social e dinâmica da rede.

Na primeira questão do domínio 'primeiro contato' identificou-se os pais que tiveram contato com a SD antes e depois do nascimento do filho. Aqueles que tiveram contato antes do nascimento, apresentaram três formas possíveis de contato: profissional, familiar e social (Tabela 4). Já na segunda questão do mesmo domínio, quando foi questionado como e quando os pais ficaram sabendo da alteração genética do filho(a), identificou-se duas categorias de respostas, os que ficaram sabendo antes do nascimento da criança e os que ficaram sabendo depois do nascimento. Para estes últimos, ficaram marcados dois tipos de situação: a dificuldade da equipe médica em fechar o diagnóstico e a desumanização dos profissionais de saúde na hora de dar a notícia aos pais (Tabela 5).

Tabela 4 - Análise qualitativa das respostas à pergunta "Qual foi o seu primeiro contato com a síndrome de Down?"

Categoria	Itens	Exemplos de discurso
Antes do nascimento	Falta de conhecimento	"Contato real mesmo foi com o meu filho, porque nunca conheci ninguém com a SD".
Depois do nascimento	Contato profissional	"Como sou médica, algumas informações sobre a síndrome tive nas disciplinas de pediatria e neurologia."
	Contato familiar	"Tenho um primo com síndrome de Down."

Contato social	"Meu primeiro contato com uma pessoa com SD foi na infância. Na pequena cidade onde eu morava(...) havia um menino alguns anos mais velho que eu que tinha SD. Eram outros tempos e ele era um "tipo" na cidade, totalmente excluído das relações e da vida social"

Tabela 5 - Análise qualitativa das respostas a pergunta "Quando e como você ficou sabendo que seu filho tinha síndrome de Down?"

Categoria	Itens	Exemplos de discurso
Diagnóstico antes do nascimento	Investigação no pré-natal	"Como meu ultrassom morfológico tinha translucência nucal normal, mas ducto venoso reverso, um marcador de cardiopatia, optei por realizar a amniocentese. Assim, tive o diagnóstico definitivo por cariótipo na 18 semana de gestação."
Diagnóstico depois do nascimento	Diagnóstico difícil	"Quando ele nasceu, devido aos olhos amendoados, a pediatra dele desconfiou que ele possuía SD e solicitou o exame cariótipo para tirar a dúvida. No entanto, todos os médicos que fomos para fazer os exames pós-UTI, para acompanhar a prematuridade do Lucas, nos disseram que era para descartarmos essa hipótese, porque ele não apresentava outros sinais da síndrome (...). O resultado do exame cariótipo chegou dois meses depois e confirmou a síndrome de <i>Down</i> do Lucas."
	A notícia do diagnóstico não foi humanizada	"Infelizmente a notícia não foi dada da melhor maneira. O médico passou o resultado por telefone (!) para meu marido, que me comunicou depois. Foi bem difícil."

Nas questões relacionadas ao ‘uso da internet’, os participantes descreveram terem realizado as buscas através da plataforma *Google* ou em sites específicos por indicação de familiares, amigos ou profissionais de saúde. Eles fizeram críticas às informações consideradas desinteressantes no que tange a forma de entender e lidar com a SD expressas em *blogs* e grupos de pais, conforme o exemplo a seguir: “*Blogs* de pais não me acrescentaram muita coisa, pois queria informações mais técnicas e a maioria dos *blogs* criam uma imagem de “meu filho anjo” ou “meu príncipe” e para mim aquilo não cabia naquele momento.” No entanto, na direção contrária, para outros pais, as informações obtidas através da troca de experiências com seus pares foram consideradas as mais relevantes, como é possível ver no trecho da entrevista a seguir: “As informações mais relevantes que encontrei foram de outras mães.” (Tabela 6 e 7).

Tabela 6 - Análise qualitativa das respostas a pergunta “Em quais locais da internet você buscou informações sobre a síndrome de Down?”

Categoria	Itens	Exemplos de discurso
Busca em site e grupos específicos	<i>Google</i> Ponto de partida	"Inicialmente busquei no <i>Google</i> . Não lembro mais o que li no começo. Li informações básicas, porque não sabia nada sobre SD."
	Informações subjetivas Troca de experiências	" <i>Blogs</i> de pais não me acrescentaram muita coisa, pois queria informações mais técnicas e a maioria dos <i>blogs</i> criam uma imagem de “meu filho anjo” ou “meu príncipe”." "Entrei para muitos grupos no <i>Facebook</i> , mas sem dúvida as melhores informações que eu conquistei foram através da troca com os outros pais."

Tabela 7 - Análise qualitativa das respostas a pergunta “Você considera que encontrou informações relevantes nessas buscas?”

Categoria	Itens	Exemplos de discurso
Informações relevantes	Incompletas ou desatualizadas	"Como fiz uma pesquisa muito ampla, encontrei informações relevantes, mas também tive acesso a informações errôneas e preconceituosas."
	Compartilhadas por outros pais	"Completamente relevantes. Muito mais informações do que encontrei com médicos."
Informações insuficientes	Falta de acesso	"Na época do nascimento do meu filho não, mas hoje com certeza temos muito mais informações"

Nas perguntas relacionadas às ‘redes sociais/interação’ foi possível identificar a intensidade da interação dos participantes nos grupos do *Facebook*. Essa intensidade variou entre aqueles que participavam, mas não interagiam, os que participavam e interagiam pouco, e aqueles que interagiam ativamente. Na avaliação desse contexto houveram críticas aos grupos que indicavam condutas médicas, como no depoimento a seguir: “Sou totalmente contra grupos que postam condutas médicas, nutricionais sem serem da área. Mesmo sendo médica, jamais falo o que deve fazer com seu filho, o que tomar ou dizer que seu pediatra não sabe nada de SD”. (Tabela 8).

As respostas desse mesmo domínio permitiram mapear as motivações para participação, criação e administração desses grupos nas redes sociais

digitais, eram elas: Troca de informação, pertencimento, ativismo e apresentação de uma visão diferente da SD. Para os criadores/administradores dos grupos as motivações incluíam ainda a valorização da família e criação de um arquivo de recordações. (Tabela 9 e 12). Nesse caso, destaca-se que a motivação para criação/administração de um grupo estava ligada também a questões pessoais, como no exemplo a seguir: "Formar um arquivo histórico para que meu filho leia quando ficar maior e sinta ainda mais o quanto o amamos."

Outra categorização feita a partir das respostas recebidas para as questões do domínio 'redes sociais/interação' diziam respeito à percepção sobre as perdas e ganhos desse tipo de agrupamento virtual. Os principais ganhos percebidos foram as trocas entre os pais (de informação e experiência) e a percepção de pertencimento, como demonstra o exemplo a seguir: "São muitos os ganhos, mas o maior de todos é entender que não estamos sozinhos, e isso certamente faz toda diferença em nossas vidas" (Tabela 10). Já as perdas listadas foram: Indicação de condutas médicas por pais que não eram profissionais de saúde, a exposição da vida do participante do grupo e seu filho(a), problemas de relacionamento dentro do grupo e condutas individualistas (Tabela 11).

Tabela 8 - Análise qualitativa das respostas à pergunta "Você participa de grupos no Facebook com outros pais de crianças com síndrome de Down, me conte como se dá esta interação?"

Categoria	Itens	Exemplos de discurso
Intensidade de interação	Participa e não interage	"Participo, mas não interajo. Cheguei a interagir em um deles, ligado à educação, mas

			acabei me cansando do bombardeio de informações."
		Participa e interage pouco	"Tento responder algumas perguntas, participar de alguns debates (e embates) e compartilhar informações. É humanamente impossível interagir 100%."
		Participa e interage ativamente	"Acesso diariamente o <i>Facebook</i> , nem sempre acesso todas as páginas no mesmo dia, mas entro em pelo menos uma por dia."
Qualidade da interação		Interação inadequada	"Já saí de dois grupos por brigas com moderadores. Sou totalmente contra grupos que postam condutas médicas, nutricionais sem serem da área. Mesmo sendo médica, jamais falo "o que deve fazer com seu filho, o que tomar ou dizer que seu pediatra não sabe nada de SD. É proibido a oferta de consultoria médica a pacientes e familiares em substituição à consulta presencial – pela internet ou telefone, por exemplo."
		Interação com divergência	"Eu participo de alguns grupos por ter sido convidada, mas dificilmente me manifesto, pois, as posições são muito divergentes."
Crítica aos médicos		Informações relevantes	"Sim, eu participo. Tive indicação de outros pais. Sempre consulto estas comunidades, pois a área médica ainda é muito desinformada por incrível que possa parecer."

Tabela 9 - Análise qualitativa das respostas à pergunta "Qual a sua motivação para participar de grupos com outros pais de crianças com síndrome de Down?"

Categoria	Itens	Exemplos de discurso
Troca de informação	Compartilhamento	"O compartilhamento de informações, pois percebo uma dificuldade na circulação de informações sobre a SD."
	Interações presenciais	"Inicialmente foi para conhecer outras histórias, me aproximar dos pais e trocar informações, mas onde essa troca mais acontece atualmente é na sala de espera da clínica onde minha filha faz as terapias. Lá conheço outras crianças e outras mães. É uma interação bem bacana."
Pertencimento	Convivência	"Para que possa receber informações que possam agregar e para que tenhamos contato com as pessoas com SD."
	Laços afetivos	"Os laços afetivos que criamos faz toda diferença, porque são pessoas que vivem a mesma realidade que nós e por isso nos aproximamos mais do que de muitos parentes."
Ativismo	Inclusão	"Minha motivação principal é o esclarecimento sobre a síndrome de <i>Down</i> no intuito de fomentar a inclusão social dessas pessoas"
Desinformação médica	Saúde	"Simplesmente porque ainda existe muito preconceito e desinformação por parte dos médicos. Ninguém conhece mais profundamente a síndrome de <i>Down</i> do que um pai interessado e que estude. Hoje em dia existem muitas pesquisas com resultados satisfatórios que são ignoradas pela área médica"

---

porque não estão estabelecidas nos protocolos. E para nós, pais, tudo que ajudar a melhorar a questão saúde/desempenho é interessante."

Tabela 10 - Análise qualitativa das respostas à pergunta "Que tipos de ganhos você identifica nestas interações?"

Categoria	Itens	Exemplos de discurso
Trocac	Informação	"As famílias, gradativamente, estão bem mais esclarecidas."
	Experiência	"Às vezes conseguimos rever alguns conceitos ou nos preparar para determinada situação a partir da experiência do outro."
Pertencimento	Identificação	"São muitos os ganhos, mas o maior de todos é entender que não estamos sozinhos, e isso certamente faz toda diferença em nossas vidas"

Tabela 11 - Análise qualitativa das respostas à pergunta "Que tipos de perdas você identifica nestas interações?"

Categoria	Itens	Exemplos de discurso
Prescrição não profissional	Ética	"Grupos de condutas médicas e nutricionais sem apoio científico são perdas."
Descrédito médico	Saúde	"Acredito que tenha pessoas que não conseguem estabelecer um limite. Acabam não confiando em nenhum médico, ou tratando seus filhos como um verdadeiro laboratório de pesquisas."

Excesso de informação	Qualidade	"Às vezes, fico um pouco angustiada com tanta informação, sem ter um médico que esteja preparado pra acompanhar minha filha."
Individualismo	Autopromoção	"Lidar com pessoas não é fácil. Percebo que há pessoas que usam as redes sociais e a SD para promoção pessoal"
Exposição	Vida pessoal	"A exposição da intimidade e vida pessoal minha e da minha filha."
Problemas de relacionamento	Brigas	"Intrigas entre mães e pais e/ou terapeutas."

Tabela 12 - Análise qualitativa das respostas à pergunta "Caso você seja criador/administrador de um destes grupos (site/ página/ blog), quais foram/são as motivações para criá-lo/administrá-lo?"

Categoria	Itens	Exemplos de discurso
Visão diferente	Aceitação	"Quando procurei informações, só achava <i>blogs</i> de familiares "conformados" na condição de serem "pais especiais". Não me sentia assim. Por isso em minha página no <i>Facebook</i> e na minha coluna da revista Pais e Filhos, sempre coloco meus sentimentos terrenos (dor e a delícia de ser mãe de uma pessoa com SD) sem devaneios."
	Objetividade	"Na verdade, foi a falta de objetivo definido dos grupos que existiam, que só postavam fotos e algumas perguntas, mas não mantinham o foco na causa"

	Positividade	"O fato de ver muita coisa desatualizada, ver que muitos sites mostram apenas os problemas, perdas, doenças e dificuldades da SD."
Valorização da família	Maternidade	"Da necessidade da valorização da família desse indivíduo. A mãe principalmente."
Trocas de informações	Nutrição e suplementação	"A motivação foi a pouca circulação de informações sobre nutrição e suplementação."
Arquivo de recordações	Valorização do filho	"Formar um arquivo histórico para que meu filho leia quando ficar maior e sinta ainda mais o quanto o amamos."
Ativismo	Políticas públicas	"Administro três páginas no <i>Facebook</i> . Uma sobre uma caminhada que costumo promover uma vez por ano para dar visibilidade ao assunto e assim tentar desenvolver políticas públicas que beneficiem a categoria."

Nas questões relacionadas ao domínio 'laços sociais', foi possível identificar o tempo de permanência dos pais nos sites de rede social, o que variou de até sete horas por semana a pais que se descreveram como conectados à rede 24 por dia. Outro aspecto analisado foi à percepção da construção de laços de amizades nos grupos. Enquanto alguns respondentes descreveram que possuíam muitos amigos nos grupos, mesmo sem conhecê-los pessoalmente, outros afirmaram que não havia construção de laços de amizade justamente por não existir relação presencial. Essas duas realidades

descritas podem ser exemplificadas nas respostas: “Com certeza fiz amizades, converso mais com algumas mães que com familiares e amigos meus presenciais, e a maioria das mães (99,9%) nem conheço pessoalmente”; “Eu tenho na minha lista de amigos do *Facebook* várias mães e alguns pais de pessoas com SD, mas não sou amiga de fato, nem conheço pessoalmente”. No entanto, um ponto é consenso para as mães e pais entrevistados, todos consideravam que pais de crianças mais velhas, jovens e adultos com SD, são mais protetores e adotam com maior frequência o discurso da 'criança especial' ou 'anjo', como é possível verificar nos exemplos de depoimentos a seguir: “Os pais dos mais novos, na maioria, tentam estimular seus filhos para que sejam independentes e os dos mais velhos ainda superprotegem, talvez pela geração que não teve muitas oportunidades”; “Percebo nos pais de crianças mais velhas muitas rotulações como anjinhos, downzinhos, downlindos, etc. Os pais mais novos não se prendem e não gostam desses rótulos”. Outra observação realizada pelos pais entrevistados foi de que pais de crianças mais velhas tiveram menos contato com pesquisas e por isso se preocupam menos com a alimentação dos filhos: “Como a maioria das pesquisas são recentes, sinto que os pais que têm filhos mais velhos são mais relaxados em relação as mudanças alimentares. Talvez eles estejam certos (risos)”.

As questões do domínio ‘capital social’, possibilitaram que os participantes descrevessem suas percepções sobre os ganhos coletivos dos grupos de pais. Esses ganhos foram categorizados como de fruição individual, acolhimento, troca de experiência e informação, pertencimento e empoderamento, e de fruição coletiva, inclusão social e qualidade de vida das crianças com SD: “A disseminação desse tipo de conteúdo alcança pessoas que não estão

diretamente ligadas à síndrome de *Down* e faz com que elas possam compreender melhor esse universo, contribui para melhoria da inclusão social das pessoas com SD." (Tabela 13). Neste domínio do questionário também foi possível identificar as formas como os participantes entendiam que a internet poderia colaborar para a inclusão social das pessoas com SD. Elas foram descritas como visibilidade, através da troca de experiência e da possibilidade de espaço para reflexão e denúncias, além da conexão, a partir da desterritorialização e conversação com pessoas de locais geograficamente distintos (Tabela 14).

Tabela 13 - Análise qualitativa das respostas a pergunta "Como você descreveria os ganhos coletivos de grupos como este?"

Categoria	Itens	Exemplos de discurso
Fruição Individual	Acolhimento	"Conforto, confiança, troca de experiências positivas, motivação. "
	Trocas	"Os ganhos coletivos são de troca de experiência e informação."
	Pertencimento	"Além disso, esse tipo de grupo nos faz perceber que somos muitos, apesar de sermos uma minoria."
	Empoderamento	"Sim. O empoderamento dos pais é o maior ganho."
Fruição Coletiva	Inclusão social	"A disseminação desse tipo de conteúdo alcança pessoas que não estão diretamente ligadas à síndrome de <i>Down</i> e faz com que elas possam compreender melhor esse universo,

		contribui para melhoria da inclusão social das pessoas com SD."
	Qualidade vida	"Oportunidade de conhecer novas terapias e métodos educacionais que favoreçam a melhoria de vida das pessoas com SD."
	Concentração de informações	"Incalculáveis ganhos. São verdadeiramente a fonte de informações validas, não encontramos na saúde e educação pessoas que compartilhem tanto conhecimento."

Tabela 14 - Análise qualitativa das respostas a pergunta "Na sua opinião, como a internet colabora para melhoria da inclusão social das pessoas com síndrome de Down?"

Categoria	Itens	Exemplos de discurso
Visibilidade	Difusão de informação	"A <i>internet</i> proporciona um espaço formidável tanto para a difusão de informações quanto para a reflexão e a troca de informações. E informação é primordial para que haja inclusão"
	Espaço de denúncia	A <i>internet</i> pode ser uma ferramenta para denunciar casos de exclusão, expondo nossas feridas (os maus exemplos) numa velocidade impressionante, forçando a sociedade a se repensar."
Conexão	Desterritorilização	"Você saber o que acontece em uma escola dos Estados Unidos ou da Austrália ou numa empresa da Suécia

Construção coletiva	Colaboração	ou do Canadá muda o jogo, acelera o processo de inclusão.” “Os grupos são compostos por pais, que antes de pais, são profissionais de algumas áreas. Temos um coletivo de pais médicos, advogados, biólogos, juízes. Todos eles contribuem para que os direitos sejam devidamente conhecidos.”
Não colabora	Espaços distintos	“A inclusão é um assunto muito delicado. A sociedade não está preparada ainda, afirma que sim, mas na pratica não está. A inclusão acontecerá no dia a dia de cada família, com a cobrança de cada pai e cada mãe, pois temos um pais muito extenso e muito diferente. Cada região, cada cidade, cada pessoa reage diferente um do outro.”

Por último, no domínio ‘dinâmica da rede’ foram identificadas as formas de funcionamento dos grupos e a forma de relacionamento dos pais. As categorias encontradas foram sobre os formatos dos grupos, abertos ou fechados, e grupos que promoviam encontros presenciais ou não: "Alguns grupos são abertos, outros fechados. Alguns promovem encontros presenciais. Outros grupos são somente *online*". Dentro desse mesmo contexto, também foi possível identificar que o foco principal desses grupos é a disseminação de informação: "A maioria dos muitos grupos que participo tem a troca de informação, duvidas e divulgação de notícias".

Já na análise sobre o relacionamento dos pais, foi possível categorizar essas relações como: Cordiais, por interesse comum e divergentes. Há uma diferença entre os primeiros, que descreveram se sentir em um ambiente de conforto e acolhimento, dos segundos, que tinham uma ideia clara sobre o que os unia: "As conversas se restringem a questão da síndrome de *Down*, dificilmente sabemos coisas pessoais das famílias, gostos e posições políticas", dos terceiros, que já passaram por momentos de ruptura até mesmo sobre este ponto em comum: "Não interajo mais com os moderadores com os quais tive embate" (Tabela 15).

Tabela 15 - Análise qualitativa das respostas à pergunta "Como se dá o relacionamento entre os pais nos grupos?"

Categoria	Itens	Exemplos de discurso
Relacionamento	Cordiais	"O relacionamento se dá de forma cordial. Alguns pais já se conhecem pessoalmente de outras situações e têm mais intimidade entre si, outros só têm mesmo contato virtual."
	Interesse comum	"As conversas se restringem a questão da síndrome de <i>Down</i> , dificilmente sabemos coisas pessoais das famílias, gostos e posições políticas. Por isso, embora tenhamos empatia e consideração sobre as questões do outro, dificilmente desenvolvemos uma amizade a partir da relação virtual."

Divergentes	"Não interajo mais com os moderadores com os quais tive embate. Dentro dos grupos o moderador tem que por ordem mesmo, por vezes há exaltações. Mas com respeito tudo de ajeita."
Acolhimento	"Muito tranquilo, recebemos a todos de braços abertos, seja os que apenas querem conhecimento ou mesmo aqueles que sentem que podem contribuir com o crescimento do grupo."

Etapa III

Na etapa III realizou-se uma observação participante de um grupo de pais do *Facebook*. Essa observação foi realizada através das anotações de um diário de campo e trouxe resultados descritivos, explanados a seguir, assim como notas descritivas, que serão apresentas ao final desse capítulo.

O grupo escolhido foi criado em 18 de junho de 2015, era administrado por pais de crianças com SD, e tinha uma conexão de 985 e 1305 integrantes em julho e dezembro de 2016, respectivamente. Segundo a descrição do grupo, os principais temas abordados eram: saúde, educação, terapias diversas, inclusão, pedagogia, psicopedagogia, nutrição e suplementação. A coleta de dados ocorreu em dois períodos distintos, do dia 01/07/2016 a 14/07/2016 e do dia 01/12/2016 a 14/12/2016. Durante o primeiro período foram observadas 18 postagens, sobre os seguintes temas: saúde 118 (63%) nutrição 30 (15,7%), mobilização social 20 (10,5%), esporte 10 (5,2%) e óbito 10 (5,2%) (Tabela 16).

Já no segundo período o número de postagens observadas subiu para 24 e os temas prevalentes continuaram a ser saúde 86 (45,8%) e nutrição 31 (16,6%) (Tabela 17).

Tabela 16 - Descrição dos temas e categorias abordadas nos posts do grupo analisado na etapa III no primeiro período de coleta de dados

Temas	Categorias	Incidência
Saúde	Pesquisa científica	118 (63,3%)
	Pedido de indicação médica	
	Pedido de orientação de saúde	
	Pedido de indicação de material informativo	
	Indicação de produto	
Nutrição	Pedido de orientação nutricional	30 (15,7%)
Mobilização Social	Pedido de assinatura	20 (10,5%)
Esporte	Pedido de ajuda	10 (5,2%)
Óbito	Informe	10 (5,2%)

Tabela 17 - Descrição dos temas e categorias abordadas nos posts do grupo analisado na etapa III no segundo período de coleta de dados

Temas	Categorias	Incidência
saúde	Indicação de artigo científico	86 (45,80%)
	Pedido de orientação	
	Entrevista	
	Elogio	
	Pesquisa	
	Pedido de ajuda	
Nutrição	Venda de produto	31 (16,6%)
	Pedido de orientação	
Educação	Pedido de orientação	16 (8,3%)
	Material de apoio	
Visibilidade	Redes sociais	16 (8,3%)
Inclusão social	Capacitismo	8 (4,2%)
Opinião	Produto midiático	8 (,2%)
Direito	Informe/oferta	8 (4,2%)
Produto	Venda	8 (4,2%)

Acolhimento	Pesquisa	8 (4,2%)

Os posts que criaram o maior grau de engajamento no grupo foram, no primeiro período, sobre o óbito de uma criança com SD, o debate a respeito de uma pesquisa científica e uma indicação de leitura sobre a função do intestino (Tabela 18) e, no segundo período, uma entrevista sobre alimentação, obtenção da isenção de IPVA e uma pesquisa sobre o 'momento da notícia' (Tabela 19).

Sobre a dinâmica do grupo, todos os comentários dos posts indicaram um padrão de cooperação: conselhos, indicação de profissionais de saúde, leituras, produtos, alimentação, venda de produtos, opiniões, ou conduta médica e elogios.

Tabela 18 - Descrição dos posts do grupo analisado na etapa III com maior engajamento, no primeiro período de coleta de dados

Assunto	Curtidas	Comentários	Engajamento
Óbito de uma criança com SD	171	98	269
Pesquisa científica (TSH)	47	90	137
Sugestão de artigo	73	7	80
O papel do zinco na cognição	30	1	31
Dúvida sobre o uso do flúor	16	9	27

Tabela 19 - Descrição dos posts do grupo analisado na etapa III com maior engajamento, no primeiro segundo de coleta de dados

Assunto	Curtidas	Comentários	Engajamento
Entrevista sobre ECGC, resveratrol e azeite de oliva.	52	33	85
Isenção de IPVA	28	36	64
Pesquisa sobre o momento da notícia	47	16	63

Questões comportamentais de uma criança com SD	24	46	60
Passo a passo de como comprar suplemento no exterior	32	15	47

Ao analisar os dados do grupo foi possível encontrar diversos tipos de capital social conforme descritos por Raquel Recuero²⁰. O grupo apresentou suporte social e laços fortes entre os participantes, já que todos os posts receberam interação e todos os pedidos obtiveram resposta. Outro indicativo sobre a densidade dos laços sociais estabelecidos se observou pela confiança que os participantes apresentaram uns nos outros, a ponto de exporem suas dúvidas, angústias e pedirem conselhos. Mais formas de capital social encontradas no grupo foram o cognitivo, institucional e relacional. O capital social cognitivo está presente nas indicações de artigos científicos, indicações de materiais de apoio, materiais jornalísticos e de profissionais de saúde. Já o capital institucional e relacional se deu, em um primeiro momento, no empenho dos participantes em resolver os problemas do grupo, e, em um segundo momento, na possibilidade deles se relacionarem com pessoas do mesmo interesse. Segundo Recuero²⁰, o capital relacional é o capital mais evidente nas redes sociais digitais.

Notas reflexivas da observação participante

Durante os períodos de observação participante foi possível notar uma certa hierarquia entre os participantes do grupo. Os administradores eram percebidos pelos participantes como detentores de saber sobre SD, principalmente quando o assunto dizia respeito às questões de saúde e

nutrição. Parte dos membros recorreram aos moderadores do grupo como pessoas de confiança com quem podiam tirar dúvidas sobre os cuidados com os filhos. De modo geral, esses participantes contribuíram menos com informações e ocuparam, prioritariamente, o papel de receptores de conteúdo.

Essa relação também reflete o que pareceu ser uma divisão entre os pais que participavam do grupo com intuito e desejo de colaboração e construção coletiva de um conhecimento a ser compartilhado, daqueles que adotavam uma postura mais individualista, utilizando o grupo como um local possível para o encontro de respostas para questões pessoais e situações específicas relacionadas aos filhos.

O tema da saúde foi abordado de diversas maneiras, desde a citação de artigos científicos até indicação/contestação de condutas médicas por pais de variadas formações profissionais. Grande parte dos participantes do grupo, envolvidos nas discussões sobre saúde, possuíam alto grau de escolaridade, estudavam pesquisas e tratamentos que demonstravam impacto positivo na qualidade de vida das crianças com SD, e procuravam formar uma rede de indicação de profissionais de saúde especializados no tema.

O grau de cooperação entre os participantes foi alto. Os comentários dos posts que davam indicações e conselhos, geraram elogios e deixaram os participantes satisfeitos e agradecidos. Nenhum post durante a observação ficou sem resposta. No decorrer do período de observação não foi registrado nenhum tipo de tensão ou ruptura entre os participantes, pelo contrário. Nesse sentido, é possível destacar sobre o post de maior engajamento durante o

período de observação, a solidariedade dos pais no comunicado sobre o óbito da filha de uma das mães participantes do grupo.

Outro item que foi possível observar refere-se ao número de pessoas que estiveram ativas durante os 14 dias de observação. Apesar do grupo abrigar 985 membros em julho de 2016 e 1305 integrantes em dezembro de 2016, a participação efetiva dos usuários (através de comentários ou curtidas) não passou de 197 e 250 (20%) desse total. Demonstrando um número significativo de pais que possuíam um perfil passivo na comunidade. Ou seja, mantinham o laço associativo com o grupo, mas não interagiam ou participam dos debates e trocas de informações.

5 DISCUSSÃO

A amostra desse estudo, de incidência nacional, com maior concentração de pessoas no sudeste do país, autônoma, organizada, ativa nas redes sociais, com filhos com SD de até seis anos de idade se mostrou com disponibilidade emocional para falar sobre o tema, já que pais de crianças com deficiência que se dispõem a darem entrevistas constituem um grupo que aceita bem a condição de seus filhos e encontram valor em compartilhar sua experiência.²¹

Grupo majoritariamente de mães, que como a vasta literatura sobre o tema já indica^{22 23} são invariavelmente as principais cuidadoras de crianças com e sem deficiência.

Além disso, a amostra analisada foi composta por um extrato da população brasileira com alto grau de escolaridade e elevado poder aquisitivo, na qual dois terços dos respondentes tinham pelo menos ensino superior completo, contrastando com os 14%²⁴ de brasileiros que possuíam diploma de graduação, e quase metade pertencia as classes A e B, realidade de apenas 5% da população do país³

Dados que demostram que a dificuldade de acesso à informação atinge todas as classes sociais, mas que ainda há uma parte representativa da população que não se faz presente nas redes sociais digitais. Seja por falta de acesso à informação, à tecnologia, ou discernimento para seleção e categorização de conhecimento, ativos necessários para a navegação na internet¹⁵, ou por outras questões não identificadas nessa pesquisa, os pais de

---

³ Datafolha - novembro de 2013

crianças com SD de baixa renda e menor escolarização estão menos representados nesse estudo.

Entretanto, se a amostra não caracteriza a população dos pais como um todo, ela representa aqueles que movimentam o tema na esfera virtual e dão grande importância a essa atividade. Dado verificável no número de conexões nas redes sociais digitais dos respondentes. Dos 188 pais que participaram da pesquisa, 100% deles estavam associados a mais de um grupo em diferentes redes sociais digitais e mais de um terço deles também produzia conteúdo ou administravam páginas ou grupos sobre SD. Tentativas de uma ação de interação criada pela possibilidade da materialidade digital que é a capacidade de agregar o social em rede e ampliar o potencial de comunicação virtual exponencialmente¹². Propondo assim, a ampliação do espaço dialógico sobre a SD.

Isso, porque para alguns autores^{21 11} a internet é capaz de impactar não só as formas de comunicação e interação social, mas também a própria ideia de identidades (da deficiência), quando posta em exposição. Para o psiquiatra Solomon²¹, a internet tende a acolher as diferenças e possibilita que aconteçam encontros entre pessoas que compartilham as mesmas particularidades, implicando em novas abordagens sobre aquilo que se entende sobre doença e identidade. Aquilo que os pais entrevistados na etapa II desse estudo disseram procurar quando questionados sobre os benefícios da internet para a inclusão social das pessoas com SD.

No entanto, é necessário analisar essa resposta à luz de outra resposta dada igualmente pelos pais, a fonte inicial de busca de informação. Todos os

respondentes afirmaram terem usado a internet em suas buscas iniciais de informações sobre a síndrome. Mais do que isso, todos afirmaram terem feito isso através da ferramenta de busca *Google*. Segundo o historiador cultural Siva Vaidhyanathan²⁵, a resposta que seria dada pela maior parte dos habitantes do planeta Terra no século XXI ao serem questionados sobre sua primeira fonte de pesquisa em qualquer assunto.

Para Vaidhyanathan²⁵ o *Google* é a lente com a qual o conhecimento do mundo é visto desde os anos 2000 até hoje. A ferramenta é a responsável por filtrar e concentrar as buscas pelo mundo da informação digitalizada em todo o planeta. O que de algum jeito, dita o modo com a sociedade vem adquirindo conhecimento nos últimos 20 anos: de forma superficial, limitada, mediada pelo marketing e veloz.

Isso acontece porque ao reduzir a incontável quantidade de informações acumuladas pela humanidade a uma relação limpa e facilmente navegável, como o mecanismo e interface do *Google*, a plataforma cria uma ilusão de abrangência e acuidade. Coletando, classificando e criando *links*, aparentemente de forma simples, o *Google* determina aquilo que a sociedade considera como bom, verdadeiro, valioso e relevante, definindo a própria ideia de conhecimento²⁵.

O maior problema é que essa forma de funcionamento, de valorizar a popularidade, os sites já estabelecidos e classificar as informações por meio de algoritmos, é estabelecida a partir de uma transação monetária (não esclarecida) entre o *Google*, empresas e seus usuários. Ao utilizar a ferramenta de busca, o usuário entrega suas informações de consumidor a empresa, que mais tarde,

gera perfis de consumidores a serem vendidos para outras empresas. Isto é, pagam-se os serviços de classificação de informação do *Google* em troca de informações pessoais sem que isso fique claro para o usuário.²⁵

Essa transação às escuras, oculta pelo funcionamento simples e claro do *Google*, oculta o trabalho humano e publicitário por trás da tecnologia. Estabelecendo uma cultura de acesso fácil e rápido. Algo, que respeitando as proporções, inspira sentimentos de confiança e fé quase que religiosa²⁵:

“Sem dúvida, parece mágica o que acontece aqui (ao acessar o *Google*), diante da minha cadeira de computador. Envio uma sequência de caracteres para o éter e, menos de um segundo depois, a tela brilhante a minha frente oferece uma relação de respostas. Um conjunto controlável de escolhas – o suficiente para nos dar uma sensação de autonomia em relação ao próximo movimento, mas nem tanto assim que nos imobilize. Se alguém estiver comprando sapatos, não haverá muito de espiritual no processo. Porém, se estiver em busca de conexão, afirmação, modelos ou mesmo orientação, as interações que terá com esse sistema semi-inteligente (e todos os seres inteligentes com os quais ele irá conectá-lo) podem chegar à raia do espiritual.”.

Sendo assim, com os pais iniciando suas pesquisas sobre SD pelo *Google*, tornou-se fundamental que os dados encontrados nessa pesquisa fossem analisados pela ótica da realidade sociocultural digital, baseada no consumo (inclusive de informação) e na velocidade, na qual a sociedade contemporânea está inserida, chamada por Bauman de modernidade líquida²⁶. Um mundo repleto de sinais confusos, propenso a mudar com rapidez e de forma imprevisível, onde nada é feito para durar e o tempo se sobrepõe ao espaço. Características que são refletidas nos laços sociais e relações humanas, gerando uma cultura pautada no individualismo e que tem o consumo como elemento central da formação de identidade.

Feito esse preâmbulo, pode-se retornar aos resultados do estudo recuperando a primeira forma de contato desses pais com a SD. Para a maior

parte deles a proximidade se deu a partir do nascimento do filho. Antes disso, o contato estabelecido com pessoas com SD era ou inexistente, ou permeado por algum tipo de distanciamento, como pelo contato social estereotipado ou por obrigação profissional, isto é, esses pais não possuíam mais do que o senso comum sobre a deficiência, muitas vezes carregados de mitos, preconceitos historicamente construídos e precariedade de informação.²⁷

Diante dessa informação, é possível compreender que a forma como novos pais recebem o diagnóstico de SD de um filho pode gerar impacto ou lembranças negativas na família. Ao recordarem o momento do diagnóstico de seus filhos, 11 dos 12 pais entrevistados afirmaram ter recebido a notícia de forma inadequada. Enquanto alguns precisaram esperar pela confirmação da condição genética de seus filhos, para outros a notícia foi dada de forma pouco humanizada, gerando sentimentos de angústia, tristeza e decepção. Algo curioso, visto que os pais entrevistados possuíam alto escolaridade e poder aquisitivo elevado, o que favoreceria uma maior probabilidade do recebimento de um atendimento adequado. O fato de quase 100% deles terem afirmado o contrário, levanta duas hipóteses: 1) O atendimento é inadequado mesmo em bons serviços ou 2) A possibilidade de o impacto da notícia gerar uma percepção negativa independente da sua forma e conteúdo.

O recebimento do diagnóstico de SD de um filho se caracteriza por um período de dúvidas, incertezas e inseguranças com relação à saúde da criança e merece ser tratado com atenção pela equipe de saúde². As Diretrizes de Atenção à pessoa com SD do Ministério da Saúde² e a Política Nacional de Humanização²⁸ orientam que os profissionais de saúde devem estar capacitados e precisam oferecer apoio e acolhimento por meio da construção do vínculo de

confiança com o paciente, oferecendo, e explicando, as possibilidades de tratamento com vistas à saúde física, mental e afetiva da criança.

Práticas que não se confirmam nos dados desse estudo, e são apontados como a realidade vigente no Brasil. No país, a maior parte dos profissionais de saúde se mostra despreparada para responder questionamentos sobre saúde, educação e qualidade de vida das pessoas com SD^{29,30,31} e ainda dão a notícia do diagnóstico de forma negativa e pouco acolhedora³⁰.

Inseridos no contexto da modernidade líquida²⁶, no país com o maior número de usuário de redes sociais digitais da América Latina⁴, esses pais buscaram a internet para encontrarem informações e experiências que lhes servissem de norte e lhes apontassem um caminho.

Na ausência de respaldo pelos profissionais de saúde ou pessoas próximas com experiências parecida, os respondentes encontraram nas redes sociais digitais o ambiente propício para a formação de grupos identitários (de pais de crianças com SD) e que oferecessem a eles a sensação de aconchego de uma comunidade.

No entanto, Bauman³² diz que a tentativa de junção de identidade e comunidade em algo único é um paradoxo. Enquanto o primeiro prescinde liberdade e autonomia, o segundo exige justamente a perda da liberdade³³. Apesar dos grupos virtuais das redes sociais serem chamado muitas vezes de comunidades, elas são apenas redes. Ou seja, não apresentam as características de solidez que o conceito da palavra comunidade pressupõe e

---

⁴ Segundo a Forbes Brasil em 2016 o Brasil era o maior usuário de redes sociais digitais sociais da América latina, com um total de 93,2 milhões de pessoas.

substitui os relacionamentos por conexões, que podem ser feitas e desfeitas a qualquer momento, apontando para um caráter individualista das relações.

Segundo o autor, na modernidade líquida²⁶ os indivíduos se tornam carentes de referências e estabilidade física e, por isso, tentam encontrar ou estabelecer portos-seguros em grupos eletronicamente mediados. Entretanto, eles não se dão conta, que esses grupos são frágeis, sendo muito fáceis de se entrar e sair. Observa-se isso na ideia de laços associativos de Recuro¹⁰, onde pode-se estar ligada a outra pessoa independentemente de qualquer tipo de interação, apenas por fazer parte da rede social digital dela.

Para Bauman³², formatos de relações com essas não podem ser eficazes, pois não substituem as formas sólidas de convívio que oferecem um reconfortante “sentimento de nós”. As comunidades virtuais criam apenas uma ilusão de intimidade, um simulacro de comunidade, e não podem ser um substituto válido de uma “conversa real”.

O problema, é que além dela gerar relações fragilizadas, essa facilidade, a rapidez de conexão/desconexão também gera uma não necessidade de confrontar a complexidade do mundo. O contato do meio virtual pode ser desfeito ao primeiro sinal de descontentamento, algo que os dados dessa pesquisa demonstraram com as falas dos respondentes que afirmaram cortar relações (desconectar a amizade na rede social digital) com pais com os quais tiveram divergências (mantendo a associação apenas nos grupos).

Para Bauman, as redes sociais digitais ao mesmo tempo em que oferecem um mundo de possibilidades, também permitem um isolamento onde não é preciso conviver com o diverso. Isso explica porque as redes sociais

digitais podem ser um remédio contra a solidão e simultaneamente um lugar de “confortável solidão”. As pessoas se fecham em suas *networks*³², e de lá podem excluir quem é diverso, adicionar aliados e eliminar tudo o que seja menos prazeroso. As chamadas bolhas digitais que diminuem drasticamente a chance do aprofundamento de uma discussão a partir de diferentes pontos de vista.

Essa parece ser também a compreensão de parte dos pais entrevistados sobre o uso das redes sociais digitais. Apesar da experiência de participar dos grupos ser descrita como de pertencimento, acolhimento e de formação de amizades e laços sociais, ela também foi permeada por queixas sobre relacionamentos conflituosos, divergências de pensamento, problemas de relacionamento e condutas individualistas. Alguns pais relataram comportamentos de intolerância com relação à divergência de conduta entre eles.

Da mesma forma, como identificado pelo autor³², a troca de informação também é entendida pela amostra como um ganho incontestável desse tipo de agrupamento. O desejo de compartilhar novos olhares sobre a SD, construir conhecimento sobre assuntos pouco valorizados e batalhar pela construção de políticas públicas para pessoas com deficiência, aparecem como uma vitória da coletividade desses pais. Bauman³⁴ também vai destacar outras qualidades da internet, a partir dela tornou-se possível coisas que antes eram impensáveis. A internet dá acesso a uma quantidade incalculável de informações, une geograficamente pontos distantes e permite ampla comunicação sincrônica ou anacrônica.

Esse desejo por informação e compartilhamento de conhecimento é inferido do grande número de pais com páginas ou grupos próprios, e do número expressivo de grupos e páginas que os pais participam. Dentre essas páginas e grupos os três locais mais citados tinham algo em comum: a frequência de compartilhamento de informação (diária ou semanal), pessoas reconhecidas como referência no tema compartilhando conhecimento e pessoas capazes e dispostas a responderem dúvidas do coletivo.

Esses nós (grupos ou páginas que se destacam na rede) são os responsáveis por alavancar o movimento dos pais de uma forma geral, sendo os principais locais por busca de informação, ao mesmo tempo reúnem um coletivo de pessoas, que juntas garantem maior visibilidade para a causa e se alimentam de informações para melhorarem a qualidade de vida dos próprios filhos. Segundo, Kaylane Vieira, autora do estudo “Net-ativismo: uma análise do movimento #põenorótulo”⁵, esses grupos favorecem o compartilhamento de experiências, geram um ambiente para troca informacional, colaboram no enfrentamento do cotidiano e geram força para reivindicação de direitos³⁵. São os capitais sociais desses movimentos.

A partir da definição dos tipos de capitais sociais descritos por Raquel Recuero¹⁰, é possível apontar três de maior relevância para a amostra estudada: relacional, institucional e cognitivo. O capital relacional, que dentro da proposta de conexão de rede compreende a soma das relações, laços e trocas que

---

⁵ Movimento liderado virtualmente por mães de crianças com alergias alimentares com o objetivo de conscientizar a população não-alérgica para a necessidade de rotulagem destacada de alimentos alergênicos. Como resultado da mobilização a Anvisa iniciou o processo de discussão do projeto de normatização da rotulagem de alérgenos em alimentos, tendo promovido uma consulta pública sobre o tema em meados de 2014, resultando em um recorde de participação de cidadãos.

conectam os indivíduos de uma determinada rede; O capital institucional, que é capaz de incluir as instituições formais e informais sobre o tema e estabelecer regras de interação social capazes de alavancar o nível de cooperação entre os participantes; E o principal, o capital cognitivo - que compreende a soma do conhecimento e das informações colocadas em comum por um determinado grupo.

O capital cognitivo é percebido como o mais importante, porque de forma recorrente os respondentes afirmaram não encontrarem informações e orientações de qualidade nas consultas com médicos e profissionais de saúde. A crítica, descrita como desinformação e falta de interesse dos profissionais de saúde, é a principal motivação dos pais para criarem grupos para compartilhamento de informação, como o grupo analisado na etapa III dessa pesquisa.

Grupos que buscam responder questões relacionadas à saúde, educação e inclusão, mas que no caso do grupo observado, apresentou um maior número de posts e engajamento nas conversas cujos assuntos eram relacionados à saúde e nutrição. Muitos deles, discussões sobre pesquisas científicas, indicação médica ou dúvidas sobre a melhor conduta terapêutica.

Esse tipo de interesse e forma de compartilhamento de informações sobre saúde, em especial por pessoas ou cuidadores de pessoas com doenças crônicas, vem sendo reconhecido nos Estados Unidos da América (EUA) como um novo modelo de cuidados de saúde no qual os indivíduos se encarregam de sua saúde, conectando-se a comunidades e redes sociais digitais para obterem suporte e realizarem a construção de um conhecimento coletivo³⁶.

No país norte americano, esse movimento é conhecida como *Health 2.0* ou *Medicine 2.0*³⁷ e pode ser definido como o uso das redes sociais digitais para promover a colaboração entre os pacientes, seus cuidadores e profissionais de saúde.

Em ambientes como esses pessoas com doenças crônicas podem dividir suas histórias de vida, não só para conseguirem suporte emocional, mas também para adquirirem conhecimento clínico.

A diferença primordial entre o movimento *Medicine 2.0*, daquele que foi observado nesse estudo, se dá pela participação efetiva de profissionais de saúde, como no *CanConnect*³⁸, ou de mediadores entre pesquisadores e indústria, como no *Patients Like Me*³⁹.

O *CanConnect* é uma plataforma *online* para pessoas que têm ou convivem com alguém que tem câncer e tem como missão reunir essa comunidade de pessoas do Tennessee através da colaboração *online*. Os objetivos dessa rede são conectar pacientes, parentes ou sobreviventes do câncer para o compartilhamento de suas experiências e sabedorias; fortalecer a consciência sobre o tema e estabelecer rede, produzir material sobre o tema e conectar pacientes e profissionais de saúde para organizar e colaborar com estratégias de construção e compartilhamento de experiências.

Já a plataforma *Patients Like Me* é nacional e tem por objetivo reunir pacientes com doenças crônicas para compartilhar experiências sobre suas doenças, tratamentos, protocolos e dividirem suas formas de lidarem com as questões provenientes das doenças. Ao mesmo tempo, pesquisadores e profissionais da saúde acompanham e aprendem sobre as doenças no dia-a-dia dos pacientes, entendem o que funciona ou não para os pacientes e, a partir

disso, podem aprimorar ou desenvolver novos tratamentos para as queixas relatadas.³⁹

Segundo o co-fundador da plataforma, “os pacientes têm o conhecimento que os profissionais de saúde e a indústria farmacêutica precisam e os profissionais de saúde e a indústria farmacêutica têm o conhecimento e a tecnologia que os pacientes querem. A junção desses dois conhecimentos é o que pode ajudar essas duas frentes a encontrarem respostas.”³⁹

Entretanto, críticas para o modelo de Medicina 2.0 que usa as ferramentas *onlines* (plataformas, redes sociais digitais e blogs) para facilitar e personalizar os cuidados, promoção e educação em saúde, apontam para limitações conceituais da proposta. Alguns dos problemas apontados são: a definição pouco clara do que vem a ser a Medicina 2.0, a perda do controle de informações privadas dos pacientes, informações incorretas divulgadas na rede por interesses comerciais ou erros técnicos, o grande volume de informações sem credibilidade circulando na rede e o crescimento de uma assistência médica virtual.⁴⁰

Apesar disso, também se reconhecem ganhos nesse modelo, como a maior autonomia dos pacientes e familiares, que vão se tornando mais informados e ganhando maior compreensão dos seus estados de saúde. Dessa forma, eles podem colaborar efetivamente para o tratamento de suas doenças e agregar novas práticas para qualidade de vida.⁴⁰

Considerando esses dois aspectos da troca e obtenção de informação através da internet e redes sociais digitais, pode-se compreender a forma como os participantes desse estudo entendem os grupos cujos temas giram em torno da saúde da pessoa com SD, assim como o analisado na etapa III.

Se por um lado a maioria dos respondentes credita e é grato ao conhecimento adquirido sobre tratamentos e nutrição de seus filhos por meio de seus pares, e a interpretação de pesquisas científicas por eles, alguns pais também reprovam a prática de indicação e orientações de condutas médicas dentro dos grupos.

Embora existam pais com perfil autodidata, que constantemente busquem por novidades no campo de pesquisas sobre a SD, e sejam propensos a colaboração com a divulgação dessas descobertas, a maior parte dos pais é apenas receptor desse conteúdo. O baixo número de pessoas interagindo no grupo analisado na etapa III durante o período de observação, em comparação ao número de pessoas que faziam parte dele, é um forte indicador disso.

Respostas dos pais na etapa II do estudo, mostram que muitos pais se ressentem por não encontrarem as informações que desejam na interação com os profissionais de saúde.

Ressentimento que nasce na falta de acolhimento e cuidado com o qual os pais relatam serem tratados desde o nascimento de seus filhos, conforme foi citado antes. Aquilo que Ayres⁴¹ chama de *encontro não atualizado* entre paciente e médico, ou seja, de um potencial de interação que não se realizou plenamente.

Muitas vezes, faltam aos médicos e profissionais de saúde sabedoria prática⁶ diante da realidade de pais que tiveram seus projetos de felicidade desfeitos no momento em que receberam o diagnóstico da condição genética de

---

⁶ Dimensão dialógica do encontro, abertura a um autêntico interesse em ouvir o outro, ouvir-se a si mesmo e fazer-se ouvir, não se conformando ao papel exclusivo de porta-voz da discursividade tecnocientífica.

seus filhos, período no qual eles sofrem com o impacto do luto pela perda do filho idealizado.⁴²

O projeto de felicidade é a concepção que orienta as pessoas sobre aquilo que elas acreditam ser o sentido da existência. Segundo Frankl⁴³, algo que difere de pessoa para pessoa, a depender do momento de vida. Por isso, os profissionais de saúde podem ser mediadores no processo de ressignificação do projeto de felicidade dos pais de crianças com SD, que precisam passar pela aceitação do filho que vem com uma condição genética não esperada e as comorbidades dessa condição. Não recebendo esse apoio no que diz respeito ao acolhimento, tão pouco em relação as informações sobre a SD, esses pais partem individualmente para a construção de um novo projeto de felicidade. A partir da busca por saberes que proporcionem saúde e qualidade de vida aos seus filhos, buscam nas redes sociais digitais o espaço para adquirir conhecimento, para troca de informações e experiências com aqueles que compartilham de suas vivências.

Nesse sentido, ao menos em um primeiro momento, muitos pais afirmam ter recebido nos grupos das redes sociais digitais o acolhimento não encontrado no atendimento hospitalar.

Algo fundamental na proposta de humanização em saúde, que se reconhece como um dos pilares para reconstrução das práticas de saúde no Brasil frente ao impacto das tecnociências sobre os espaços de interação e diálogo entre médico-paciente.⁴⁴

Esforço do campo da saúde coletiva para produção, reflexões e experimentações sobre o tema do cuidado no Brasil e que, no entanto, não consegue barrar o predomínio de práticas assistenciais fragmentadas, que

ênfatizam os tratamentos sintomáticos, desvalorizam abordagens preventivas e estimulam o consumismo de serviços diagnósticos e terapêuticos no país.⁴⁵

Para Fernandes de Souza⁴⁵, só será possível mudar o padrão tecnológico da saúde transformado o padrão tecnológico da própria sociedade. Para tal, ele sugere os caminhos apontados pela teoria crítica da tecnologia do filósofo Andrew Feeberg, que ao confrontar as duas mais aceitas abordagens teóricas sobre a tecnologia, propõe uma terceira.

As teorias revisitadas por Feeberg⁴⁵ são: a instrumental, que compreende a tecnologia como algo neutro do ponto de vista de valores éticos e interesses sociais, e a substantiva, que ao contrário, afirma que as tecnologias encarnam valores éticos e são moldadas por interesses sociais. Como uma terceira alternativa, o filósofo sugere que tecnologia ocupe um caminho do meio, propondo um novo modelo social distinto do que se tem hoje, onde a economia dita como a tecnologia ocupa espaço na sociedade.

Para Feeberg, a tecnologia pode ser uma aliada na promoção de valores e propósito, desde que esses valores sejam definidos democraticamente por uma sociedade baseada em diálogo e educação.⁴⁵

Nesse sentido, Souza afirma que se faz necessário reconhecer que atualmente a lógica econômica capitalista e os valores da grande indústria são os principais orientadores no desenvolvimento tecnológico na área da saúde. A lógica mercantil da publicidade, que submete todos os outros valores ao da competitividade e convence o público geral (mas também profissionais de saúde e governantes) sobre a qualidade extensiva de todas as tecnologias, dita a sociedade atual. Por isso, seria preciso redesenhar as potencialidades tecnológicas em saúde a partir da ampliação da participação social nos

processos de inovação. Além de considerar também a saúde na sua dimensão positiva.⁴⁵

Isto é, diante da evolução eminente de uma sociedade cada vez mais tecnológica e mercantil, a humanização só ocorrer dentro de uma perspectiva que leve em conta o contexto social vigente, tirando o poder e as escolhas das bases puramente econômicas de consumo e tecnológicas e as devolvendo a sociedade.

A partir desse estudo foi possível compreender que o uso que os pais de crianças com SD fazem das redes sociais digitais, e mesmo a compreensão que eles possuem da síndrome, é influenciado pelo contexto cultural da sociedade contemporânea. Uma sociedade da informação, formatada pelos moldes da tecnologia e do consumo^{25,46}. A presente pesquisa confirma que a internet mudou a forma como a sociedade busca informações e também revolucionou o uso que pais de crianças com doenças crônicas fazem das informações encontradas *online*.⁴⁷

Prova disso é que para os pais entrevistados nesse estudo, a diferença de postura deles em relação ao potencial de desenvolvimento dos filhos, dos pais de crianças mais velhas, está no acesso à informação e contato com pesquisas sobre a SD que eles encontram na internet.

No entanto, também é possível perceber que somente a informação não é capaz de suprir os mal-estares da pós-modernidade⁴⁸. Bauman⁴⁸ os descreve como uma certa ansiedade generalizada causada pela “nova desordem do mundo”, desconforto presente em várias respostas dos entrevistados nesse estudo. Falas como as a seguir exemplificam isso: “há um bombardeio de informação” ou “é humanamente impossível interagir 100% do tempo”, respostas

que revelam a sensação de insegurança e imprevisibilidade que se dá pela falta de regularidade nos processos da vida e no meio virtual⁴⁶.

O consumismo, aplicado também a informações, tratamentos e terapias, gera algo responsável por desordens tais, que são capazes de gerar uma contínua sensação contemporânea de incertezas ou desconfianças. Em seu livro, *Vida para o Consumo*⁴⁶, Bauman afirma que a sociedade contemporânea é uma sociedade de consumidores. Isto é, ela avalia, recompensa e penaliza seus membros segundo a prontidão e adequação da resposta deles à interpelação do mercado.

Dentro desse contexto, a insatisfação dos pais com médicos e profissionais de saúde, ou informações pouco precisas, pode se dar não só pela falta de humanização e informação de alguns profissionais da área médica, mas também por uma pressão social de se estar sempre à frente, caso contrário, o destino é a exclusão⁴⁶. Nesse caso, uma necessidade de estar ciente de todos os tratamentos possíveis ou últimas pesquisas sobre SD.

Afinal, dentro de um cenário em que essas pessoas já tendem a serem excluídas “naturalmente”, justamente por não se enquadrarem no perfil do consumidor padrão, se torna urgente buscar formas para alcançar um sentimento de “pertença”.

É evidente que esse padrão não é exclusivo dos pais de crianças com SD, mas de toda uma sociedade que se baseia no consumo sem ao menos se dar conta disso: “a *revolução consumista* ocorreu com a passagem do consumo ao consumismo, quando aquele, tornou-se “especialmente importante, se não central” para vida da maioria das pessoas o próprio propósito da existência”⁴⁶.

Sendo assim, os profissionais de saúde não estão fora dessa realidade. A prática médica já vem sofrendo essa crise de legitimidade e autoridade desde o fim do século passado, como afirmam Azeredo e Schraiber⁴⁹. Ao discorrer sobre as diferenças entre a medicina liberal e tecnológica, os autores dizem que a crise na tradição do trabalho médico se dá em duas instâncias: a) a pressão por novas e caras tecnologias em saúde, que empurram o médico para o trabalho assalariado, b) pelo rebaixamento sobre as formas de saber que envolvem o encontro médico-paciente.

Azeredo e Schraiber⁴⁹ dirão que as máquinas tornam impossível o trabalho do médico na modalidade solo e, embora os médicos continuem com a autonomia técnica, perdem o controle sobre o fluxo de seus clientes, implicando em tratamentos específicos para determinadas doenças e não para o tratamento do doente.

Isto é, a desconfiança sobre o julgamento médico cresce em proporção ao desenvolvimento dos instrumentos que primeiramente o auxiliariam no discernimento profissional, mas que atualmente tende a substituí-lo⁴⁹. Nesse sentido, a internet e as redes sociais digitais junto com a tecnologia acabam por usurpar ainda mais a legitimidade médica, ao tomar do médico também a sua autonomia técnica, à medida que entrega ao paciente inclusive as respostas aos laudos de saberes anatômicos e tecnológicos.

Os médicos, em resposta, acabam por criar atitudes defensivas, fazendo valer uma autoridade que acreditam ser legítima em razão única do desenvolvimento dos fundamentos científicos da sua prática. Assim buscam impor sua perspectiva ao invés de dialogar com o paciente, ignorando o saber do paciente sobre sua própria experiência de adoecimento e singularidades⁴⁹.

Esse desencontro entre médico e paciente, ainda mediado pela internet e redes sociais digitais, levam tanto às construções de grupos de pais sobre discussão de questões clínicas e condutas médicas, sem necessariamente passar pelo crivo de profissionais de saúde, como a queixas como essa, feita por um dos entrevistados: “às vezes fico um pouco angustiada com tanta informação, sem ter um médico que esteja preparado para acompanhar minha filha.”

Diante disso, fica a pergunta sobre qual modelo de profissional de saúde se busca em tempos de redes sociais digitais. Como é possível alinhar as altas expectativas em relação a um profissional humano (passível a falhas e com limitação de tempo) a humanização desse profissional. Seria possível direcionar a potência de colaboração em rede, autonomia e liberdade, remodelando os valores para construção de um modelo de saúde de corresponsabilidade médico-paciente? Existem atores certos ou errados nesse cenário ou apenas indivíduos tentando reestabelecer, ou permanecer, com sua própria humanidade diante de um mundo compartimentado? Essas são questões que ficarão para um próximo estudo.

Essa pesquisa demonstrou originalidade por abordar uma condição genética a partir de seu impacto e configuração como fenômeno familiar e social, e trazê-lo em relação ao uso da internet e redes sociais digitais. É original também pelo desenho de estudo, que utiliza a interface digital como cenário de coleta de dados. Além disso, também por testemunhar um tipo específico de busca por tratamentos e informações sobre saúde pelos pais de crianças com SD. Um caminho percorrido de forma autônoma, por leitura de pesquisas científicas, indicações e trocas de experiência e mediado pela internet e redes sociais. Fenômenos observados dentro de um contexto sociocultural permeado

pelo consumo e a interface digital, cujos os sujeitos de ação são pais de crianças com SD presentes nas redes sociais, em especial nas redes sociais digitais *Facebook e Whatsapp*.

6 CONCLUSÕES

Esse estudo teve como objetivo analisar o uso das redes sociais digitais por pais de crianças com SD de zero a seis anos de idade que utilizam a internet para obtenção e troca de informação sobre a condição genética de seus filhos.

Como ponto de partida, essa pesquisa se propôs a identificar o perfil sociodemográfico desses pais. População que se revelou composta prioritariamente por mães, de alta escolaridade e elevado poder aquisitivo, situadas em todo território brasileiro, usuárias assíduas das redes sociais digitais, (principalmente *Facebook e Whatsapp*), e com foco de interesse nas áreas de saúde e educação.

Pais que utilizam as redes sociais digitais, buscando ou compartilhando informações e experiências sobre a SD, motivados pelo desejo de oferecer uma melhor qualidade de vida para seus filhos, e buscando se sentirem pertencentes a uma comunidade e acolhidos por seus pares.

Como motivação secundária, esses pais buscam suprir a falta de uma espécie de cuidado e informação que não identificam na interação com médicos e profissionais de saúde, usando as redes como um ambiente de difusão de informação, acúmulo de conhecimento e espaço para construção de novos saberes sobre a SD de forma autônoma e coletiva.

Ainda foi possível identificar nesse estudo os capitais sociais obtidos a partir da rede social desses pais na internet, foram eles: relacional, institucional e cognitivo. Ou seja, o estabelecimento de laços sociais (fortes ou fracos), a representação como movimento social na busca de direitos, o acúmulo e compartilhamento de informação nos grupos e páginas das redes sociais digitais.

Por último, foi possível compreender a estrutura dessa rede, composta por diversos grupos (abertos e fechados), com nós estabelecidos, maior concentração de conexões nos grupos e páginas com características específicas, e mais laços associativos (conexão exclusivamente pela adesão a rede) em detrimento dos laços sociais.

Fenômeno que ocorrer e se caracteriza a partir de um contexto social de base tecnológica e de consumo, que influencia as relações sociais e de busca por informação e tratamentos de saúde. Se por um lado esse contexto é potente em oportunidade de colaboração e criação conjunta, por outro lado, é necessário avaliar os valores norteadores dessas relações que nem sempre estão centradas nos seres humanos.

Entretanto, os próprios conflitos identificados entre pais e profissionais de saúde, ou entre os pais e seus próprios pares, deixam claro que a tecnologia por si só não basta, atrás dela há pessoas que almejam algo que vá além do campo informacional. Sejam os pais que desejam ser acolhidos e cuidados ou os profissionais de saúde que acabam sendo cobrados em um nível de excelência pouco humano, nada será resolvido enquanto não houver uma comunicação efetiva, que envolva não só a fala, mas principalmente a escuta.

Por isso, em seus devidos lugares de fala Souza, Ayres, Bauman e Azeredo e Schraiber, apontam para um único caminho, o diálogo. Citando o Papa Francisco, Bauman³⁴ diz que “hoje precisamos urgentemente engajar todos os membros da sociedade na construção de uma cultura que privilegie o diálogo como uma forma de encontro e na criação de um meio para construir consenso e entendimento ao buscar a meta de uma sociedade justa, responsiva e inclusiva.” Tudo que os pais entrevistados nesse estudo almejam.

7 ANEXOS

Anexo I

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Projeto de Pesquisa

“Narrativas compartilhadas em redes sociais e a significação do vivido entre pais e seus filhos com síndrome de Down”

Este projeto será desenvolvido por meio do estudo de narrativas escritas em blogs por pais de pessoas com síndrome de Down. O objetivo é analisar as narrativas acerca de suas vivências com seus filhos.

Para dar início a esta pesquisa serão enviados dois questionários – um sociodemográfico e outro relativo ao uso que os pais de crianças com síndrome de Down, de 0 a 6 anos, fazem das redes sociais, que devem ser respondidos pelos autores dos blogs, seguido deste termo que autorizará o andamento do estudo.

Esta pesquisa será realizada por Estefania Araujo Torres Lima, do curso de Ciências Médicas da FMUSP, sob orientação da Professora Patricia Tempski (FMUSP).

Eu, _____
_____, RG _____, abaixo assinado (a), concordo em participar desse estudo acerca das narrativas de vivências de pais com filhos com síndrome de Down apresentadas em blogs, estando ciente de que:

1. Este projeto não implicará na utilização de métodos invasivos e não haverá risco à integridade física e mental.
2. As informações (respostas) serão coletadas por escrito.
3. Fica garantido o direito de confidencialidade dos participantes.
4. O participante pode retirar seu consentimento e se abster de responder às questões quando desejar.
5. Fica garantido o acesso aos resultados do estudo, quando solicitado.
6. Não haverá nenhuma forma de pagamento aos participantes.

Data ____/____/____

Assinatura do respondente

Pesquisadora – Estefania Araujo Torres Lima: estefania.atl@gmail.com

Anexo II

Questionário I - "Perfil sociodemográfico e uso das redes sociais por pais de crianças com síndrome de Down"

INTRODUÇÃO DO QUESTIONÁRIO

O seguinte questionário faz parte da etapa I do projeto de pesquisa "A rede social dos pais de crianças com síndrome de Down na internet – uma comunidade de representação, práticas e materialidade social", de responsabilidade da mestrandia, em Ciências Médicas da Faculdade de Medicina Universidade de São Paulo, Estefania Araujo Torres Lima, e sob orientação da Profa. Dra. Patricia Tempski. Tem como objetivo principal analisar o perfil dos pais de crianças com síndrome de Down e o uso que eles fazem das redes sociais para obtenção e troca de informações sobre a condição genética de seus filhos (síndrome de Down).

Este questionário é direcionado para pais de crianças com síndrome de Down, entre 0 e 6 anos de idade, que utilizem a internet para obtenção e troca de informações sobre síndrome de Down, residentes no Brasil.

INSTRUÇÕES PARA O PREENCHIMENTO DO QUESTIONÁRIO

O questionário a seguir é composto por 23 questões e seu preenchimento tem um tempo estimado de 10 minutos. Pela sua participação na primeira etapa do estudo, você não receberá nenhum valor em dinheiro. Todas as informações prestadas por você são sigilosas. A divulgação das

informações será anônima e em conjunto com as respostas de um grupo de pessoas.

1. Você aceita participar desta pesquisa?

☐ Sim

☐ Não

Perfil do respondente / Dados sociodemográficos

2. Nome Completo:

3. CPF:

4. E-mail:

5. Sexo:

☐ Feminino

☐ Masculino

6. Faixa etária:

☐ 15 a 21 anos

☐ 22 a 29 anos

☐ 30 a 36 anos

☐ 37 a 43 anos

☐ 44 a 50 anos

☐ 51 a 57 anos

☐ mais de 57 anos

7. Escolaridade:

☐ Fundamental – Incompleto

☐ Fundamental – Completo

☐ Médio – Incompleto

☐ Médio – Completo

☐ Superior – Incompleto

- ☐ Superior – Completo
- ☐ Pós-graduação (Lato sensu) – Incompleto
- ☐ Pós-graduação (Lato sensu) – Completo
- ☐ Pós-graduação (Stricto sensu, nível mestrado) – Incompleto
- ☐ Pós-graduação (Stricto sensu, nível mestrado) – Completo
- ☐ Pós-graduação (Stricto sensu, nível doutor) – Incompleto
- ☐ Pós-graduação (Stricto sensu, nível doutor) – Completo
- ☐ Pós-doutorado

8. Profissão:

9. Renda Familiar:

- ☐ Até R\$ 1.576,00
- ☐ De R\$ 1.576,01 a R\$ 3.152,00
- ☐ De R\$ 3.152,01 a R\$ 7.880,00
- ☐ De R\$ 7.880,01 a R\$ 15.760,00
- ☐ R\$ 15.760,01 ou mais

10. UF:

- ☐ Acre
- ☐ Alagoas
- ☐ Amapá
- ☐ Amazonas
- ☐ Bahia
- ☐ Ceará
- ☐ Distrito Federal
- ☐ Espírito Santo
- ☐ Goiás
- ☐ Maranhão
- ☐ Mato Grosso
- ☐ Mato Grosso do Sul
- ☐ Minas Gerais

- ☐ Pará
- ☐ Paraíba
- ☐ Paraná
- ☐ Pernambuco
- ☐ Piauí
- ☐ Rio de Janeiro
- ☐ Rio Grande do Norte
- ☐ Rio Grande do Sul
- ☐ Rondônia
- ☐ Roraima
- ☐ Santa Catarina
- ☐ São Paulo
- ☐ Sergipe
- ☐ Tocantins

11. Cidade:

12. Qual a sua relação com a criança com síndrome de Down?

- ☐ Mãe
- ☐ Pai

13. Quantos anos tem seu filho(a)?

- ☐ 0 a 1 anos
- ☐ 2 anos
- ☐ 3 anos
- ☐ 4 anos
- ☐ 5 anos
- ☐ 6 anos

14. Você tem outros filhos?

- ☐ sim
- ☐ não

Utilização da Internet

15. Quais redes sociais você utiliza?

- ☐ Facebook
- ☐ Whatsapp
- ☐ Youtube
- ☐ Instagram
- ☐ Google +
- ☐ Skype
- ☐ Blog/website
- ☐ Outros

16. Você é criador ou administrador de algum dos itens abaixo, cujo tema principal seja síndrome de Down?

- ☐ Página no Facebook
- ☐ Grupo no whatsapp
- ☐ Canal no youtube
- ☐ Perfil no Instagram
- ☐ Página no Google +
- ☐ Blog/website
- ☐ Outros

17. Se você marcou algum dos itens acima, por favor, descreva o nome e endereço do (s) grupo(s):

18. Você participa/interage de algum dos itens abaixo, cujo tema principal seja síndrome de Down?

- ☐ Página no Facebook
- ☐ Grupo no whatsapp
- ☐ Canal no youtube
- ☐ Perfil no Instagram
- ☐ Página no Google +
- ☐ Blog/website

☐ Outros

19. Se você marcou algum dos itens acima, por favor, descreva o nome e endereço do(s) grupo(s):

20. No último mês, você:

☐ compartilhou conteúdos (texto, fotos ou vídeos) sobre síndrome de Down nas redes sociais

☐ Baixou ou fez downloads de materiais sobre síndrome de Down

☐ Postou na internet conteúdos (texto, fotos ou vídeos) criados por você, sobre síndrome de Down

☐ Criou ou atualizou blogs, páginas de redes sociais ou websites

☐ Outros

21. O que você procura na internet sobre síndrome de Down?

☐ Informação sobre saúde e desenvolvimento da criança com síndrome de Down

☐ Informação sobre educação da criança com síndrome de Down

☐ Informação sobre os direitos da criança com síndrome de Down

☐ Informação sobre inclusão da pessoa com síndrome de Down no mercado de trabalho

☐ Material midiático sobre pessoas com síndrome de Down (reportagens, filmes, documentários, etc.)

☐ Troca de experiência com outros pais de crianças com síndrome de Down

☐ Compartilhar de informações sobre síndrome de Down com outros pais

☐ Pertencimento a um grupo

☐ Outros

22. Qual informação você busca e consegue encontrar na internet?

23. Qual informação você busca e não consegue encontrar na internet?

Anexo III

Questionário – II - Entrevista em profundidade

Pais de crianças com síndrome de Down e as redes sociais

O seguinte questionário faz parte da etapa II do projeto de pesquisa "A rede social dos pais de crianças com síndrome de Down na internet – uma comunidade de representação, práticas e materialidade social", de responsabilidade da mestranda, em Ciências Médicas da Faculdade de Medicina Universidade de São Paulo, Estefania Araujo Torres Lima, e sob orientação da Profa. Dra. Patricia Tempski e é direcionado aos 8 pais selecionados na etapa I deste mesmo projeto. Tem como objetivo principal compreender como os pais de crianças com síndrome de Down pensam o uso que fazem das redes sociais para obtenção e troca de informações sobre a condição genética de seus filhos (síndrome de Down).

O questionário a seguir é composto por 18 questões abertas e seu preenchimento tem um tempo estimado de 30 minutos. Pela sua participação na segunda etapa deste estudo, você não receberá nenhum valor em dinheiro.

Primeiro contato

- 1- Qual foi o seu primeiro contato com a síndrome de Down?
- 2 - Quando e como você ficou sabendo que seu filho tinha síndrome de Down?

O uso da internet

- 3 - Em quais locais da internet você buscou informação sobre a síndrome de Down?
- 4 - Como você chegou a estes locais na internet (grupo/ site/ página/ blog)?

5 - Você recebeu indicação de alguém para chegar a estes locais na internet (grupo/ site/ página/ blog)?

6 - Você considera que encontrou informações relevantes nessas buscas?

Redes sociais/interação social

7 - Você participa de grupos no Facebook com outros pais de crianças com síndrome de Down, me conte como se dá esta interação? (Como você chegou até este grupo, com que frequência você acessa os conteúdos lá disponibilizados, etc.)

8 - Qual a sua motivação para participar de grupos com outros pais de crianças com síndrome de Down?

9 - Você identifica ganhos nestas interações?

10 - Você identifica perdas nestas interações?

11 – Caso você seja criador/administrador de um destes grupos (site/ página/ blog), quais foram/são as motivações para criá-lo/administrá-lo?

Laços sociais

12 – Quanto tempo por semana você permanece nos sites de rede social trocando informação? (Facebook, Whatsapp, grupos de e-mail, Instagram, etc.)

13 – Você considera que construiu laços de amizade com membros do grupo que frequenta?

14 - Você sente diferença no comportamento dos pais de crianças com síndrome de Down mais novas e mais velhas?

Capital social

15 - Você conseguiria descrever os ganhos coletivos de grupos como este?

16 – Na sua opinião, como a internet colabora para melhoria da inclusão social das pessoas com síndrome de Down?

Dinâmica das Redes

17 – Como funcionam os grupos que você participa/administra? (Grupos abertos ou fechados, promovem encontros presenciais ou não, etc.)

18 – Como se dá o relacionamento entre os pais nos grupos?

Anexo IV

Nome dos grupos e páginas que os respondentes da etapa I da pesquisa criaram ou administram.

Número	Nome do Grupo / Página
1	A Trissomia do Amor 21
2	A.M.I.G.A.S.
3	Amadinhos Down
4	Amigas para Sempre
5	Amor 21
6	Associação grupo incluir JF
7	Baby Bernardo
8	Ben Especial
9	Caminha Down
10	Coluna Revista Pais e Filhos
11	Crianças Especiais
12	Cromossomosfelizes
13	Detalhe 21
14	Diversidade Singular
15	Gestação Down Brasil
16	Grupo de mães
17	Grupo Down
18	GT Educação Inclusiva
19	Inclusivamente
20	Leo, as aventuras do Down mais UP
21	Life Down RJ
22	Mães 21
23	Mães excepcionais
24	Mães Guerreiras
25	Mães Nascer Down
26	Mães SD
27	Mães tri legais
28	Mamães de Niterói
29	Mamães especiais
30	Mano Down
31	Milagrinho de Deus
32	Minas Down

33	Minha Vida com Nicholas
34	Minha Vida Nada Down
35	Natal Up Down
36	Nossa Linda Esther
37	O Lado Bê
38	Pais de Crianças com Síndrome de Down da Zona da Mata Leste
39	Plantão Nascer Down
40	Potencial Down
41	Projeto Mãe Down
42	Rei Davi
43	Reunião de Mães
44	RJ Down
45	Síndrome de Down
46	singularidade Down
47	Singularidade Down Socialista
48	Sorrindo com Yasmim
49	Tias do Matheus
50	Vida de Gui
51	Vida Mix
52	Pais e Amigos do CrisDown

Anexo V

Nomes dos grupos e páginas que os respondentes da etapa I da pesquisa participam ou interagem

Número	Nome do Grupo / Página
1	21 motivos para sorrir
2	Acorda Brasil para a Inclusão
3	Algo em Comum
4	Amadinhos Down
5	Amigos da Angel
6	Amor 21
7	Amor pra Down
8	APAE Mossoró
9	Apice Down
10	Apraxia Kids
11	Associação de Pais e amigos de Filhos com Síndrome de Down
12	Associação grupo incluir JF
13	Associação SD Rio Grande do Norte
14	Baby Bernardo
15	Blog da Tathi
16	Caminha Down
17	CEPEC
18	Comunidade Down
19	Comunidade Down Caxias
20	Conversa da Escola
21	Cresce Down
22	Crianças Especiais
23	Cromossomos 21
24	Das Chat & Support
25	Detalhe 21
26	DF de Olho na Inclusão
27	Diversidade Cultural
28	Diversidade Down
29	Diversidade Singular
30	Down Cooking
31	Down syndrome Action Plan
32	Down Syndrome Research Foundation
33	Entre Amigas
34	Fada, Família Down e amigos de Ribeirão Preto

35	Família Síndrome de down
36	Fantástico Mundo Down
37	FBASD
38	Felicidade Down
39	Fundação Síndrome de Down
40	Geração Down Brasil
41	Geração Fortaleza Down
42	Gigicando
43	Happy Down
44	Inclusão de qualidade
45	Inclusão já
46	Inclusão um direito de todos
47	Inclusivamente
48	Inclusive
49	Infantile Spasm & Down Syndrome
50	Instituto Alana
51	Lado Bê
52	Life Down
53	Lorenzo Família Down
54	Mães 21
55	Mães com Filhos SD
56	Mães de Crianças com síndrome de Down
57	Mães Tri Legais
58	Mamães especiais
59	Mano Down
60	Meu filho Síndrome de Down
61	Minas Down
62	Move Up
63	Movimento Down
64	Natal Up Down
65	Nossa Vida com Alice
66	Olhar Down
67	Down Syndrome International
68	Pais 21
69	Paratodos
70	Pequeninos
71	Pequeninos do Cromossomo
72	Porque síndrome de Down é Amor
73	Potencial Down
74	Prof. Dr. Zan Mustachi
75	Projeto Mãe Down
76	Rede de Ativadores
77	Rei Davi
78	Reunião de mães

79	RJ Down
80	Santas Azuis
81	Ser diferente é normal
82	Simbora Gente
83	Síndrome de Down e Matemática
84	Singularidade Down
85	Sorrindo com Yasmim
86	Supplementation for Down Syndrome
87	Todos Somos 1
88	Trissomia do Amor 21
89	Trissomy 21 Research
90	Universo Down
91	Unlimited Potencial

---

8 REFERÊNCIAS

1. Oliveira LMB. Cartila do Censo 2010 - Pessoas com Deficiências. Secr Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR), Secr Nac Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. 2012;32.
2. Ministério da Saúde. Diretrizes de atenção à pessoa com síndrome de Down. 2012;62.
3. Tempski PZ, Miayhara KL, Almeida MD, Oliveira RB De, Oyakawa A, Battistella LR. Down syndrome health care protocol - IMREA/HCFMUSP. Acta Fisiátrica. 2011;175–86.
4. Secretária de Direitos Humanos. Avanços das Políticas Públicas para as Pessoas com Deficiência Uma análise a partir das Conferências Nacionais. Secr Nac Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. 2012;1:63.
5. Salomon A. Longe da Árvore - Pais, filhos e a busca da identidade. São Paulo: Companhia das Letras; 2013. 1050 p.
6. Lanna Júnior MCM. História do movimento político das pessoas com deficiência no Brasil. Humanos S de D, editor. Brasília; 2010.
7. BRASIL, Resende APC (org), Vital FMDP (org). A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada. Coord Nac para Integra da Pessoa Portadora Deficiência. 2008;165.
8. Brasileira P da R. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasil; 2018.
9. FBASD. Vídeo Institucional da Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down [Internet]. 2016. Available from: https://www.youtube.com/watch?v=TL1lps_u4pE
10. Recuero R. Redes Sociais na Internet. 2ª. Porto Alegre: Editora Sulina; 2009.
11. Felice M Di. Redes Sociais Digitais, Epistemologias Reticulares E a Crise Do Antropomorfismo Social. Rev USP. 2012;(92):6.

12. Di Felice M. Ser redes: O formismo digital dos movimentos net- ativistas. MATRIZES. :49–71.
13. Castells M. A Era da Informação: Economia, Sociedade e Cultura. Rio de Janeiro: NAU Editora; 2002.
14. Down M. Três vivas para o bebê! Guia para mães e pais de crianças com síndrome de Down. 2014.
15. Levy P. Cibercultura. ED 34, editor. São Paulo; 1999.
16. Felix F. Redes sociais de pessoas com câncer: Um olhar sob o prisma da informação e comunicação em saúde. Rio de Janeiro; 2013.
17. Fragoso S. Método de pesquisa para internet. Porto alegre: Sulina; 2015. 239 p.
18. Bardin L. Análise de Conteúdo. 2a ed. São Paulo: 70; 2011. 280 p.
19. Recuero R. Curtir, compartilhar, comentar: trabalho de face, conversação e redes sociais no Facebook. Verso e Reverso. 2014;114–24.
20. Recuero R. Um estudo do capital social gerado a partir das Redes Sociais no Orkut e nos Weblogs. COMPOS. 2005;18–9.
21. Solomon A. Longe da Árvore: Pais, Filhos e a Busca da Identidade. São Paulo: Companhia das Letras; 2013.
22. Borsa, Juliane Callegaro; Nunes MLT. Aspectos psicossociais da parentalidade: o papel de homens e mulheres na família nuclear. Psicol Argumento. 2011;31–9.
23. Pereira-silva NL, Oliveira LD, Rooke MI. Families with Adolescents with Down Syndrome: Social Support and Family Resources. 2015;269–83.
24. Indicators O. Education at a Glance 2016. 2016.
25. Vaidhyanathan S. A Googlelização de Tudo (E por que devemos nos preocupar). São Paulo: Cultrix; 2011.
26. Bauman Z. Modernidade Líquida. Rio de Janeiro: Zahar; 2000.
27. SAAD SN. Preparando o Caminho da inclusão : dissolvendo mitos e preconceitos em relação à pessoa com Síndrome de Down. Rev Bras

- Educ Espec. 2003;57–78.
28. BRASIL. Política Nacional de Humanização. Ministério Da Saúde Do Bras. 2013;16.
  29. Sunelaitis RC, Arruda DC, Marcom SS. A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar: Perspectiva da mãe. ACTA Paul Enferm. 2007;264–71.
  30. Cunha AMFV, Blascovi-Assis SM, Fiamenghi GA. Impact of delivering the news about Down syndrome on parents: life stories. Ciência & saúde coletiva. 2010;15(2):445–51.
  31. Sanches L de AS, Fiamenghi Júnior GA. Relatos maternos sobre o impacto do diagnóstico da deficiência dos filhos . Artigo Original Relatos maternos sobre o impacto do diagnóstico da deficiência dos filhos. Cad Saúde Colect. 2011;366–74.
  32. Bauman Z. Comunidade - a busca por segurança no mundo atual. Rio de Janeiro: Zahar; 2003.
  33. Bauman Z. Identidade. Rio de Janeiro: Zahar; 2005. 112 p.
  34. Bauman Z. Retropia. Rio de Janeiro: Zahar; 2017.
  35. Silva MLH da. O Twitter dentro do Universo da Cibercultura – Uma Abordagem Teórica da Ferramenta. Intercom (Des Moines). 2010;1–15.
  36. A JBW, B ESB, C KBJ, C DAG, D BAM. Recommendations for the design, implementation and evaluation of social support in online communities, networks, and groups. J Biomed Inform. 2013;970–6.
  37. Jane Sarasohn-Kahn by, Barrette J, Barsky E. The Wisdom of Patients: Health Care Meets Online Social Media California HealthCare foundation About the Author. Res Resolut Heal. 2008;
  38. CanConnect - The cancer communit connection of middle Tennessee [Internet]. [cited 2017 Nov 18]. Available from: <http://canconnect.org/splash>
  39. Patients Like Me [Internet]. [cited 2017 Nov 17]. Available from: <https://www.patientslikeme.com/>

40. Tajer C. La medicina del nuevo siglo Evidencias, narrativa, redes sociales y desencuentro médico-paciente. Buenos Aires: Libros del Zorzal; 2011.
  41. Ayres JR. Resumo. Saúde e Soc. 2004;16–29.
  42. SILVA J, GADELHA M, CARVALHO S. Síndrome De Down: Reação Das Mães Frente À Notícia E a Repercussão Na Intervenção Fisioterapêutica Da Criança. Rev Bras Ciências da Saúde. 2017;157–64.
  43. Frankl VE. Em Busca de Sentido. 21st ed. Petropolis: Editora Vozes; 2005.
  44. Ayres JRDCM. Hermenêutica e humanização das práticas de saúde. Cien Saude Colet. 2005;549–60.
  45. Souza L. Saúde, desenvolvimento e inovação: uma contribuição da teoria crítica da tecnologia ao debate. 2016;1–9.
  46. Bauman Z. Vida para Consumo. Rio de Janeiro: Zahar; 2008.
  47. Hand F, Dowell DTM, Glynn RW, Rowley H MA. Patterns of internet use by parents of children attending a pediatric surgical service. Pediatr Surg Int. 2013;729–33.
  48. Bauman Z. O Mal-estar da pós modernidade. Rio de Janeiro: Zahar; 1998.
  49. Azeredo YN, Schraiber LB. Violência institucional e humanização em saúde: apontamentos para o debate. Cien Saude Colet. 2017;3013–22.
-