

**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE COMUNICAÇÕES E ARTES**

PATRÍCIA CARLA GONÇALVES SALVATORI

**Ativismo em um mundo (im)perfeito: relações públicas e cidadania
para pessoas com deficiência**

**São Paulo
2021**

PATRÍCIA CARLA GONÇALVES SALVATORI

**Ativismo em um mundo (im)perfeito: relações públicas e cidadania para
pessoas com deficiência**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Comunicação (PPGCOM) da Escola de Comunicação e Artes da Universidade de São Paulo para a obtenção do título de Doutora em Ciências da Comunicação.

Área de concentração: Ciências da Comunicação

Linha de Pesquisa: Políticas e Estratégias de Comunicação

Orientador: Prof. Dr. Luiz Alberto de Farias

São Paulo

2021

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Catálogo na Publicação
Serviço de Biblioteca e Documentação
Escola de Comunicações e Artes da Universidade de São Paulo
Dados inseridos pelo(a) autor(a)

Salvatori, Patrícia Carla Gonçalves

Ativismo em um mundo (im)perfeito: Relações públicas e cidadania para pessoas com deficiência / Patrícia Carla Gonçalves Salvatori ; orientador, Luiz Alberto Beserra de Farias. -- São Paulo, 2021.

225 p.: il.

Tese (Doutorado) - Programa de Pós-Graduação em Ciências da Comunicação - Escola de Comunicações e Artes / Universidade de São Paulo.

Bibliografia
Versão original

1. ativismo 2. cidadania 3. deficiência 4. movimentos sociais 5. relações públicas comunitárias I. Farias, Luiz Alberto Beserra de II. Título.

CDD 21.ed. - 659.2

Elaborado por Alessandra Vieira Canholi Maldonado - CRB-8/6194

SALVATORI, Patrícia Carla Gonçalves. Ativismo em um mundo (im)perfeito: relações públicas e cidadania para pessoas com deficiência. Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Comunicação (PPGCOM) da Escola de Comunicações e Artes da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutora em Ciências da Comunicação.

Aprovada em: ___/___/___

Banca Examinadora:

Profa. Dra. Ana Claudia Pompeu Torezan Andreucci

Instituição: Universidade Presbiteriana Mackenzie

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Profa. Dra. Carla Biancha Angelucci

Instituição: Faculdade de Educação da Universidade de São Paulo

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Profa. Dra. Cicilia Maria Krohling Peruzzo

Instituição: Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Profa. Dra. Margarida Maria Krohling Kunsch

Instituição: Escola de Comunicações e Artes da Universidade de São Paulo

Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. Luiz Alberto de Farias (orientador)

Instituição: Escola de Comunicações e Artes da Universidade de São Paulo

Julgamento: _____ Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho à minha filha Larissa. Há dezesseis anos você me transforma em uma pessoa melhor, mais humana e mais justa. Os últimos quatro anos foram os mais revolucionários em nossa jornada juntas e, hoje, só espero que você compreenda que fiz tudo isso por você, por nós duas e por todas as pessoas que lidam com barreiras impostas pela simples razão delas existirem. Eu não posso falar por elas. Nem por você. Mas posso usar meu privilégio de mulher branca pesquisadora para dar luz a um tema tão invisibilizado, que é a sua existência e o seu direito de ser feliz.

AGRADECIMENTOS

Ao Fábio Fernandes, homem da minha vida, companheiro que me encorajou com suas palavras, sua inteligência, suas atitudes, seu apoio e, principalmente, seu amor por mim e pela Larissa.

Aos meus pais, que sempre valorizaram a importância do conhecimento. Pai, de onde estiver, você pode se orgulhar: agora você terá uma filha doutora, como sempre sonhou.

Ao meu querido orientador, Prof. Dr. Luiz Alberto de Farias, por todo apoio e acolhimento em um percurso tão intenso quanto atribulado, pela generosidade, honestidade intelectual e amizade.

À Profa. Dra. Margarida Kunsch, com quem tive a honra de conviver e trabalhar em prol da pesquisa na gestão da Abrapcorp nesses quatro anos, além de ter sido aluna no mestrado, por ter pavimentado a construção das relações públicas no país e ser mais do que referência, um exemplo para todas e todos.

À Profa. Dra. Cicilia Peruzzo, que, por meio de seus textos, me inspira a continuar acreditando que podemos (re)construir um mundo melhor. E para minha imensa gratidão, junto com a Profa. Margarida, deu valiosas contribuições a esta tese na banca de qualificação.

Aos meus professores no doutorado, Profa. Dra. Biancha Angelucci, Profa. Dra. Heloiza Matos e Prof. Dr. Paulo Nassar, que contribuíram fortemente para meu percurso acadêmico, em conjunto com meu orientador.

Aos amigos e colegas que me incentivaram nos momentos mais complexos, representados aqui por Ágatha Paraventi, Bianca Dreyer, Carolina Terra, Daniel Zimmermann, Else Lemos, Ethel Pereira, Natalia Tamura, Sérgio Andreucci, Valéria Castro e Vania Penafieri.

Aos alunos a quem tive o privilégio de ensinar, que tanto me contribuíram para meu aprendizado e para eu enxergar o mundo em sua diversidade.

Um agradecimento especial a todas as pessoas que participaram desta pesquisa e, principalmente, às ativistas Andrea Werner, Gabriela Guedes, Gabriela Pereira, Jéssica Borges e Liane Mufarrej Motta, que compartilharam suas trajetórias e conhecimento, para que este trabalho pudesse existir.

*Se nada ficar destas páginas, algo, pelo menos, esperamos que permaneça:
nossa confiança no povo. Nossa fé nos homens e na criação de um mundo
em que seja menos difícil amar.*

Paulo Freire

RESUMO

Esta tese busca compreender o potencial de transformação social das relações públicas, por meio das práticas estruturadas de ativismo para inclusão social e fortalecimento da cidadania das pessoas com deficiência intelectual e com Transtorno de Espectro Autista (TEA) no Brasil. O objeto da pesquisa foi constituído pelas relações e práticas comunicacionais estruturadas para mobilização e inclusão social de pessoas com deficiência intelectual, especificamente Síndrome de Down (SD) e Síndrome de Prader-Willi (SPW), e com Transtorno de Espectro Autista (TEA), comparando as realidades do ativismo nos contextos do Brasil e do Reino Unido. O estudo utilizou abordagens e técnicas interpretativas pluralistas, divididas em quatro fases que se complementam na obtenção de objetivos específicos, para compor uma pesquisa-ação, por se tratar da resolução de uma questão coletiva – a cidadania das pessoas com deficiência intelectual e autismo -, para o desenvolvimento de consciência que promova mudanças culturais e políticas – as relações públicas ativistas-, de modo que se alcance a resolução de problemas, a tomada de consciência e a produção de conhecimento. Ativismo e relações públicas tornam-se justapostos, na busca pela igualdade de oportunidades e os contextos políticos, sociais e culturais não podem ser desconsiderados, para que as relações públicas atuem como agentes de transformação. Em uma sociedade marcada por estigmas identitários históricos, as relações públicas ativistas necessitam ir muito além do engajamento dos atores sociais, e elaborar um percurso de reconstrução identitária profunda, que caminhe pela análise de suas origens e seus preconceitos, instigue o autoconhecimento e o conhecimento, por meio de uma educação libertadora, fortaleça seu empoderamento, para, então, mobilizar a opinião pública para seu engajamento.

Palavras-chave: ativismo; cidadania; deficiência; movimentos sociais; relações públicas comunitárias.

ABSTRACT

This thesis seeks to understand the potential for social transformation of public relations, through structured practices of activism for social inclusion and strengthening citizenship of people with intellectual disabilities and with Autistic Spectrum Disorder (ASD) in Brazil. The object of the research was constituted by the communicational relations and practices structured for mobilization and social inclusion of people with intellectual disabilities, specifically Down Syndrome (DS) and Prader-Willi Syndrome (PWS), and with Autistic Spectrum Disorder (ASD), comparing the realities of activism in the contexts of Brazil and the United Kingdom. The study used pluralist interpretative approaches and techniques, divided into four phases that complement each other in obtaining specific objectives, to compose an action research, as it deals with the resolution of a collective issue - the citizenship of people with intellectual disabilities and autism -, for the development of awareness that promotes cultural and political changes - activist public relations -, so that problem solving, awareness raising and knowledge production are achieved. Activism and public relations become juxtaposed, in the search for equal opportunities and political, social and cultural contexts cannot be disregarded, so that public relations act as agents of transformation. In a society marked by historical identity stigmas, activist public relations need to go far beyond the engagement of social actors, and elaborate a path of deep identity reconstruction, which walks through the analysis of its origins and prejudices, instigates self-knowledge and knowledge, through liberating education, strengthen your empowerment, so that you can then mobilize public opinion for your engagement.

Key words: activism; citizenship; disability; social movements; community public relations.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Fases da pesquisa desta tese.....	27
Figura 2 - Principal conceito por postagem no Facebook.....	130
Figura 3 - Principal conceito por postagem no Instagram.....	130
Figura 4 – Modelo de ativismo em camadas	179

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Total de curtidas e seguidores no Facebook	125
Gráfico 2 - Taxa de engajamento	126
Gráfico 3 - Classificação de postagens no Facebook, por tipo	127
Gráfico 4 - Classificação de postagens no Instagram, por tipo	128

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Dados e estatísticas sobre pessoas com deficiência no Reino Unido..	45
Tabela 2 – Legislação do Reino Unido sobre pessoas com deficiência.....	49
Tabela 3 - Dados e estatísticas sobre pessoas com deficiência no Brasil.....	53
Tabela 4 – Legislação do Brasil envolvendo pessoas com deficiência.....	54
Tabela 5 – Dados evolutivos sobre educação de pessoas com deficiência no Brasil após Lei Brasileira de Inclusão	59
Tabela 6 – Níveis de gravidade para transtorno do espectro autista – DSM-V....	74
Tabela 7 – Nível de conhecimento sobre entidades e pessoas ativistas por deficiência intelectual e autismo.....	120
Tabela 8 - Entidades analisadas na fase três.....	123
Tabela 9 – Classificação de categorias do ativismo das pessoas com Deficiência	131
Tabela 10 – Análise dos princípios organizacionais e/ou propósitos declarados	132
Tabela 11 – Descrição das camadas do modelo de ativismo.....	180

LISTA DE SIGLAS

AAIDD	<i>American Association on Intellectual and Developmental Disabilities</i>
ABRA	Associação Brasileira de Autismo
ABRAÇA	Associação Brasileira para Ação por Direitos das Pessoas Autistas
AEE	Atendimento Educacional Especializado
AMA	Associação de Amigos do Autista
ANI	<i>Autism Network International</i>
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
BCODP	<i>British Council of Disabled People</i>
BPC	Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CONADE	Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência
DDA	<i>Disability Discrimination Act</i>
DIG	<i>Disablement Income Group</i>
DRC	<i>Disability Rights Commission</i>
DAS	<i>Down's Syndrome Association</i>
DSi	<i>Down Syndrome International</i>
FBASD	Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down
FDA	<i>Food and Drug Administration</i>
FENAPAES	Federação Nacional das APAEs
GH	<i>Growth Hormone</i>
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INEP	Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira
IPWSO	<i>International Prader-Willi Syndrome Organisation</i>
LBI	Lei Brasileira de Inclusão
LGBT	Lésbicas, Gays, Bissexuais e Transgênero
LOAS	Lei Orgânica da Assistência Social
MEC	Ministério da Educação
NARC	<i>National Association for Retarded Children</i>
ONU	Organização das Nações Unidas
OMS	Organização Mundial da Saúde
PIB	Produto Interno Bruto
PMSU	<i>Prime Minister's Strategy Unit</i>

PNEE	Política Nacional de Educação Especial
PNEEPEI	Política Nacional da Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva
PNUD	Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento
PWSA-USA	<i>Prader-Willi Syndrome Association of United States of America</i>
PWSA-UK	Prader-Willi Syndrome Association UK
SD	Síndrome de Down
SPW	Síndrome de Prader-Willi
SPWBRASIL	Associação Brasileira da Síndrome de Prader-Willi
SUS	Sistema Único de Saúde
TDAH	Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade
TEA	Transtorno do Espectro Autista
UNFPA	Fundo de População das Nações Unidas
UPIAS	<i>Union of the Physically Impaired Against Segregation</i>
VNDI	Vidas Negras com Deficiência Importam

SUMÁRIO

Assunto	Página
Introdução	18
Metodologia da Pesquisa	23
Capítulo 1 - O mundo (im)perfeito das pessoas com deficiência	35
1.1. Histórico da deficiência: preconceito, discriminação e modelos	37
1.2. Ativismo britânico de pessoas com deficiência	45
1.3. Legislação e busca por inclusão no Brasil: acessibilidade, educação, trabalho	53
1.4. Aspectos, estigmas e contextos sobre deficiência intelectual e autismo	62
1.4.1. Síndrome de Down ou T21	67
1.4.2. Síndrome de Prader-Willi	69
1.5. Transtorno do Espectro do Autismo (TEA)	73
Capítulo 2 – Cidadania, identidades e diferenças	81
2.1. Cidadania e a construção de identidade nacional	86
2.2. História e cultura brasileira	89
2.3. Conscientização, educação e justiça social	93
Capítulo 3 – Movimentos sociais, ativismo e relações públicas: a construção de um mundo melhor	96
3.1. Ativismo, movimentos sociais e capital social	98
3.2. Relações públicas e ativismo: relação dialógica como agente de transformação	105
3.3. Ativismo no contexto da comunicação digital	113
Capítulo 4 - Estudo comparativo do ativismo sobre pessoas com deficiência intelectual e autismo no Brasil e no Reino Unido	119
4.1. Resultados do estudo de opinião pública	119
4.2. Resultados das análises de redes sociais e de conteúdo	122
4.3. Resultados das entrevistas em profundidade	134

4.3.1. Sobre o diagnóstico e o surgimento do seu ativismo	135
4.3.2. Sobre consciência social e cidadania	141
4.3.3. Sobre interseccionalidades e sobre a causa de pessoas com deficiência em relação a outras minorias	148
4.3.4. Sobre o impacto da pandemia e do governo Bolsonaro no ativismo	154
4.3.5. Sobre o impacto da identidade e cultura brasileira no ativismo	160
4.3.6. Sobre as perspectivas, os desafios e as lacunas do ativismo brasileiro	166
Considerações Finais	176
Referências	181
Apêndices	192

INTRODUÇÃO

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

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

O conceito de pessoas com deficiência possui uma interseccionalidade na qual o estigma se intensifica: a deficiência intelectual, historicamente confundida com doenças mentais, que causa um questionamento profundo no ser humano sobre parâmetros de sucesso, inteligência e perfeição atribuídos à humanidade e perseguidos pela sociedade. De acordo com a Declaração de Montreal sobre Deficiência Intelectual (OPS/OMS, 2004), se faz necessário e urgente reparar as violações históricas de seus direitos e assegurar, por meio de ações afirmativas, sua inclusão na sociedade.

A busca pela eliminação das barreiras que impedem a participação plena das pessoas com deficiência intelectual na sociedade encontra seus maiores desafios nas

barreiras informacionais e atitudinais. O fim da institucionalização e a simples presença física das pessoas nos ambientes públicos não asseguram um processo inclusivo. O preconceito oriundo da “anormalidade” impede que as pessoas com deficiência intelectual possam usufruir de todo o aparato social que permite a vida comunitária, sendo avaliadas mais pelos que não conseguem fazer do que por suas competências e habilidades.

A auto-advocacia ou defesa de interesses pelas próprias pessoas com deficiência intelectual é um dos pontos mais sensíveis para familiares e profissionais de saúde e educação, que possuem dificuldades para compreender e não se sobrepor ao protagonismo e a voz das pessoas com deficiência intelectual.

Trata-se de um dos grupos minoritários mais invisibilizados pela sociedade, a partir de uma construção identitária pautada por um padrão descomedido de segregação e violação de direitos durante séculos. Com o surgimento do iluminismo e a ascensão da medicina, surge o modelo médico da deficiência, vigente nos séculos XIX e XX, que priorizava o enfoque para tratamentos que reduzissem e, se possível, curassem a deficiência. Nessa perspectiva, a deficiência é percebida como uma limitação e um fardo individual daqueles que são ou se tornam “menos”.

Na década de 1960, pesquisadores e ativistas retiram parte do controle discursivo do campo da saúde e reivindicam o enfoque dos aspectos sociais da deficiência, movendo o peso da opressão sofrida pelos indivíduos com deficiência para a inabilidade da sociedade em lidar com a diversidade. Surgem problematizações sobre o impacto do capitalismo para a opressão das pessoas com deficiência, movimentos por vida independente e participação ativa nos processos decisórios das próprias vidas e, mais adiante, uma segunda geração de autoras, com críticas à excessiva valorização da independência e reflexões sobre reconhecimento da dor, necessidade de garantia de cuidados, ampliação do conceito da deficiência para condições de envelhecimento e doenças crônicas, e aumento da opressão a partir de intersecções de desigualdades, como raça, gênero, idade e orientação sexual.

Mundialmente, a sociedade vai reconhecendo a importância do modelo social, com a determinação da abordagem biopsicossocial pela OMS (2001), incorporando as dimensões biomédica, psicológica e social na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), após um longo embate político com a sociedade civil. Em 2006, a Organização das Nações Unidas (ONU) adota a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo, com o

objetivo de mudar atitudes e abordagens para pessoas com deficiência, posicionando-os como sujeitos, capazes de reivindicar seus direitos, tomar decisões por suas vidas e atuar como membros ativos da sociedade.

Como alertam Meekosha e Shuttleworth (2009), a forma como as sociedades dividem os corpos considerados normais e anormais é fundamental para a produção e sustentação do que significa ser humano em sociedade, definindo o acesso às nações e comunidades, determinando a escolha e a participação na vida cívica e quem deve ter o direito de fazer parte da sociedade e quem não deve.

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

Em contrapartida, a narrativa histórica brasileira aponta uma formação identitária pautada pela dominação exploratória escravocrata de uma sociedade patriarcal centrada no autoritarismo, no mandonismo e no patrimonialismo, que geraram uma profunda desigualdade social e a banalização do uso da coisa pública para interesses privados, prejudicando a percepção de pertencimento, justiça social e senso de cidadania propostos por Cortina (2005).

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

Estabelece-se, com isso, a conexão das relações públicas com o ativismo. Ao abrir mão da abordagem instrumental e recuperar o propósito de persuasão, não para controle hegemônico, mas como a capacidade real de influenciar atitudes e comportamentos, as relações públicas demonstram seu potencial de transformação social.

No Brasil, as relações públicas comunitárias surgiram há 40 anos, em uma abordagem crítica à proposição funcionalista como campo para articulação e atuação

recíproca com a comunidade, como um elemento orgânico da própria comunidade (KUNTSCH, 2007). De acordo com Peruzzo (1986), em uma sociedade historicamente delimitada por suas diferenças sociais e de classe, as relações públicas que atendam os interesses populares devem atuar como uma evolução político-pedagógica, não neutra, em busca da libertação das camadas dominadas.

Os estudos internacionais de Ciszek (2015, 2016), Coombs e Holladay (2012), Demetrious (2008, 2013), Edwards (2015, 2016) Holtzhausen (2000, 2012) e L'Etang (2016) sobre teoria crítica das relações públicas convergem para que o protagonismo se espalhe entre os distintos atores sociais, de maior ou menor escala, por meio de ferramentas discursivas, para que as relações públicas atuem como prática legítima de produção de sentido no enfrentamento aos grupos dominantes e promovam espaço a quem historicamente tem sido discriminado, por questões identitárias e culturais.

Recuperar o espaço das relações públicas na democracia representa, na concepção de Edwards (2016), sua habilidade de gerar capital social que conecte indivíduos, grupos e organizações, seu valor para os grupos ativistas e a importância do diálogo. Demetrious (2008) defende que a produção de práticas discursivas por ativistas pode contribuir para aumentar a qualidade das discussões na esfera pública e o debate crítico da sociedade, o que representaria ganhos para todos os atores, incluindo Estado, empresas e sociedade civil.

Se faz urgente reconhecer a natureza política das relações públicas, que tratam de mudança ou resistência à mudança, valorizando a questão da interseccionalidade, com a sobreposição de identidades sociais e sistemas de opressão, dominação ou discriminação. Edwards (2015) explica que gênero, raça e classe não geram tipos separados de desvantagem, mas são conceitos que se entrelaçam e se constituem mutuamente, com significados e impactos distintos para cada pessoa. E aqui incluímos a deficiência, como uma identidade determinada e constantemente construída, impactando sua capacidade e seu direito de pertencer. Este entendimento é fundamental para a compreensão do ativismo a partir de um ponto partida específico para cada pessoa, com base em sua identidade e vivências.

Ativismo e relações públicas tornam-se justapostos, na busca pela igualdade de oportunidades e os contextos políticos, sociais e culturais não podem ser desconsiderados, para que as relações públicas atuem como agentes de transformação. Em uma sociedade marcada por estigmas identitários históricos, as

relações públicas ativistas necessitam ir muito além do engajamento dos atores sociais, e elaborar um percurso de reconstrução identitária profunda, que caminhe pela análise de suas origens e seus preconceitos, instigue o autoconhecimento e o conhecimento, por meio de uma educação libertadora, fortaleça seu empoderamento, para, então, mobilizar a opinião pública para seu engajamento.

Meu lugar de fala

Ainda que muito se fale sobre o distanciamento do pesquisador de seu objeto de estudo, o conhecimento científico, nas ciências sociais, extrapola o campo dos saberes técnicos, permitindo que o pesquisador saia do campo da neutralidade em prol dos saberes éticos de Bourdieu (2005), que permitam sua apropriação política para a compreensão do mundo e a produção de sentido frente às estratégias de dominação.

Dito isso, esclareço que este estudo trata de um tema que extrapola meus saberes técnicos e permeia minha vida pessoal há dezesseis anos, quando me tornei mãe e recebi o diagnóstico da minha filha Larissa com Síndrome de Prader Willi, uma desordem genética rara, resultante da ausência de parte dos genes no cromossomo 15, que tem diversas características como atraso neuropsicomotor, deficiência intelectual e hiperfagia.

Minha família tornou-se parte de uma dentre tantas minorias no país, que busca seu espaço de fala. Desde que Larissa nasceu, vivemos a falta generalizada de informações e, com isso, o desconhecimento de direitos e o convívio permanente com discriminação e preconceito.

Se faz necessária uma profunda reflexão sobre as razões para a marginalização das pessoas com deficiência, para então buscar significados para os modelos que visem à inclusão social no mundo contemporâneo. A construção de estereótipos e estigmas sociais, com base em requisitos de saúde e beleza pré-determinados, contribui para um modelo de perfeição social, que resulta historicamente na discriminação e exclusão daqueles que não se adequam aos padrões vigentes, desde a padronização de extermínio de pessoas com deficiência nas civilizações primitivas, passando pela crença religiosa da Idade Média que condicionava a deficiência como punição ou castigo por algo pecaminoso, até os modelos ainda vigentes de segregação social, escolar e profissional.

A busca pela eliminação das barreiras que impedem a participação plena da minha filha na sociedade encontra seus maiores desafios nas barreiras informacionais e atitudinais de todos, inclusive as minhas. Têm sido anos de aprendizado, reflexões e desconstrução permanente de conceitos construídos socialmente, sem que eu tivesse me dado conta. Nesse percurso, com base em minhas habilidades comunicacionais, criei em 2010 uma página no Facebook sobre a Síndrome, que posteriormente foi renomeada para Mundo im.Perfeito, e comecei a conhecer famílias em situações similares, que foram se unindo, trocando, se organizando e lutando por espaço e direitos. Além da troca de informações, minha intenção inicial era que minha família e amigos pudessem saber mais sobre o assunto e evitar preconceitos.

Em 2016, fiz um financiamento coletivo para participar da conferência mundial sobre a síndrome, realizada a cada três anos. Esta articulação internacional, em parceria com outras famílias e profissionais da área de saúde, foi fundamental para a criação da associação brasileira da síndrome, da qual sou representante por São Paulo.

Ao propor o projeto dessa pesquisa, minha motivação inicial era de promover, por meio das relações públicas uma plataforma de divulgação e conscientização para famílias, poder público, profissionais das áreas de saúde e educação e sociedade em geral, para que os conceitos de cidadania e inclusão social sejam praticados por todos. Hoje, passados quatro anos, percebo a transformação causada em mim.

Não por acaso, optei pela escolha do método de pesquisa-ação, no qual “os pesquisadores pretendem desempenhar um papel ativo na própria realidade dos fatos observados”, como afirma Thiollent (2011, p. 22). Mais do que divulgar e conscientizar sobre tratamentos para evolução física, psicológica e pedagógica, intervenções terapêuticas, educacionais e alimentares, hoje compreendo que o propósito da minha pesquisa, aliada ao meu ativismo, é o exercício permanente de consciência política que garanta a vivência plena e justa das pessoas com deficiência.

METODOLOGIA DA PESQUISA: Escolhas e percursos

Objetivo Geral

O objetivo central desta pesquisa foi contribuir para o crescimento das relações públicas e seu potencial de transformação social, por meio das práticas estruturadas

de ativismo para inclusão social e fortalecimento da cidadania das pessoas com deficiência intelectual e autismo no Brasil, com base na realidade do ativismo britânico.

Objetivos específicos

- Compilar e analisar o estado da arte conceitual sobre ativismo, comunicação para cidadania, relações públicas comunitárias, mobilização social, pessoas com deficiência, deficiência intelectual, autismo e inclusão;
- Mapear as diferentes práticas comunicacionais para cidadania e de ativismo no Brasil e no Reino Unido;
- Estabelecer a correlação entre o poder de fala dos grupos de ativismo para pessoas com deficiência intelectual e autismo e o impacto social causado, em ambos os países;
- Identificar avanços e complexidades comunicacionais encontradas pelas organizações formais e informais de mobilização em prol de pessoas com deficiência intelectual e autismo;
- Diferenciar as percepções das pessoas com deficiência intelectual e autismo e seus familiares, dos profissionais de saúde e intervenções terapêuticas, do poder público responsável e da sociedade em geral sobre as práticas comunicacionais para cidadania, mobilização social e ativismo;
- Apontar aspectos da cultura nacional brasileira que interferem no processo comunicativo para cidadania;
- Propor um modelo de ativismo, por meio das relações públicas, para a causa de pessoas com deficiência intelectual e autismo no Brasil, que contribua para sua efetiva inclusão na sociedade, a partir do modelo social de deficiência.

Pressupostos teóricos

1. A cultura brasileira possui fortes traços de hierarquia e individualismo que dificultam a assimilação e prática da cidadania ativa como fundamento pela opinião pública;
2. O baixo nível de envolvimento e comprometimento da sociedade civil com os direitos e a inclusão social das pessoas com deficiência intelectual e autismo

está diretamente ligado à baixa incorporação dos preceitos e o fraco exercício da cidadania pela população brasileira;

3. O ativismo em prol das pessoas com deficiência no Brasil, especificamente com deficiência intelectual e autismo, esbarra na falta de conhecimento dos principais atores sociais sobre as necessidades, direitos e questões sociais.
4. O padrão britânico de ativismo, baseado no modelo social de deficiência, é hoje a proposta mais efetiva de inclusão e representatividade das pessoas com deficiência intelectual e autismo.

Objeto

O objeto da pesquisa foi constituído pelas relações e práticas comunicacionais estruturadas para mobilização e inclusão social de pessoas com deficiência intelectual, especificamente Síndrome de Down (SD) e Síndrome de Prader-Willi (SPW), e com Transtorno de Espectro Autista (TEA), comparando as realidades do ativismo nos contextos do Brasil e do Reino Unido.

A escolha pelo recorte de análise de três tipos de deficiência ocorreu com base em levantamentos prévios da autora (SALVATORI, 2016, 2017, 2018), bem como seu envolvimento pessoal com a temática, a partir da compreensão de uma dimensão mais profunda de discriminação no universo das pessoas com deficiência. Tanto a deficiência intelectual como o autismo foram construídos socialmente como estigmas de desumanização que provocaram políticas violentas de segregação e isolamento, rotulando culturalmente e dificultando a adoção do modelo social, até os dias atuais.

Método e técnicas

A escolha de um tema que extrapola a visão instrumental e entende relações públicas enquanto processo de transformação da sociedade, abre espaço para escolhas metodológicas que permitam a interação do pesquisador com o ambiente. Ainda que o conhecimento científico deva buscar a sistematização e a factualidade, a pesquisa participante, definida por Peruzzo (2012, p. 125) como a “inserção do pesquisador no ambiente natural de ocorrência do fenômeno e de sua interação com a situação investigada” e a pesquisa ação, “concebida e realizada em estreita associação com uma ação ou com a resolução de um problema coletivo e no qual os

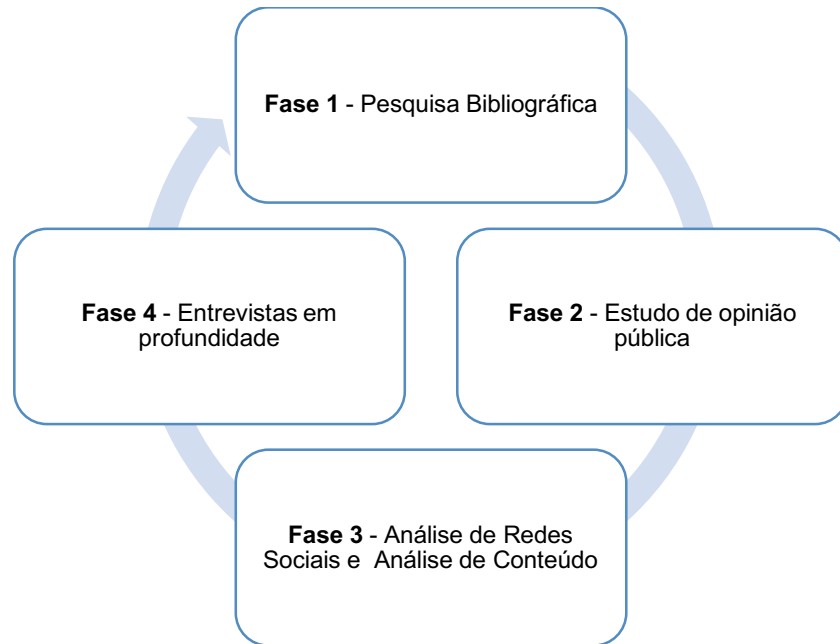
pesquisadores e os participantes [...] estão envolvidos”, segundo Thiollent (2011, p. 20), permitem o protagonismo do sujeito-objeto, que buscam seu espaço de fala e relações igualitárias. No Brasil, as pesquisas alternativas, como participante e ação, se consolidaram nas esferas de estudos sociais, educacionais e políticos, tendo como um de seus precursores o educador Paulo Freire. De acordo com Peruzzo (2012, p. 126), a pesquisa participante se dá a partir dos seguintes aspectos:

- a) a presença constante do observador no ambiente investigado, para que ele possa ‘ver as coisas de dentro’;
- b) o compartilhamento, pelo investigador, das atividades do grupo ou do contexto que está sendo estudado, de modo consciente e sistematizado – ou seja, ele se envolve nas atividades, além de co-vivenciar ‘interesses e fatos’;
- c) a necessidade, segundo autores como Mead e Kluckhohn, de o pesquisador ‘assumir o papel do outro’ para poder atingir o ‘sentido de suas ações’.

Ainda que sejam muito próximos, as distinções entre os dois métodos, de acordo com Thiollent (2011, p. 13), ocorrem “porque a pesquisa-ação, além da participação, supõe uma forma de ação planejada de caráter social, educacional, técnico ou outro, que nem sempre se encontra em propostas de pesquisa participante”.

A escolha pelo método de pesquisa-ação neste estudo se justifica pelo propósito de resolução de uma questão coletiva – a cidadania das pessoas com deficiência intelectual e autismo, por meio do desenvolvimento de consciência que promova mudanças culturais e políticas – as relações públicas ativistas, de modo que se alcance a resolução de problemas, a tomada de consciência e a produção de conhecimento, como prognostica Thiollent (2011). Para tanto, compreendemos a necessidade de aprofundar as investigações com abordagens e técnicas interpretativas pluralistas, que possam dar conta da amplitude da análise. Com isso, a presente pesquisa está dividida em quatro fases, apresentadas na figura 1, que se complementam na obtenção de objetivos específicos.

Figura 1 – Fases da pesquisa desta tese



Fonte: figura elaborada pela autora

Ainda que o foco investigativo deste estudo não se restrinja à perspectiva da comunicação digital, optamos pela utilização de técnicas aplicadas aos ambientes digitais, considerando sua relevância na formação de redes e seu impacto nos fluxos de poder e de dominação e na construção da opinião pública. (CASTELLS, 2007, 2013; DI FELICE, 2017; FARIAS, 2016, 2019; LIPPMANN, 2010)

1ª fase - Pesquisa bibliográfica: investigação, organização e compilação do estado da arte conceitual sobre relações públicas comunitárias, ativismo, mobilização social, cidadania, construção de identidade nacional, deficiência, deficiência intelectual e autismo, que embasam os levantamentos e reflexões entabulados nas fases posteriores.

Percurso teórico

Com o intuito de promover sua sustentação teórica e dar subsídios para as metodologias propostas, o primeiro capítulo explorou a construção identitária, social e cultural das pessoas com deficiência, a partir da definição estabelecida na Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (ONU, 2006) e consequente adoção do modelo social. Como pano de fundo os dados demográficos da OMS (2011), IBGE (2010) e PNUD (20118), foram mapeadas as trajetórias

históricas (ALBRECHT et al, 2003; BRADDOCK; PARISH, 2003; CAMPBELL, 2001, 2008; CAMPBELL; OLIVER, 1996; GRANT, 2013; MACIEL, 2008; MELLO, 2010; PESSOTTI, 1984; SANDEL, 2018; SASSAKI, 2007; WILLIAMS, 2003) , legislações (ARAUJO, 1994; BRASIL – Legislação Federal, 2021; LANNA JUNIOR, 2010), contextos e inclusão social (ANGELUCCI, 2004; BARNES, 2007, 2016; DINIZ, 2007; GOFFMAN, 2013), sob os pontos de vista das realidades de Brasil e Reino Unido.

Ainda neste capítulo, foi feita uma ampla análise sobre exclusão e invisibilidade de pessoas com deficiência intelectual nas realidades mundial e brasileira ao longo da história, a partir da perspectiva de autores como Abbott e McConkey (2006), Clapton (2009), Goodley e Runswick-Cole (2016), Foucault (2008), Parmenter (2014), Surjus e Campos (2014). Assim como o impacto da criação de diretrizes como a Declaração de Montreal sobre Deficiência Intelectual (OPS/OMS, 2004), a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (2012), as Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (2014), a Linha de atenção às pessoas com TEA e suas famílias na rede de atenção psicossocial do SUS (2015) e a Lei Brasileira de Inclusão (Lei 13.146/2015).

A construção social e política da identidade e sua interconexão com as diferenças e minorias (BARBALHO, 2005; CASTELLS, 2018; HABERMAS, 2018; SANTOS, 2003; SCHWARCZ, 2019; SILVA, 2014; SODRÉ, 2005, VIEIRA, 2002, WOODWARD, 2014) abrem a perspectiva de estudos sobre cidadania e cultura brasileira no capítulo dois. As obras de Ribeiro (1995), Holanda (2012, 2016), Da Matta (1997) e Schwarcz (2019) são imprescindíveis para a compreensão das características históricas de autoritarismo, personalismo e cordialidade que marcam os traços identitários da nação brasileira, marcada, desde o início, por profundas desigualdades e desprezo pelos interesses públicos. A partir dos estudos de Paulo Freire (1980, 2017, 2018) sobre conscientização do sujeito sobre sua existência e sua posição na sociedade, foram analisados os desdobramentos da educação libertadora e emancipatória com ferramenta de construção de cidadania e justiça social. (CORTINA, 2005; HOROCHOVSKI; MEIRELLES, 2007; PERUZZO, 1999)

O terceiro capítulo tem início com a investigação sobre movimentos sociais, suas correntes e compreensões, sob as perspectivas de Abers e Bullow (2011), Alonso (2009), Gohn (1997, 2014) Jasper (2016), Melucci (2001), Scherer-Warren (2006, 2014) e Touraine (1989), na busca por soluções e mudanças sócio-políticas e

sua correlação com ganhos de capital social (BAQUERO, 2003; BOURDIEU, 2005; MATOS, 2007, 2009).

Para embasar a análise relacional entre comunicação e cidadania (KUNSCH, 2007, 2011; OLIVEIRA, 2011; PERUZZO, 2007), se faz necessário o entendimento conceitual da comunicação como estratégia crucial para o processo de construção de identidades (MARTIN BARBERO, 2003) ou como ambiente e fluxo privilegiados para as interações culturais/identitárias e como disputa dialógico-recursiva de sentidos (BALDISSERA, 2009).

A desconstrução do modelo instrumental das relações públicas recai para a compreensão dos estudos críticos no âmbito internacional (CISZEK, 2015, 2016; COOMBS; HOLLADAY, 2012; DEMETRIOUS, 2008, 2013; EDWARDS, 2015, 2016; HOLTZHAUSEN, 2000, 2012; L'ETANG, 2016) e de sua versão brasileira, as relações públicas comunitárias, precursora na crítica ao modelo dominante em prol dos interesses privados. (KUNSCH; KUNSCH, 2007; OLIVEIRA, 2007; PERUZZO, 1986, 2007) Neste percurso, Coombs e Holladay (2012) e Demetrious (2013) resgatam a essência persuasiva das relações públicas, não como elemento de dominação hegemônica, mas redimindo seu poder de influenciar atitudes e comportamentos.

Ativismo e relações públicas se imbricam em identidades fluidas, múltiplas, conflitantes e sobrepostas (CISZEK, 2015), podendo trazer importantes contribuições para debates sociais, de acordo com Demetrious (2013), resultando em distribuição mais democrática de recursos, inclusão da sociedade civil nas tomadas de decisão, maior diversidade de ideias e mais tolerância, conceitos básicos para a cidadania democrática. Para aprofundar a análise da comunicação digital e da construção de redes na comunicação voltada à cidadania, o estudo traz aportes de autores como Castells (2007, 2013), Di Felice (2017), Farias (2016, 2019) Weaver (2019), dentre outros.

2ª fase – Estudo de opinião pública e monitoramento de ambiente

Objetivos:

- Identificar as principais vozes da sociedade civil, pessoas e entidades de referência, para a causa da deficiência intelectual, especificamente Autismo, Síndrome de Down e Síndrome de Prader-Willi, no Brasil;
- Analisar a percepção do público selecionado sobre tais entidades e pessoas;

- Mapear seu conhecimento sobre o modelo social de deficiência e sua identificação com os valores e ações deste modelo;

Tipo de pesquisa: Pesquisa aplicada quantitativa

Descrição da população de pesquisa: Pessoas com deficiência intelectual e seus familiares, profissionais de saúde e intervenções terapêuticas e profissionais de educação.

Universo:

Descrição	Quantidade	Fonte
Pessoas com deficiência intelectual e autismo e seus familiares no Brasil	12.672.558 ¹	IBGE, 2010; MELLO et al., 2013
Profissionais de saúde e intervenções terapêuticas no Brasil	355.006	BRASIL. Ministério da Saúde - RIPSA, 2010
Profissionais de educação básica e superior no Brasil	2.584.260 ²	INEP, 2018
Total de pessoas	15.611.824	

Tipo de amostra: probabilística por conglomerado

Cálculo da amostra:

$$n = \frac{\sigma^2 \cdot p \cdot q \cdot N}{E^2 (N - 1) + \sigma^2 \cdot p \cdot q}$$

Onde:

n = tamanho da amostra

σ^2 = nível de confiança (estabelecido em número de desvios)

p = proporção da característica pesquisada no universo (em percentagem)

q = 100 - p (em percentagem)

N = tamanho da população

E^2 = erro estimado permitido

Erro amostral: 5%

¹ 3.794.179 pessoas = 2.611.536 pessoas com deficiência intelectual no Brasil (IBGE, 2010) + 1.182.643 pessoas com autismo no Brasil (MELLO et al., 2013) x 3,34 pessoas por família (IBGE, 2010)

² 2.192.224 docentes de Educação Básica no Brasil + 392.036 docentes de Educação Superior no Brasil (INEP, 2018)

Grau de confiança: 95%

Quantidade da amostra: 385

Descrição da amostra:

Descrição	Quantidade	Quantidade
Pessoas com deficiência intelectual e autismo e seus familiares no Brasil	81,2%	313
Profissionais de saúde e intervenções terapêuticas no Brasil	2,3%	9
Profissionais de educação básica e superior no Brasil	16,5%	63
TOTAL	100%	385

Instrumento de Coleta de Dados: Questionário com perguntas abertas e fechadas, de escolha única, de múltipla escolha e de escala.

Método de Coleta de Dados: questionário de autopreenchimento

Procedimento de Coleta de Dados: Online, na plataforma Google Forms.

3ª fase – Análise de mídias sociais: indicadores quantitativos e análise de conteúdo

Objetivos:

- Mapear as diferentes práticas comunicacionais de ativismo de e para pessoas com deficiência intelectual e autismo no Brasil e no Reino Unido;
- Estabelecer a correlação entre o poder de fala dos grupos de ativismo de/para pessoas com deficiência intelectual e autismo e o impacto social causado, em ambos os países;
- Mapear traços da cultura brasileira que interferem no processo comunicativo e na percepção sobre a causa.

Análise de Indicadores de Mídias Sociais Digitais

O objeto de análise desta etapa foi composto pelos perfis de mídias sociais (Facebook, Instagram e Youtube) das organizações não governamentais e ativistas de referência em mobilização social e ativismo para pessoas com Autismo, Síndrome de Down, Síndrome de Prader-Willi, mapeadas na fase dois, bem como as organizações correlatas de ativismo da Inglaterra, por meio da análise de indicadores de audiência e relacionais, visando mapear sua interação com seus públicos. A

Análise de Redes Sociais (ARS) é descrita por Recuero (2014, p. 62) como uma “forma de observar a estrutura social construída a partir de dados relacionais dos atores sociais (indivíduos ou instituições e grupos) e suas inter-relações”, visando mapear a interação da página com seus seguidores, bem como dos seguidores com a página, a partir da perspectiva sociocultural.

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

Análise de conteúdo

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

A partir do levantamento dos perfis das mídias sociais digitais descrito acima e de forma complementar a ele, foi aplicada a análise de conteúdo de avaliação das postagens nas redes sociais digitais e análise categorial dos princípios organizacionais e/ou propósitos declarados em seus sites. A análise de princípios e propósitos buscou estabelecer uma correlação com o modelo de camadas do ativismo, desenvolvido pela autora desta tese, dialogando com pressupostos da identidade brasileira elencados por Schwarcz (2019): harmonia e aversão a conflitos; informalidade e anti-hierarquia; diversidade democrática; e povo diferenciado e especial.

4ª fase - Entrevistas em profundidade e acompanhamento de campo

A entrevista em profundidade é uma técnica que busca levantar informações a partir da experiência subjetiva das fontes, selecionadas por esse conhecimento, vivência ou percepção, para compreensão de uma situação. De acordo com Duarte (2012, p. 63), seu objetivo “está mais relacionado à aprendizagem por meio da identificação da riqueza e diversidade, pela integração das informações e síntese das descobertas do que ao estabelecimento de conclusões precisas e definitivas”.

Objetivos:

- Compreender os avanços e dificuldades dos grupos de mobilização e ativismo de/para pessoas com deficiência intelectual e autismo no Brasil;
- Identificar aspectos da cultura brasileira que interferem no processo comunicativo para cidadania;
- Identificar as grandes lacunas do atual modelo de ativismo para a causa de pessoas com deficiência intelectual e autismo no Brasil, em comparação com o modelo britânico.

Entrevistas em profundidade: com base em roteiro semiestruturado, a pesquisa contemplou entrevistas em profundidade com cinco ativistas ligadas às causas do transtorno do espectro do autismo e da deficiência intelectual. Os Termos de Consentimento Livre e Esclarecido estão disponíveis no apêndice C deste trabalho. Em complemento às entrevistas em profundidade, a pesquisadora planejou realizar o acompanhamento de campo, possibilitando vivenciar e participar das interações sociais dos entrevistados. Entretanto, em virtude da pandemia do COVID-19 e iminente risco à saúde dos envolvidos, as entrevistas presenciais foram substituídas por entrevistas realizadas por meio de plataformas digitais e o acompanhamento de campo foi cancelado.

Roteiro semiestruturado para entrevistas em profundidade com ativistas

1. Histórico do seu ativismo: razões e fatos marcantes;
2. Percepções sobre a compreensão da sociedade sobre modelo social;
3. Percepções sobre o ativismo para deficiência intelectual/autismo atual;

4. Percepções sobre o ativismo individual x ativismo de grupos e ONGs;
5. Principais barreiras e dificuldades do ativismo;
 - a. Percepções sobre barreiras maiores no ativismo de PCD intelectual/autismo em relação a outras deficiências
 - b. Percepções sobre barreiras maiores no ativismo de PCD em relação a outras minorias
 - c. Impacto do retrocesso legislativo recente no Brasil para o ativismo;
6. Ativismo em conflito com falta de conhecimento dos atores sociais sobre necessidades, direitos, questões sociais e cidadania;
7. Aspectos da cultura brasileira que interferem e prejudicam o ativismo: cordialidade, autoritarismo, mandonismo, patrimonialismo
 - a. País harmônico e sem conflitos
 - b. Aversão à hierarquia, informalidade e igualdade
 - c. Democracia plena, sem ódios raciais, de religião e de gênero
 - d. Natureza especial, remetendo ao paraíso.
8. Referencias sobre ativismo britânico e modelo social;
9. Interseccionalidades e desigualdade;
10. Estratégia comunicacional nas redes
 - a. Relação entre conteúdos informacionais e relacionais
 - b. Necessidade de validar conceitos primários
 - c. Fogo amigo/ Desgaste
 - d. Relação entre princípios ou propósitos e modelos médico e social

Capítulo 1 - O mundo im.perfeito das pessoas com deficiência

“Artigo 1: Todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e direitos. São dotados de razão e consciência e devem agir em relação uns aos outros com espírito de fraternidade.

Artigo 2: Todo ser humano tem capacidade para gozar os direitos e as liberdades estabelecidos nesta Declaração, sem distinção de qualquer espécie, seja de raça, cor, sexo, língua, religião, opinião política ou de outra natureza, origem nacional ou social, riqueza, nascimento, ou qualquer outra condição”.

Declaração Universal dos Direitos Humanos, adotada e proclamada pela Assembleia Geral das Nações Unidas, em 10/12/1948.

De acordo com a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) da Organização Mundial da Saúde (2001), a deficiência é descrita como “uma limitação em um domínio funcional que surge da interação entre a capacidade intrínseca de uma pessoa e fatores ambientais e pessoais”. Entretanto, a Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência (ONU, 2006) reconhece que se trata de um conceito em evolução e que “a deficiência resulta da interação entre pessoas com deficiências e barreiras atitudinais e ambientais que dificultam sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais” (ONU/CRPD, 2020).

Desenvolvida para organizar e padronizar informações sobre funções e incapacidade, a CIF diferencia o conceito de *impairment*, como anormalidade nas estruturas do corpo, da definição de *disability*, como a consequência desta deficiência para o desempenho de atividades. Ao classificar a deficiência utilizando parâmetros ligados à funcionalidade, ou seja, às funções e estruturas dos corpos, suas atividades e sua participação social, a categorização adotada mundialmente desde 2001 relaciona as condições de saúde do indivíduo com fatores ambientais externos e fatores pessoais internos, que impactam a experiência da deficiência pela pessoa. A partir deste entendimento, sem retirar a importância das questões do corpo com deficiência e seu impacto, pode-se definir que o que restringe a vivência plena da pessoa com deficiência na sociedade é o meio em que ela está inserida, que não oferece a equiparação de direitos e oportunidades, e não a deficiência por si.

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

Dentre as barreiras que mais impactam a participação das pessoas com deficiência na sociedade, a OMS (2011) destaca falta de acessibilidade em ambientes públicos e privados; inadequação de políticas públicas às realidades locais; propagação de crenças e preconceitos por parte de educadores, empregadores e das próprias famílias; falhas nas ofertas, na qualidade e na alocação de recursos públicos para serviços de saúde, apoio e assistência; falta de dados e evidências científicas que contribuam para o entendimento e a elaboração de projetos efetivos; e por último, mas um dos pontos mais sensíveis, a exclusão das pessoas com deficiência do processo decisório sobre suas vidas. Todos estes aspectos apontam para um processo estruturado e contínuo de exclusão e de segregação, impedindo a vivência plena das pessoas com deficiência no contexto social.

As dificuldades físicas, emocionais, financeiras e jurídicas impostas às pessoas com deficiência, aliadas à recorrente falta de conhecimento dos demais atores da sociedade, derivam para o que Honneth (2009, p. 216) descreve como “desrespeito pessoal, infligidos a um sujeito pelo fato dele permanecer estruturalmente excluído da posse de determinados direitos no interior de uma sociedade”. Situação que configura limitação severa para sua autonomia pessoal, bem como a negação de sua capacidade de interagir em pé de igualdade com os demais membros da sociedade, derivando para um sentimento, descrito pelo autor, como rebaixamento do próprio valor e vergonha, que

pode tornar-se o impulso motivacional de uma luta por reconhecimento. Pois a tensão afetiva em que o sofrimento de humilhações força o indivíduo a entrar só pode ser dissolvida por ele na medida em que reencontra a possibilidade da ação ativa. [...] simplesmente porque os sujeitos humanos não podem reagir de modo emocionalmente neutro às ofensas sociais, representadas pelos

maus-tratos físicos, pela privação de direitos e pela degradação, os padrões normativos do reconhecimento recíproco têm uma certa possibilidade de realização no interior do mundo da vida social em geral. (HONNETH, 2009, p. 224).

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

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

A deficiência, da forma como é tratada hoje, impacta de forma significativa a situação econômica das pessoas com deficiência, suas famílias e, conseqüentemente, de toda a sociedade, com baixa escolaridade, menores taxas de emprego e conseqüente maior risco de pobreza, podendo reduzir entre 1 e 7% do Produto Interno Bruto (PIB) dos países. (PNUD, 2018)

Os dados apresentados tornam evidente que a deficiência está muito além de uma característica biológica, sendo causa e conseqüência de profundos impactos sociais e econômicos e determinando um papel identitário muito específico como grupo minoritário.

Com isso, se faz necessária uma reflexão sobre as razões para a marginalização das pessoas com deficiência, por meio do resgate histórico da deficiência no mundo, a ser apresentado a seguir.

1.1. Histórico da deficiência: preconceito, discriminação e modelos

A construção de estereótipos e estigmas sociais, com base em requisitos de saúde e beleza pré-determinados, contribui para um modelo utópico de perfeição, que resulta historicamente na discriminação e exclusão daqueles que não se adequam

aos padrões vigentes. A supressão dos ditos imperfeitos da sociedade remonta desde o extermínio automático nas civilizações primitivas, passando pela crença religiosa da Idade Média que condicionava a deficiência como punição ou castigo por algo pecaminoso, até os modelos ainda vigentes de segregação social, escolar e profissional. A diferença, caracterizada aqui pela deficiência, além de ser contrária ao senso comum, torna-se equivalente a algo indesejado e/ou repugnante.

Segundo Goffman (2013, p. 7), o estranho, aquele que se torna diferente dos demais, seja pelas “abominações do corpo”, pelas “culpas de caráter individual, como distúrbio mental, prisão, vício, alcoolismo, homossexualismo, desemprego, tentativas de suicídio e comportamento político radical” ou pelos “estigmas tribais de raça, nação e religião” passa a ser percebido como uma pessoa má, perigosa ou fraca. O estigma, mais do que um atributo depreciativo, transforma-se em um rótulo de identidade social, que revalida a suposta normalidade dos demais. A desumanização descrita pelo autor explica, ainda que não justifique moralmente em nenhuma instância, a relação histórica da sociedade com as pessoas com deficiência, que são percebidas como menos humanas.

De acordo com Braddock e Parish (2003), as reflexões mais antigas sobre a deficiência remontam ao antigo Testamento, no livro Levítico, onde se orienta que “não amaldiçoarás aos surdos, nem porás tropeços diante dos cegos, nem os cegos sairão do caminho”. Em contraponto a essa visão pseudo-solidária, os autores apontam a deficiência retratada como castigo divino no livro Deuteronômio “Se você não seguir atentamente o Seu comando... todas as maldições virão sobre você e o dominarão: o Senhor os afligirá com loucura, cegueira e confusão de espírito”. (BRADDOCK; PARISH, 2003, pag. 14, tradução da autora)

Na Idade Média, diversas condições de deficiência e patologias, como doenças mentais e epilepsia, eram compreendidas a partir de explicações sobrenaturais, causadas por possessões demoníacas e só podiam ser curadas por meio de esforços religiosos como o exorcismo. Em 1325, o rei inglês Edward II cria uma lei supostamente para proteção às pessoas com deficiência, que permite a apreensão de propriedades das pessoas com deficiência ou doenças mentais, desde que seja custeado seu sustento. (GRANT, 2013)

Com o passar dos séculos, entidades filantrópicas e religiosas foram criando locais para residência e tratamentos especializados, que reforçavam a segregação física e social da população mais vulnerável, mas ofereciam acolhimento e

assistência. A partir do século XVII, com os primeiros reflexos do Iluminismo, que revolucionou as doutrinas e relações entre seres humanos, natureza e Deus e transformou a relevância da ciência para a sociedade, houve uma profunda ascensão da medicina, da educação e da assistência na sociedade, refletindo na vida de pessoas com deficiência (BRADDOCK; PARISH, 2003).

A mudança do estigma da deficiência como castigo divino para uma patologia médica contribuiu para que as pessoas com deficiência deixassem a zona da invisibilidade e passassem a circular socialmente. Entretanto, a classificação por doenças ainda reforçava a necessidade de percepção da pessoa com deficiência como um ser humano e social. Para Maciel (2008)

a passagem das trevas às luzes não trouxe a eliminação dos mitos, ao contrário, reforçou o entendimento de que estas pessoas seriam inferiores. Ao que pese haver sido esclarecido de que a deficiência não é um castigo de Deus, criou-se o mito de que a deficiência seria uma degeneração da espécie humana. [...] A reprodução sistematizada e institucionalizada do mito de que a pessoa com deficiência é um ser frágil, inferior e incapaz, faz com que a exclusão seja aceita ou ignorada, pelos demais membros da sociedade como algo 'natural'. (MACIEL, 2008, p. 40)

No final do século XVII o filósofo John Locke, considerado um dos precursores do Liberalismo, desvincula a deficiência intelectual dos preconceitos morais e religiosos da época e a define como um “estado de carência de ideias e operações intelectuais semelhante ao do recém-nascido” (PESSOTTI, 1984, pag. 22) Com isso, considerando a então crescente valorização da produtividade no sistema capitalista em desenvolvimento, na lógica lockeana, à pessoa com deficiência cabia apenas uma caridosa segregação, pois tratava-se de um consumidor improdutivo, que apenas gerava despesas à família e ao Governo.

Um aspecto importante para maior atenção à reabilitação nos séculos XVIII e XIX foi a alta incidência de deficiências físicas decorrentes de ferimentos nas guerras. A recuperação e reintegração dos soldados feridos à sociedade torna-se necessária não somente do ponto de vista ético, mas principalmente pelo crescente impacto da opinião pública nas decisões governamentais, que assumiria o destino dos heróis de guerras que perderam membros por lutarem em defesa de seu país ou de sua causa.

Ainda que a narrativa deste padrão intitulado modelo médico da deficiência, como algo a ser tratado e, se possível, curado pela medicina tenha prevalecido a partir do século XIX, havia uma crença amplamente aceita de que a deficiência,

principalmente a intelectual, era uma característica que degradava as espécies, dando início a diversos movimentos eugenistas. (BRADDOCK; PARISH, 2003).

De acordo com Barnes,

a deficiência como se compreende hoje surgiu no século XIX, quando medos e preconceitos antigos foram institucionalizados no próprio tecido da sociedade ocidental, pautados por: 1. Urbanização, industrialização, trabalho assalariado e as Leis dos Pobres; 2. O surgimento de instituições de caridade específicas por imparidade; 3. A ciência médica e a 'normalização' do corpo humano com estatísticas; 4. Movimento Eugênico e justificativa para todas as formas de preconceito. (BARNES, 2016)

O termo eugenia foi criado por Francis Galton, primo de Charles Darwin, ao aplicar métodos estatísticos para validar a prevalência da hereditariedade no aprimoramento da raça humana. Suas ideias foram disseminadas no Reino Unido e nos Estados Unidos no início do século XX, constituindo um forte movimento popular, composto por competições de famílias em feiras, cursos e *lobby* pela criação de leis por esterilização compulsória de pessoas consideradas indesejáveis à sociedade, como pacientes de doenças mentais, pessoas com deficiência e prisioneiros. O então Secretário do Interior do Reino Unido, que viria a se tornar Primeiro Ministro, Sir Winston Churchill declarava-se a favor do confinamento, da segregação e da esterilização de pessoas consideradas frágeis. (GRANT, 2013; SANDEL, 2018).

O movimento eugenista ganhou a simpatia de Adolf Hitler, que instituiu uma lei de esterilização de grande porte, ao assumir o poder na Alemanha em 1933 e deu início ao processo de barbárie que culminaria no assassinato em massa e extermínio de milhões de judeus, negros, LGBTs e pessoas com deficiência, durante a Segunda Guerra. O programa Aktion T4 foi responsável pelo assassinato de mais de 260 mil pessoas com deficiência na Alemanha, com o argumento de misericórdia por vidas indignas, segundo os preceitos nazistas. Após o termino da Guerra, o movimento eugenista estadunidense, impactado pela crueldade nazista, recuou, mas alguns estados levaram ainda mais duas décadas para suspender as esterilizações. A lei alemã que permitia as esterilizações forçadas em pessoas com deficiência foi revogada somente em 2007. (BRADDOCK; PARISH, 2003; DIAS, 2013; SANDEL, 2018)

A partir dos anos 1950, os movimentos assistencialistas de apoio médico, educacional e jurídico ganham espaço em muitas partes do mundo, com a oferta de elementos de reabilitação e integração, ainda que de maneira parcial, relegando as

peças com deficiência intelectual ao modelo de institucionalização vigente. Movimentos de pais e familiares começam a se espalhar, na defesa dos interesses de seus filhos, por melhores condições de serviços e a luta pelo controle de instituições residenciais como a tradicional Casa Le Court Cheshire, no Reino Unido. (BARNES, 2007, 2016; BRADDOCK; PARISH, 2003; LANNA JUNIOR, 2010)

Outro marco nesse período foi o início das pesquisas relacionadas à medicina social, políticas públicas e movimentos por parte de cientistas sociais na década de 1960, contribuindo para o enfoque dos aspectos sociais da deficiência. (CAMPBELL; OLIVER, 1996; WILLIAMS, 2003) Na visão de Williams (2003), autores como Karl Marx, Michel Foucault e Erving Goffman tornam-se fundamentais para compreender as razões de um maior isolamento, encarceramento e controle das pessoas com deficiência, em relação a outros grupos minoritários, pela vulnerabilidade de seus corpos. O olhar teórico para a deficiência sob perspectivas sociológicas começou então, em meados da década de 1970, a ser chamado de *Disabilities Studies*.³

Segundo Diniz (2007), a primeira geração de teóricos do modelo social da deficiência teve uma estratégia revolucionária, ao tirar o peso da opressão dos ombros dos indivíduos com deficiência, migrando para a inabilidade da sociedade em prever a diversidade. Com isso, ativistas e pesquisadores retiraram parte do controle discursivo sobre a deficiência do campo da saúde, transferindo para o campo da sociologia. Também problematizaram o impacto do capitalismo sobre a opressão causada nas pessoas com deficiência, refletindo sobre a estreita correlação de produtividade e consumo para o reconhecimento da pessoa com deficiência como cidadã. Para o padrão ultracapitalista da sociedade em que vivemos, pessoas com deficiências que comprometam sua capacidade de geração de força de trabalho, como a deficiência intelectual, ou que não possuam autonomia para consumo, pelo isolamento historicamente imposto à sua condição, representam um déficit orçamentário. Como se o problema fosse a existência da multiplicidade de pessoas e formas de existir no mundo e não um modelo econômico desigual e excludente.

O ativismo e as pesquisas acadêmicas nos campos das ciências sociais se imbricam e se complementam. De acordo com Mello (2010, p. 4), os *Disabilities Studies* surgem nos anos 1970 como consequência do ativismo político iniciado uma década antes por “pessoas com deficiência nos Estados Unidos (*Independent Living*

³ Tradução da autora: Estudos da Deficiência.

Movement), Reino Unido (UPIAS) e países nórdicos (Self-advocacy Movement na Suécia) por vida independente e direitos civis”.

Em 1981, a causa ganhou destaque mundial com a declaração do Ano Internacional das Pessoas com Deficiência, pelas Nações Unidas, com o lema Participação Plena e Igualdade. Na África do Sul, a questão da deficiência surge em decorrência da luta contra o *apartheid*. E foi por meio dos ativistas sul-africanos que a frase ‘Nada sobre nós sem nós’, originalmente usada em latim, no Leste Europeu, no século XVI na luta pelos direitos democráticos, se tornou um importante lema das pessoas com deficiência no mundo inteiro, difundindo a luta por autonomia, participação ativa nos processos decisórios das próprias vidas e um movimento que viria a se tornar conhecido posteriormente como auto-advocacia, ou seja, a defesa dos próprios interesses na esfera pública.

Para cada pessoa que morreu na luta, três outras ficaram com uma deficiência. E foi deste charco de injúria e raiva que emergiu a liderança da organização Pessoas com Deficiência da África do Sul, que projetou o movimento pelos direitos das pessoas com deficiência no país (SASSAKI, 2007)

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

Ainda que as críticas apontem para uma série de questões em andamento nos estudos da deficiência, o modelo social possui uma importância histórica se precedentes para o ativismo, pois “promoveu a primeira guinada ao elevar as pessoas com deficiência ao status de sujeitos de direitos humanos” (MELLO, 2010, p.4)

A partir de uma posição crítica à dicotomia entre deficiência e lesão proposta pelo modelo social, surgiu a Teoria *Crip*, que, dialogando com a teoria *Queer*, questiona a corponormatividade da sociedade e propõe às pessoas com deficiência uma afirmação política de sua identidade, por meio de seus corpos aleijados. A apropriação da palavra *crip*, gíria para *cripple*, palavra da língua inglesa de cunho

pejorativo e ofensivo que pode ser traduzida como aleijado, fez parte do processo afirmativo de orgulho das pessoas com deficiência. (MCRUER, 2006)

A teoria *Crip* dialoga com a política de identidade pautada em corpos de Castells (2018), em uma polarização entre o corpo como identidade autônoma frente a perspectiva do corpo como objeto social.

Em 2001, a Organização Mundial da Saúde aprovou a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) apresentada no início do capítulo um deste estudo, com base na abordagem biopsicossocial, incorporando as dimensões biomédica, psicológica e social, após um longo diálogo político com entidades, pesquisadores, ativistas e especialistas de diversas frentes. O documento rompeu o histórico de mais de trinta anos de ações da Organização Mundial da Saúde baseadas na linguagem de reabilitação e cura, pautadas pelo modelo médico (DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2009; FARIAS; BUCHALLA, 2005)

Após um extenso trabalho da Organização das Nações Unidas (ONU) com especialistas, pesquisadores e ativistas, foi adotada a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo em dezembro de 2006. Entrou em vigor em 3 de maio de 2008, com o objetivo de mudar atitudes e abordagens para pessoas com deficiência, posicionando-os como sujeitos, capazes de reivindicar seus direitos, tomar decisões por suas vidas e atuar como membros ativos da sociedade (ONU, 2006). De acordo com Diniz, Barbosa e Santos (2009, p. 73) o conceito adotado na Convenção “supera a ideia de impedimento como sinônimo de deficiência, reconhecendo na restrição de participação o fenômeno determinante para a identificação da desigualdade pela deficiência”.

Um dos aspectos mais importantes do tratado foi a definição necessária para a discriminação baseada em motivo de deficiência, que

significa qualquer diferenciação, exclusão ou restrição baseada em deficiência, com o propósito ou efeito de impedir ou impossibilitar o reconhecimento, o desfrute ou o exercício, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais nos âmbitos político, econômico, social, cultural, civil ou qualquer outro. Abrange todas as formas de discriminação, inclusive a recusa de adaptação razoável. (ONU, 2006)

As discussões teóricas a respeito demandavam, desde o final dos anos 1990, a criação de expressões exatas que dessem um sentido único para o preconceito e a

discriminação contra pessoas com deficiência. Em 2001, a pesquisadora escocesa de estudos da deficiência, Fiona K. Campbell, conceituou *ableism* como

a network of beliefs, processes and practices that produces a particular kind of self and body (the corporeal standard) that is projected as the perfect, species-typical and therefore essential and fully human. Disability then, is cast as a diminished state of being human (CAMPBELL, 2001, p. 44).⁴

Em outro artigo, a autora diferencia as expressões *ableism* e *disablism*, pois segundo ela, *ableism* transcende os procedimentos e estruturas para a sociedade civil e se localiza na arena das genealogias do conhecimento. Uma característica principal de um ponto de vista *ableist* seria a crença de que a deficiência é inerentemente negativa e se possível for, deve ser melhorada, curada ou até mesmo eliminada. Ainda de acordo com Campbell (2008), *disablism* define-se como um conjunto de pressupostos (conscientes ou inconscientes) e práticas que promovem o tratamento diferencial ou desigual das pessoas em razão de deficiências reais ou presumidas.

No Brasil, a adoção do termo capacitismo para designar a discriminação contra pessoas com deficiência surgiu no início da década de 2010, com a proposição dos pesquisadores Mello, Fernandes e Grossi (2013) para inclusão em um manifesto da 2a Conferência Nacional de Políticas Públicas e Direitos Humanos para Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis e Transexuais. Na sequência, com a publicação do artigo “Por uma genealogia do capacitismo: da eugenia estatal à narrativa capacitista social”, a pesquisadora Adriana Dias (2013, p. 2) elabora que “capacitismo é a concepção presente no social que lê as pessoas com deficiência como não iguais, menos aptas ou não capazes para gerir as próprias vidas”.

Por se tratar de um documento de âmbito mundial, que deve pautar diversos países do mundo, a Convenção da ONU (2006) ainda encontra barreiras nas legislações regionais, que impactam as medidas práticas, mas principalmente na pré-disposição para profundas mudanças culturais, conforme o nível de desenvolvimento e do respeito aos direitos civis nos países. Um dos pontos mais emblemáticos da Convenção é o artigo 12, que discorre sobre reconhecimento igual perante a lei e reafirma que “as pessoas com deficiência gozam de capacidade legal em igualdade

⁴ Tradução livre da autora: Uma rede de crenças, processos e práticas que produzem um tipo particular de self e corpo (o padrão corpóreo) que é projetado como o perfeito, típico da espécie e, portanto, essencial e totalmente humano. A deficiência, então, é considerada um estado diminuído do ser humano.

de condições com as demais pessoas em todos os aspectos da vida”. O texto não apenas reconhece o direito à gestão dos processos decisórios de suas vidas, como cobra dos Estados Partes que assegurem todas as medidas necessárias para tal. Entretanto, o exercício dos atos da vida civil, como casar, ter filhos e administrar bens, dentre outros, ainda sofre profundos reveses com inúmeros preconceitos e barreiras atitudinais, ostensivas ou veladas, que dificultam o exercício da cidadania plena pelas pessoas com deficiência, reforçando a urgência e a inevitabilidade da mobilização de ativismo resistente e perene.

1.2. Ativismo britânico de pessoas com deficiência

Para dar início ao percurso de construção do ativismo britânico das pessoas com deficiência, na tabela 1, apresentada abaixo, estão compilados os principais dados recentes sobre as pessoas com deficiência no Reino Unido.

Tabela 1 - Dados e estatísticas sobre pessoas com deficiência no Reino Unido

Recortes populacionais do Reino Unido	Pop. com deficiência	Pop. sem deficiência	TOTAL
População total ⁵	14.100.000	52.550.000	66.650.000
Percentual em relação à população total ⁶	21%	79%	100%
Pessoas com deficiência intelectual ⁷	1.900.000	-	-
Pessoas com autismo ⁸	700.000	-	-
Educação			
Matrículas de alunos no Reino Unido	1.975.380 ⁹	7.938.654 ¹⁰	9.914.034 ¹¹
% pessoas de 21 a 64 anos com nível superior ¹²	21,8%	38%	-
% pessoas de 21 a 64 anos com dificuldades de aprendizagem graves ou específicas com nível superior ¹³	7%	-	-
Trabalho¹⁴			
Pessoas de 16 a 64 anos no Reino Unido	7.919.199	33.151.322	41.070.521
Pessoas de 16 a 64 anos empregadas	4.215.400	27.128.002	31.343.402
% de pessoas de 16 a 64 anos empregadas	53,2%	81,8%	76,3%

Fonte: tabela elaborada pela autora.

⁵ Fonte: UK Gov - *Family Resources Survey 2018/19, 2020*

⁶ Fonte: UK Gov - *Family Resources Survey 2018/19, 2020*

⁷ Categoria *Learning Disability*. Fonte: UK Gov – *Family Resources Survey, 2020*.

⁸ Fonte: Estimativa baseada no *Office for National Statistics – Census, 2011*

⁹ Fonte: *HE Student Data, 2019*

¹⁰ Fonte: UK Gov - *Education and training statistics for the UK, 2020*

¹¹ Fonte: UK Gov - *Education and training statistics for the UK, 2020*

¹² Fonte: *Office for National Statistics – Disability and Education, 2019*

¹³ Fonte: *Office for National Statistics – Disability and Education, 2019*

¹⁴ Fonte: *Office for National Statistics – Disability and Work, 2019*

Antes de abordar o ativismo britânico sobre deficiência, é necessário recuperar aspectos que fundamentam a identidade nacional do Reino Unido, Estado soberano constituído em 1707 e atualmente formado por Inglaterra, Escócia, País de Gales e Irlanda do Norte. Em uma complexa estrutura de poder, Escócia, País de Gales e Irlanda do Norte possuem governos e legislações próprias, mas participam também da legislação e das regras do Governo e do Parlamento do Reino Unido, responsáveis por administrar e legislar a Inglaterra.

A Inglaterra assumiu um importante protagonismo mundial em meados do século XVIII, decorrente do intenso processo de industrialização, alavancado por inventos, evolução de maquinários e siderurgia. O avanço econômico que colocou o país no patamar de potencia mundial fez emergir uma classe operária, induzida à articulação política contra os abusos dos dirigentes. (BENDIX, 2019)

Essa busca pelos direitos dos trabalhadores, embasada pela consciência de classe fomentada pelas filosofias socialistas e marxistas, potencializou no povo inglês a incorporação de questões cívicas, que derivaram para os direitos jurídicos, civis e sociais. Entretanto, este não foi um processo imediato ou descomplicado.

A demanda de igualdade da classe trabalhadora emergente funde-se num molde mais ou menos conservador no sentido de que na balança é acrescentada uma busca de aceitação pública de cidadania igualitária. Em outras palavras, a sociedade inglesa provou ser capaz de apaziguar a classe baixa como uma participante igual na comunidade política nacional, embora mesmo na Inglaterra esse desenvolvimento tenha envolvido uma luta prolongada, e todas as implicações de igualdade como entendemos atualmente só tenham evoluído gradualmente. (BENDIX, 2019, p. 106)

O início da atividade política de pessoas com deficiência no Reino Unido remonta ao século XIX, com o surgimento da União Nacional de Cegos e Deficientes e da Associação Britânica de Surdos e as marchas da década de 1930. (BARNES, 2016)

Mas foi a década de 1960 que representou um importante ponto de virada, quando um grupo independente de pessoas com deficiência começou a lutar pelos próprios direitos e ocupar espaço nas instituições de caridade e apoio em países como Inglaterra e Estados Unidos. O foco passou do assistencialismo para o ativismo político. Em 1965 foi criado o *Disablement Income Group* (DIG), por duas mulheres com deficiência, Berit Moore and Megan de Boison. A entidade surgiu após a dupla questionar publicamente os critérios de pagamentos de seguridade social, que

priorizava pessoas feridas em guerra ou em ambientes de trabalho, preterindo deficiências congênitas. (BARNES, 2016)

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

Na década de 1970, organizações lideradas por pessoas com deficiência começaram a buscar mais assertivamente o conceito de vida independente, com o argumento de que todos os seres humanos têm igual valor, portanto têm o direito de participar da vida em comunidade. Com isso, toda pessoa deveria ter autonomia para fazer escolhas em sua vida cotidiana. (BARNES, 2007).

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

Organizações para pessoas portadoras de deficiência que são dirigidas e controladas por pessoas sem deficiência lutaram facilmente contra a ideologia de igualdade e emancipação de pessoas com deficiência, fora do alcance das pessoas com deficiência. (BRAYE, 2014, p.133)

Nas décadas de 1980 e 1990, houve um crescimento significativo de organizações lideradas por pessoas com deficiência, com foco na criação de legislação contra a discriminação no Reino Unido, nos Estados Unidos e em diversos outros países pelo mundo, inspirados pelas lutas por direitos civis. Dos sete membros iniciais do BCODP em 1981, as entidades associadas aumentaram para 70 em 1990 e 120 em 1994, expandindo não somente em quantidade, mas também na relevância de sua participação no cenário público e político do país. (BARNES, 2007; 2016)

Dentre os inúmeros desafios das entidades ligadas ao BCODP, Campbell e Oliver (1996) destacam a falta de recursos e a antipatia e, por vezes, oposição das tradicionais instituições de caridade inglesas, geridas por profissionais de saúde ou pais de pessoas com deficiência, que se sentiam ameaçadas pelo espaço que as entidades de autodefesa conquistavam.

A primeira tentativa de se criar uma lei anti-discriminatória no Reino Unido foi feita em 1981. Quatorze tentativas depois, a *Disability Discrimination Act* (DDA) foi aprovada em 1995. Em 1997, o governo trabalhista criou um Grupo de Trabalho para os Direitos das Pessoas com Deficiência, envolvendo partes interessadas, como representantes de organizações para e de pessoas com deficiência, grupos de pais e organizações de empregadores. O grupo solicitou alterações na DDA e recomendou a criação da *Disability Rights Commission* (DRC), instituído em 2000. (BARNES, 2007)

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

Desde então, o ativismo inglês busca trazer à sociedade temas cada vez mais complexos, como o incentivo à vida independente, a redução da cultura de cuidados, a implantação de políticas de igual valor entre pessoas com deficiência e pessoas sem deficiências, o aborto seletivo que impacta na redução drástica na quantidade de pessoas com deficiência na sociedade, entre outros. (BARNES, 2007)

De acordo com Barnes (2007), o ativismo para pessoas com deficiência esbarra em desafios econômicos e políticos, pois demanda investimento significativo de recursos, compensados com ganhos de longo prazo em um ambiente sem barreiras. Entretanto, segundo o autor, a noção de um capitalismo totalmente inclusivo e equitativo é irrealista. A questão apontada por Barnes (2007) decorre de um amplo debate na agenda política britânica sobre os gastos públicos em previdência para pessoas com deficiência, envolvendo participação ativa da grande mídia para fomentar críticas ao que consideram benefícios excessivos e/ou fraudulentos, em meio à crise econômica mundial da primeira década dos anos 2000.

Uma importante vitória do ativismo foi a inclusão da deficiência na versão atualizada da *Equality Act* ou Lei da Igualdade, decretada em 2010. Com isso, os direitos das pessoas com deficiência foram reconhecidos e protegidos com outros grupos que enfrentam discriminação. (BRIANT, WATSON e PHILO, 2013)

Tabela 2 – Legislação do Reino Unido sobre pessoas com deficiência (continua)

Ano	Lei	Status
1325	<i>De Praerogativa Regis</i> : autoriza o monarca inglês confiscar propriedade de pessoas com doenças mentais ou deficiência	Revogada
1593	<i>Necessary Relief of Soldiers and Mariners 1593</i> : estipula uma soma semanal das paróquias para socorro de soldados e marinheiros doentes, feridos e mutilados.	Revogada
1774	<i>Act for the Regulation of Private Madhouses 1774</i> : consagra o papel dos médicos para tratar a loucura e regulamenta os manicômios e hospícios.	Revogada
1886	<i>Idiots Act 1886</i> : permite que as autoridades locais construam asilos separados para pacientes com deficiência intelectual. Ele também tenta esclarecer as distinções entre "idiotas", "imbecis" e "lunáticos".	Substituída por <i>Mental Deficiency Act 1913</i>
1890	<i>Lunacy Act 1890</i> : cria um sistema de ordens e certificados para prevenir admissão indevida de pessoas em asilos e torna a contenção desnecessária uma ofensa.	Substituída por <i>Mental Health Act 1959</i>
1893	<i>Elementary Education (Blind and Deaf Children) Act 1893</i> : transfere a responsabilidade pela educação de crianças cegas e surdas para as autoridades educacionais locais.	Revogada
1913	<i>Mental Deficiency Act 1913</i> : prevê tratamento institucional para pessoas com deficiência e propõe retirada dos deficientes intelectuais das instituições e prisões para colônias específicas.	Substituída por <i>Mental Health Act 1959</i>
1930	<i>Mental Treatment Act 1930</i> : cria o conceito de pacientes voluntários e recomenda clínicas ambulatoriais e enfermarias de observação.	Substituída por <i>Mental Health Act 1959</i>
1944	<i>Disabled Persons (Employment) Act 1944</i> : incentiva a oferta de empregos e trabalhos autônomos para pessoas com deficiência e estabelece um sistema de cotas para empresas com mais de 20 empregados.	Substituída por <i>Disabled Persons (Employment) Act 1958</i>
1944	<i>Education Act 1944</i> : estabelece que as escolas regulares são o ambiente mais apropriado para ensinar crianças com deficiência.	Substituída por <i>Education Act 1996</i>
1958	<i>Disabled Persons (Employment) Act 1958</i> : altera a <i>Disabled Persons (Employment) Act</i> de 1944.	Vigente com revisões
1958	<i>Trading Representations (Disabled Persons) Act 1958</i> : controla o emprego de pessoas com deficiência em representação de vendas.	Revogada

Tabela 2 – Legislação do Reino Unido sobre pessoas com deficiência (continuação)

Ano	Lei	Status
1959	<i>Mental Health Act 1959</i> : revoga as Lunacy and Mental Treatment Acts de 1890 a 1930, e Mental Deficiency Acts de 1913 a 1938, faz novas disposições sobre tratamento e cuidado de pessoas com transtornos mentais e suas propriedades e negócios.	Vigente com revisões
1970	<i>Chronically Sick and Disabled Persons Act 1970</i> : a primeira no mundo a reconhecer e dar direitos às pessoas com deficiência. Exige que as autoridades locais prestem serviços de assistência social a pessoas com deficiência.	Substituída por <i>Chronically Sick And Disabled Persons (Amendment) Act 1976</i>
1972	<i>Trading Representations (Disabled Persons) Amendment Act 1972</i> : atualiza a <i>Trading Representations (Disabled Persons) Act</i> de 1958	Revogada
1976	<i>Chronically Sick And Disabled Persons (Amendment) Act 1976</i> : atualiza a <i>Chronically Sick and Disabled Persons Act</i> de 1970	Vigente com revisões
1976	<i>Congenital Disabilities (Civil Liability) Act 1976</i> : prevê responsabilidade civil no caso de crianças nascidas com deficiência em consequência da culpa de alguma pessoa.	Vigente com revisões
1978	<i>Rating (Disabled Persons) Act 1978</i> : alterar a lei relativa à isenção de taxas em relação às instalações utilizadas por pessoas com deficiência.	Vigente com revisões
1981	<i>Disabled Persons Act 1981</i> : impor regras de acessibilidade em rodovias, edifícios, instalações e acessos prioritários para pessoas com deficiências.	Vigente com revisões
1983	<i>Mental Health Act 1983</i> : reduz o tempo de internações compulsórias, restringe as definições de deficiência mental e exige consentimento para tratamento maiores de três meses.	Vigente com revisões
1986	<i>Disabled Persons (Services, Consultation and Representation) Act 1986</i> : fortalece as disposições da <i>Chronically Sick and Disabled Persons Act 1970</i> , melhora a eficácia e a coordenação de recursos na prestação de serviços a pessoas com deficiência mental ou física e a pessoas com doença mental.	Vigente com revisões
1991	<i>Disability Living Allowance and Disability Working Allowance Act 1991</i> : introduz o subsídio de subsistência para deficientes e o subsídio de trabalho para deficientes como benefícios da segurança social.	Vigente com revisões
1993	<i>Disability (Grants) Act 1993</i> : prevê a concessão de doações pelo Secretário de Estado e pelo Departamento de Saúde e Serviços Sociais da Irlanda do Norte ao Fundo de Vida Independente (Extensão), Fundo de Vida Independente (1993) e Motability.	Vigente com revisões

Tabela 2 – Legislação do Reino Unido sobre pessoas com deficiência (continuação)

Ano	Lei	Status
1993	<i>Road Traffic (Driving Instruction by Disabled Persons) Act 1993</i> : permite que pessoas com certas deficiências físicas sejam autorizadas, em certas circunstâncias, a dar instruções remuneradas na condução de automóveis.	Vigente com revisões
1995	<i>Disability Discrimination Act 1995</i> : torna ilegal discriminar as pessoas em relação às suas deficiências em relação ao emprego, fornecimento de bens e serviços, educação e transporte.	Substituída por <i>Disability Discrimination Act 2005</i>
1996	<i>The Community Care (Direct Payments) Act 1996</i> : permite que autoridades locais responsáveis pelos serviços de assistência à comunidade façam pagamentos diretos, estabelecendo as bases para o apoio autodirigido.	Vigente com revisões
1999	<i>Disability Rights Commission Act 1999</i> : estabelece uma Comissão de Direitos dos Deficientes e toma providências quanto às suas funções.	Substituída por <i>Equality Act 2006</i>
2000	<i>Carers and Disabled Children Act 2000</i> : estabelece o direito de um cuidador de solicitar avaliação de suas necessidades e capacidade de cuidar de uma pessoa.	Revogada
2000	<i>Representation of the People Act 2000</i> : permite que pacientes em hospitais psiquiátricos, que não sejam culpados de crimes, votem.	Vigente com revisões
2001	<i>Special Educational Needs and Disability Act 2001</i> : garante o direito dos alunos com deficiência de não serem discriminados na educação	Vigente com revisões
2005	<i>Disability Discrimination Act 2005</i> : atualiza a <i>Disability Discrimination Act 1995</i>	Substituída por <i>Equality Act 2010</i>
2005	<i>Mental Capacity Act 2005</i> : faz uma nova disposição relativa a pessoas sem capacidade; estabelece um tribunal superior de registro denominado Tribunal de Proteção no lugar do escritório do Supremo Tribunal denominado por esse nome; toma providências em relação à Convenção sobre a Proteção Internacional de Adultos assinada em Haia em 13 de janeiro de 2000.	Substituída por <i>Mental Capacity (Amendment) Act 2019</i>
2005	<i>Improving the Life Chances of Disabled People Report 2005</i> : A Unidade de Estratégia do Primeiro Ministro publica o relatório, estabelecendo recomendações para alcançar a igualdade para as pessoas com deficiência até 2025. Este relatório marca o primeiro reconhecimento oficial do modelo social da deficiência.	Vigente
2006	<i>Equality Act 2006</i> : prevê o estabelecimento da Comissão para a Igualdade e os Direitos Humanos; dissolve a Comissão para a Igualdade de Oportunidades, a Comissão para a Igualdade Racial e a Comissão para os Direitos dos Deficientes.	Vigente com revisões

Tabela 2 – Legislação do Reino Unido sobre pessoas com deficiência (conclusão)

Ano	Lei	Status
2009	<i>Autism Act 2009</i> : fazer disposições sobre como atender às necessidades de adultos com condições do espectro autista.	Vigente com revisões
2010	Governo do Reino Unido ratifica a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiências.	Vigente
2010	<i>Equality Act 2010</i> : exige redução das desigualdades socioeconômicas; reforma e harmoniza a lei da igualdade e reafirma a maior parte das leis relativas à discriminação e assédio relacionadas a características pessoais, dentre elas a deficiência.	Vigente com revisões
2013	<i>Disabled Persons' Parking Badges Act 2013</i> : atualiza a seção 21 da <i>Chronically Sick and Disabled Persons Act 1970</i> , sobre crachás de Estacionamento para Pessoas com Deficiência.	Vigente com revisões
2014	<i>Care Act 2014</i> : regulamenta regras para cuidados de adultos e apoio para cuidadores.	Vigente com revisões
2014	<i>Children and Families Act 2014</i> : faz provisões sobre crianças, famílias e pessoas com necessidades educacionais especiais ou deficiências.	Vigente com revisões
2019	<i>Mental Capacity (Amendment) Act 2019</i> : altera a <i>Mental Capacity Act 2005</i> , em relação aos procedimentos segundo os quais uma pessoa pode ser privada de liberdade quando não tem capacidade para consentir.	Vigente com revisões

Fonte: Tabela elaborada pela autora, com base em GRANT, 2013; UK GOV – Legislation, 2021.

Com base na tabela 2, que reúne as leis britânicas que, ao longo de sua história, afetaram e afetam as pessoas com deficiência, se torna evidente a correlação do impacto da consciência de classe que marcou a história britânica como mola propulsora para que as minorias, dentre elas as pessoas com deficiência, exigissem seu espaço e seus direitos. Evidentemente, ainda existem muitos pontos críticos em relação à plena inclusão das pessoas com deficiência na sociedade britânica, mas não é inadvertido apontar a discrepância da realidade brasileira, que será apresentada a seguir.

1.3. Legislação e busca por inclusão no Brasil: acessibilidade, educação, trabalho

O resgate histórico de pessoas com deficiência no Brasil e dos movimentos sociais em busca de seus direitos passa, obrigatoriamente, pela reflexão sobre nossa origem enquanto nação e sobre a cultura brasileira, a ser apresentada no capítulo 2. Com base no entendimento dessas características, torna-se clara a relação entre a cultura brasileira de origem colonialista, patrimonialista, escravocrata e de profunda desigualdade social com o histórico de exclusão social das pessoas com deficiência. Na tabela 3, abaixo, estão compilados os principais dados recentes sobre as pessoas com deficiência no Brasil.

Tabela 3 - Dados e estatísticas sobre pessoas com deficiência no Brasil

Recortes populacionais do Brasil	População com deficiência	População sem deficiência	TOTAL
População total ¹⁵	45.606.048	145.149.751	190.755.799
% de PCD em relação à população total	23,9%	76,1%	100%
% de PCD em relação à população negra ¹⁶	27,1%	72,9%	100%
% de PCD em relação à população feminina negra ¹⁷	30,9%	69,1%	100%
Pessoas com deficiência intelectual ¹⁸	2.611.536	-	-
Pessoas com autismo ¹⁹	1.182.643	-	-
Educação			
Matrículas de alunos no Brasil ²⁰	1.250.967 ²¹	-	47.874.246
% de pessoas alfabetizadas acima dos 5 anos ²²	81,7%	92,1%	89,5%
Pessoas de 15 anos ou mais com nível médio ou superior ²³	10.256.861	41.162.822	51.427.065
% de Pessoas de 15 anos ou mais com nível médio ou superior	24%	40%	36%
Trabalho			
Pessoas de 15 a 64 anos no Brasil ²⁴	32.609.023	98.119.537	130.728.560
Total de vínculos de empregos em 2019 ²⁵	523.431	47.030.790	47.554.221

Fonte: Tabela elaborada pela autora, com base nas referências abaixo citadas.

¹⁵ Fonte: IBGE, 2010 - Tabela 1.3.1

¹⁶ Fonte: IBGE, 2010 - Tabela 1.3.4

¹⁷ Fonte: IBGE, 2010 - Tabela 1.3.4

¹⁸ Fonte: IBGE, 2010 - Tabela 1.3.1

¹⁹ Fonte: MELLO et al., 2013

²⁰ Fonte: MEC - Sinopse Estatística da Educação Básica, 2019

²¹ Considera apenas matrículas de educação especial em Classes Exclusivas e/ou Classes Comuns - (Ensino Regular, Especial e/ou Educação de Jovens e Adultos)

²² Fonte: IBGE, 2010 - Tabela 1.3.5

²³ Fonte: IBGE, 2010 - Tabela 1.3.7

²⁴ Fonte: IBGE, 2010 - Tabela 1.3.8

²⁵ Fonte: BRASIL. Ministério do Trabalho. Relação Anual sobre Informações Sociais, 2019.

Ao longo do século XIX, a partir de iniciativas da sociedade civil, surgiram inúmeros abrigos, de forma que os “desajustados” fossem apartados da sociedade. No século XX, foram criadas entidades que viriam a se tornar referências no modelo médico segregacionista, como as APAEs - Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais e a rede Pestalozzi, que foram disseminadas pelo país com o intuito de oferecer assistência, educação e institucionalização de pessoas com deficiência intelectual. (LANNA JR, 2010)

Assim como outras temáticas de defesas dos direitos humanos iniciadas nos anos 60 e silenciadas pela ditadura militar, os direitos das pessoas da deficiência no Brasil ressurgem como pauta de movimentos sociais em meados dos anos 80, impactando politicamente a Assembleia Nacional Constituinte e, conseqüentemente, a Constituição Federal de 1988. Seu texto representou um marco significativo na inclusão de pessoas com deficiência, pois “dedicou diversos artigos e parágrafos com recomendações legais sobre as pessoas com deficiência nos capítulos dos direitos sociais, da administração pública, da assistência social, da família e da educação” (ARAUJO, 1994, p. 227).

A tabela 4, abaixo, consolida as principais leis, decretos e dispositivos constitucionais que envolvem pessoas com deficiência no Brasil e evidencia a lacuna de medidas legais de garantia de direitos das pessoas com deficiência até o final do século XX. Salvo raras exceções como a Constituição Federal e a Lei de Cotas, a maioria dos dispositivos deste período cumpria mais uma incumbência operacional de reparação do que compromissos mais amplos de transformação social que viriam a se firmar no início dos anos 2000.

Tabela 4 – Legislação do Brasil envolvendo pessoas com deficiência (continua)

Ano	Lei	Status
1965	Lei Nº 4.613/ 1965: Isenta impostos de importação e consumo e taxa de despacho, os veículos especiais para uso exclusivo de paraplégicos ou de pessoas portadoras de defeitos físicos, impossibilitados de utilizar modelos comuns.	Revogada
1982	Lei Nº 7.070/ 1982: Dispõe sobre pensão especial para os deficientes físicos.	Vigente com ajustes
1985	Lei Nº 7.405/ 1985: Torna obrigatória colocação do “Símbolo Internacional de Acesso” em todos os locais e serviços que permitam utilização por PCD.	Vigente com ajustes
1988	Constituição Federal: proteção e garantia de direitos das PCD em diversos âmbitos.	Vigente

Tabela 4 – Legislação do Brasil envolvendo pessoas com deficiência (continuação)

Ano	Lei	Status
1989	Lei Nº 7.853/ 1989: Dispõe sobre apoio às PCD, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - Corde, institui tutela jurisdicional de interesses coletivos	Vigente com ajustes
1990	Lei Nº 8.069/ 1990 – Estatuto da Criança e Adolescente: prioriza atendimento à criança e adolescente com deficiência e assegura o atendimento educacional especializado (AEE).	Vigente com ajustes
1990	Lei Nº 8.112/ 1990: Dispõe sobre Regime Jurídico dos Servidores Públicos Civis da União, das autarquias e das fundações públicas federais. Reserva vagas para pessoas com deficiência nos concursos públicos.	Vigente com ajustes
1991	Lei Nº 8.160/ 1991: dispõe sobre a caracterização de símbolo que permita a identificação de pessoas com deficiência auditiva.	Vigente
1991	Lei Nº 8.212/ 1991 – Lei Orgânica da Seguridade Social: dispõe sobre a organização da Seguridade Social, incluindo pessoas com deficiência.	Vigente com ajustes
1991	Lei Nº 8.213/ 1991 – Lei de Cotas: dispõe sobre planos de benefícios da Previdência Social, incluindo PCD e institui reserva legal de vagas para PCD em empresas com mais de 100 funcionários.	Vigente com ajustes
1991	Lei Nº 8.383/ 1991: isenta IOF nas operações de financiamento para a aquisição de automóveis para pessoas com deficiência física.	Vigente com ajustes
1993	Lei Nº 8.686/ 1993: dispõe sobre reajustamento da pensão especial aos deficientes físicos com Síndrome de Talidomida, instituída pela Lei nº 7.070/ 1982.	Vigente com ajustes
1993	Lei Nº 8.687/ 1993: retira incidência do Imposto de Renda de benefícios percebidos por deficientes mentais.	Vigente
1993	Lei Nº 8.742/ 1993 – Lei Orgânica de Assistência Social: institui o Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social (BPC) para pessoas com deficiência e idosos.	Vigente com ajustes
1994	Lei Nº 8.899/ 1994: Concede passe livre às pessoas com deficiência no sistema de transporte coletivo interestadual.	Vigente
1995	Lei Nº 8.989/ 1995: isenta Imposto sobre Produtos Industrializados (IPI), na aquisição de automóveis por pessoas com deficiência física.	Vigente com ajustes
1996	Lei Nº 9.394/ 1996: estabelece as diretrizes e bases da educação nacional e define educação especial para pessoas com deficiência.	Vigente com ajustes
1998	Lei Nº 9.656/ 1998: dispõe sobre planos e seguros privados de assistência à saúde e proíbe impedimento de PCD de participarem de planos privados de assistência à saúde.	Vigente com ajustes
1999	Decreto Nº 3.298/ 1999: dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, institui o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência (CONADE) e consolida normas de proteção.	Revogado pelo Decreto Nº 10.177/ 2019
2000	Lei Nº 10.048/ 2000: Dá prioridade de atendimento às pessoas com deficiência.	Vigente com ajustes

Tabela 4 – Legislação do Brasil envolvendo pessoas com deficiência (continuação)

Ano	Lei	Status
2000	Lei Nº 10.098/ 2000: Estabelece normas e critérios para promoção da acessibilidade das pessoas com deficiência ou com mobilidade reduzida.	Vigente com ajustes
2001	Lei Nº 10.216/ 2001: Dispõe sobre proteção e direitos das pessoas com transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental.	Vigente
2001	Decreto Nº 3.956/ 2001: Promulga a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas com Deficiência.	Vigente
2002	Lei Nº 10.406/ 2002: Institui o Código Civil e estabelece parâmetros para tutela e curatela.	Vigente com ajustes
2002	Lei Nº 10.436/ 2002: Institui a Língua Brasileira de Sinais (Libras).	Vigente
2004	Lei Nº 10.845/ 2004: Institui o Programa de Complementação ao Atendimento Educacional Especializado às Pessoas com Deficiência.	Vigente com ajustes
2005	Lei Nº 11.126/ 2005: Dispõe sobre direito do deficiente visual estar em ambientes de uso coletivo acompanhado de cão-guia.	Vigente com ajustes
2005	Lei Nº 11.133/ 2005: Institui o Dia Nacional de Luta da Pessoa Portadora de Deficiência.	Vigente
2007	Decreto Nº 6.215/ 2007: Estabelece Compromisso pela Inclusão das Pessoas com Deficiência, para implementação de ações de inclusão das PCD, pela União Federal, em cooperação com Municípios, Estados e DF, institui o Comitê Gestor de Políticas de Inclusão das Pessoas com Deficiência - CGPD.	Revogado
2008	Decreto Legislativo Nº 186/ 2008: aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30/03/2007.	Vigente
2009	Decreto Nº 6.949/ 2009: Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em 2007.	Vigente
2010	Lei Nº 12.190/ 2010: Concede indenização por dano moral às PCD decorrente do uso da talidomida.	Vigente
2011	Decreto Nº 7.612/ 2011: Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Plano Viver sem Limite.	Vigente com ajustes
2012	Lei Nº 12.764/ 2012: Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista.	Vigente com ajustes
2014	Decreto Nº 8.243/ 2014: institui a Política Nacional de Participação Social - PNPS e o Sistema Nacional de Participação Social – SNPS, para articular mecanismos e instâncias democráticas de diálogo e atuação conjunta entre administração pública federal e a sociedade civil.	Revogado pelo Decreto Nº 9.759/ 2019
2015	Lei Nº 13.146/ 2015 - Lei Brasileira de Inclusão: assegura e a promove, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania.	Vigente com ajustes

Tabela 4 – Legislação do Brasil envolvendo pessoas com deficiência (conclusão)

Ano	Lei	Status
2018	Lei Nº 13.638/ 2018: altera a Lei Nº 8.686/ 1993, para estabelecer novo valor para pensão especial devida à pessoa com a deficiência física conhecida como síndrome da talidomida.	Vigente
2019	Decreto Nº 9.759/2019: extingue e estabelece limitações para colegiados da administração pública federal.	Vigente
2019	Decreto Nº 10.177/2019: Dispõe sobre o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CONADE), restringindo sua representação e atribuições.	Vigente
2019	Lei Nº 13.861/2019: Inclui o Transtorno do Espectro do Autismo nos Censos.	Vigente
2020	Decreto Nº 10.415/2020: Institui o Grupo de Trabalho Interinstitucional sobre o Modelo Único de Avaliação Biopsicossocial da Deficiência.	Vigente
2020	Decreto Nº 10.502/2020: Institui a Política Nacional de Educação Especial, preterindo o modelo de educação inclusiva ao modelo segregacionista.	Suspensa por medida cautelar de inconstitucionalidade
2020	Lei Nº 13.977/2020: institui a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea).	Vigente

Tabela elaborada pela autora. Fontes: BRASIL – Legislação Federal, 2021; Câmara dos Deputados, 2013.

Em 1991 foi instituída a Lei 8213/91, cuja *Subseção II - Da Habilitação e da Reabilitação Profissional* ficou conhecida como Lei de Cotas, que determina uma reserva legal de vagas para pessoas com deficiência nas empresas com mais de 100 funcionários. São trinta anos em vigor, o que pode parecer pouco tempo, se comparado com a discriminação histórica sofrida durante séculos por pessoas consideradas improdutivas, e, portanto, inúteis à sociedade. Também é fato que muitas empresas não cumprem a Lei ou fazem isso de maneira errada. Mas trata-se um respaldo importante no processo de conquista de espaço, renda e cidadania. De acordo com o Relatório Anual de Informações Sociais (BRASIL - Ministério do Trabalho, 2019), das 768.723 vagas reservadas para o cumprimento da Lei de Cotas, apenas 389.165 estavam ocupadas em 2019, representando pouco mais de 50%.

A partir do texto da Constituição Cidadã, em 1993 foi promulgada a Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS (BRASIL, 2003), assegurando “a garantia de 1 (um) salário mínimo de benefício mensal à pessoa portadora de deficiência e ao idoso que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção ou de tê-la

provida por sua família”, nomeado como Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social (BPC).

Do ponto de vista educacional, a Constituição de 1988 também representou um marco, por meio do artigo 205, que definiu a educação como um direito de todos e estabeleceu a igualdade de condições de acesso e permanência na escola como um princípio. Os últimos vinte anos foram decisivos para assegurar os direitos das pessoas com deficiência, sendo criada em 2001, a Resolução do Conselho Nacional da Educação, que instituiu as diretrizes nacionais para a educação especial na educação básica. No ano seguinte, a Lei nº 10.436/2002 reconheceu a Língua brasileira de sinais (Libras).

Em 2008, foi lançada a Política Nacional da Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva - PNEEPEI (BRASIL, 2008), diretiva que prioriza a inclusão de alunos com deficiência nas escolas e salas regulares e institui o Atendimento Educacional Especializado (AEE), por meio de salas de recursos multifuncionais no contra turno das aulas. Neste mesmo ano, de acordo com o MEC (2008), o número de matrículas em escolas regulares e classes comuns por alunos com deficiência superou, pela primeira vez na história, o número de matrículas em escolas especializadas e classes especiais.

Apesar dos direitos assegurados pela Constituição, foi somente em 2009, a partir da adesão do governo brasileiro à Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (BRASIL, 2009), que houve uma migração oficial na legislação brasileira do modelo médico para o modelo social. Com isso, a deficiência não aponta necessariamente para uma doença e o foco de atenção deve ser a solução coletiva de inúmeras barreiras, por meio de políticas públicas e da conscientização sobre seus direitos.

Em 2015, após quinze anos de tramitação no Congresso, foi criado o Estatuto da Pessoa com Deficiência, a Lei Brasileira de Inclusão (Lei Nº 13.146/2015), que consolidou os direitos de acessibilidade, saúde, educação, lazer e trabalho e aborda, entre outros assuntos, o direito à educação inclusiva e de qualidade em todos os níveis de ensino; e a garantia de condições de acesso, permanência, participação e aprendizagem, por meio da oferta de serviços e recursos de acessibilidade que eliminem as barreiras.

A tabela 5, apresentada abaixo, evidencia a importância da construção da educação inclusiva iniciada na PNEEPEI (BRASIL, 2008) e aprimorada na Lei

Brasileira da Inclusão para a educação brasileira de pessoas com deficiência, por meio da compilação de dados das Sinopses Estatísticas da Educação Básica do Ministério da Educação (MEC), sobre a educação especial, considerando classes exclusivas e/ou classes comuns, no ensino regular, especial e/ou educação de jovens e adultos, no período de 2015 a 2019.

É possível constatar que as diretrizes de educação inclusiva pautadas na Lei Brasileira de Inclusão (LBI) têm determinado um processo de crescimento na quantidade de matrículas na educação especial e uma gradual e importante migração de alunas e alunos das classes exclusivas para classes comuns, como recomendam os especialistas e pesquisadores do tema. Graças à exigência da LBI quanto à obrigatoriedade de aceite de matrícula por todas as instituições de ensino, públicas ou privadas, sendo passíveis de punição as que recusarem por discriminação quanto à condição da pessoa com deficiência, é extremamente significativo o crescimento de 10% no número de estabelecimentos com alunos com deficiências, no período de quatro anos.

Tabela 5 – Dados evolutivos sobre educação de pessoas com deficiência no Brasil após Lei Brasileira de Inclusão (continua)

Ano	% de matrículas na Educação Especial em Classes Exclusivas e/ou Classes Comuns em relação ao total de matrículas na Educação Básica no Brasil	Classes Comuns	Classes Exclusivas
2015	1,9%	80,7%	19,3%
2016	2,0%	82,0%	18,0%
2017	2,2%	84,1%	15,9%
2018	2,4%	85,9%	14,1%
2019	2,6%	87,2%	12,8%
Ano	% de Docentes na Educação Especial em Classes Exclusivas e/ou Classes Comuns em relação ao total de docentes na Educação Básica	Classes Comuns	Classes Exclusivas
2015	48,0%	97,7%	2,7%
2016	49,5%	97,9%	2,6%
2017	52,2%	98,1%	2,3%
2018	55,2%	98,3%	2,1%
2019	57,0%	98,4%	2,0%

Tabela 5 – Dados evolutivos sobre educação de pessoas com deficiência no Brasil após Lei Brasileira de Inclusão (conclusão)

Ano	% de Estabelecimentos na Educação Especial em Classes Exclusivas e/ou Classes Comuns em relação ao total de Estabelecimentos na Educação Básica	Classes Comuns	Classes Exclusivas
2015	58,3%	98,1%	3,5%
2016	59,3%	98,2%	3,3%
2017	62,4%	98,3%	3,1%
2018	65,7%	98,4%	2,8%
2019	68,2%	98,5%	2,6%
Ano	% de Turmas na Educação Especial em Classes Exclusivas e/ou Classes Comuns em relação ao total de Turmas na Educação Básica	Classes Comuns	Classes Exclusivas
2015	23,8%	95,4%	4,6%
2016	25,0%	95,8%	4,2%
2017	27,5%	96,4%	3,6%
2018	30,4%	96,9%	3,1%
2019	32,4%	97,2%	2,8%

Tabela elaborada pela autora.

Fonte: Sinopses Estatísticas da Educação Básica - Ministério da Educação (MEC), 2019.

Em que pese o fato de o Brasil ser signatário de todas as convenções internacionais que abordam garantias de direitos das pessoas com deficiência desde a Declaração de Salamanca (1994), é inegável o processo de medicalização e patologização que desumaniza e retira das pessoas com deficiência escolhas sociais que extrapolem suas diferenças. (ANGELUCCI, 2014) A medicalização abordada por Angelucci (2014) representa a dificuldade de aceitação de experiências e corpos diferentes, a necessidade de rotulá-los pelo que lhes falta e a urgência de consertá-los ou curá-los.

Os grupos de ação que servem a mesma categoria de pessoas estigmatizadas podem, às vezes, estar em ligeira oposição uns em relação aos outros e essa oposição frequentemente reflete uma diferença entre a direção a cargo dos "nativos" e a direção a cargo dos normais. (GOFFMAN, 2013, p.23)

Todas as medidas representam apenas o começo do caminho para a plena aceitação e inclusão das pessoas com deficiência na sociedade brasileira, em condições de igualdade de oportunidades em relação às pessoas sem deficiência. E

que deveriam vir acompanhadas de novos e mais fortes movimentos de parceria entre poder público e sociedade civil organizada, para banimento de antigas práticas de discriminação e desumanização, bem como amplo incentivo de novas frentes de debates e projetos focados em resultados de longo prazo.

O passo concomitante à evolução legal seria, então, o trabalho contínuo de conscientização e mudança cultural das pessoas que não possuem deficiência sobre as injustiças históricas e, por consequência, a reflexão nem sempre aceita sobre seus privilégios, para que as políticas públicas de saúde, educação, assistência social e trabalho possam efetivamente valer. Como alerta a filósofa espanhola Adela Cortina,

aprender leis e valores pelo processo de socialização é condição humana básica, considerar válidas as leis aprendidas é tarefa de cada pessoa, que não as considerará assim se elas não convencerem sua razão e seus sentimentos. (CORTINA, 2005, p. 15)

Entretanto, desde 2018, em que pesem os avanços obtidos na área nas últimas décadas, muito em função da pressão dos grupos da sociedade civil organizada, o Brasil está vivendo a era do retrocesso. Os direitos das pessoas com deficiência vêm sofrendo ameaças frequentes de onde menos poderia ocorrer em um Estado Democrático de Direito: do governo.

Ainda que seja um insulto dos pontos de vista constitucional e moral, não se trata de um percurso acidental. Durante sua campanha eleitoral em 2017, o então candidato à Presidência da República, Jair Bolsonaro, declarou publicamente que governaria apenas para seus eleitores e que as minorias teriam que se curvar às maiorias.

Agindo de acordo com essas premissas, o Governo Federal apresentou um projeto de lei em dezembro de 2019, Nº 6159/2019, que substitui a contratação de pessoas com deficiência por uma contribuição financeira das empresas para a União, para a promoção de ações de habilitação e reabilitação. Ou seja, na melhor das hipóteses, seria um retorno a um modelo assistencialista do qual o país vem tentando se afastar. Por pressão das entidades da sociedade civil e formadores de opinião, o Congresso retirou o pedido de urgência e colocou na marcha lenta de sua burocracia habitual, mas o projeto de lei continua em tramitação.

Outra medida, adotada em 2020, que prejudica em especial as pessoas com deficiência de baixa renda foi o veto do presidente da República à ampliação do

Benefício de Prestação Continuada (BPC), aumentando o critério de renda mensal per capita de um quarto para meio salário mínimo.

Mais uma frente que tem sido ameaçada é a da educação inclusiva, que busca transformar o ambiente acadêmico e equiparar oportunidades para todos os alunos. Desde o começo de 2019 surgiram inúmeros projetos de lei, por parte de aliados da base governista no Congresso, contrários ao modelo de inclusão preconizado no mundo inteiro, como o projeto de lei Nº 3803/2019, ainda em tramitação, que abrem brechas para que as escolas particulares possam recusar alunos com deficiência. Após uma intensa repercussão negativa na opinião pública, graças à contestação ruidosa de ativistas e de parte da sociedade civil, o projeto foi deixado de lado.

Em setembro de 2020, o governo federal lançou, por meio do Decreto Nº 10.502/2020, a nova Política Nacional de Educação Especial (PNEE), que contraria a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da Organização das Nações Unidas (ONU) e a Lei Brasileira de Inclusão (Lei 13.146, de 2018). A política, com um viés segregacionista, flexibiliza a educação para os alunos com deficiência, atribuindo às famílias a responsabilidade sobre a escolha de escolas regulares inclusivas ou específicas. Além disso, abre precedentes para que os gestores das escolas particulares recusem matrículas de alunos com deficiência, com o argumento de falta de profissionais e estruturas adequados. Um terceiro ponto negativo da política é o incentivo à criação de escolas especializadas, que poderão receber dinheiro público, sem que se estabeleça uma governança de fiscalização sobre a qualidade dos serviços ou prestação de contas.

É notório que a educação inclusiva, assim como os demais direitos das pessoas com deficiência, precisa avançar, e jamais retroceder, para reparar as desigualdades e oferecer as oportunidades necessárias para quem de direito. Mas isso só será possível por meio de uma legislação que apoie, vontade política e compromisso ético do poder público em todas as esferas.

1.4. Aspectos, estigmas e contextos sobre deficiência intelectual

O abrangente conceito de pessoas com deficiência aponta uma interseccionalidade na qual o estigma se destaca de si mesmo: a deficiência intelectual, definida pela *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD), em 2010, como o funcionamento intelectual significativamente

inferior à média, com manifestação antes dos dezoito anos e limitações associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas, tais como: comunicação, cuidado pessoal, habilidades sociais, utilização dos recursos da comunidade, saúde e segurança, habilidades acadêmicas, lazer e trabalho.

Segundo Goodley e Runswick-Cole (2016, p.2), a deficiência intelectual “tem o potencial radical de perturbar o sujeito normativo, racional, independente e autônomo, tão frequentemente imaginado quando o humano é evocado, políticas sociais são feitas e formas de ativismo são encenadas”. Para os autores, a deficiência intelectual causa um questionamento profundo sobre o que é ser humano e os parâmetros de sucesso, inteligência e perfeição atribuídos à humanidade e perseguidos majoritariamente pela sociedade.

A grande vulnerabilidade da população com deficiência intelectual em termos de violação de direitos, privação de serviços mínimos de apoio e propensão à institucionalização é especialmente preocupante pela escassez de informações sobre dados epidemiológicos e de publicações que orientem diretrizes e políticas públicas. Os dados existentes são fragmentados na maioria dos países, principalmente entre os de média e baixa renda, onde, paradoxalmente, há maior prevalência de deficiência intelectual. (SURJUS; CAMPOS, 2014, p.534).

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

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

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

Somente a partir dos processos de desinstitucionalização, com o fechamento de hospitais psiquiátricos em vários países do mundo, se efetivou o redirecionamento da assistência, tanto para serviços de base comunitária em saúde mental como também da criação de instituições sociais de apoio às pessoas com deficiência intelectual. (SURJUS; CAMPOS, 2014, p. 534).

Em 1876 foi criada a *American Association on Mental Retardation* (AAMR), pelo psiquiatra francês Édouard Séguin, que seria posteriormente rebatizada como *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* (AAIDD). Séguin foi uma das figuras pioneiras no processo de educação e tratamento de crianças com deficiência intelectual, tornando-se uma das maiores referências para a médica e educadora italiana Maria Montessori.

O século XX representa um importante salto para a investigação científica sobre a deficiência intelectual, com o mapeamento e compreensão de suas diversas causas e formas de tratamento e desenvolvimento. Em 1953 um grupo de pais estadunidenses funda a *National Association for Retarded Children* (NARC), que depois se tornaria a *The Arc*, organização presente em trinta e nove estados dos EUA, com mais de seiscentos capítulos, que promove e protege os direitos humanos das pessoas com deficiência intelectual e de desenvolvimento e apoia sua plena inclusão e participação na comunidade.

De acordo com Surjus e Campos (2014), a atenção às pessoas com deficiência intelectual surge no Brasil com um forte caráter assistencialista e caritativo, nas áreas de educação e de saúde. Quando comparadas taxas de escolaridade, emprego e acesso a políticas públicas, como no Censo (IBGE, 2010), dentro do espectro das deficiências, as pessoas com deficiência intelectual sempre se encontram em patamares significativamente mais baixos do que pessoas com deficiências físicas ou sensoriais.

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

Um dos fatores que impactam a percepção da sociedade sobre as pessoas com deficiência intelectual, de acordo com Parmenter (2014) é o tradicional sistema de avaliação e classificação de diagnóstico para a deficiência intelectual.

A pessoa é continuamente avaliada por seus déficits e fraquezas percebidos, e não pelo que ela pode fazer. A mudança para um sistema de classificação que considera as competências, necessidades e planos de uma pessoa com deficiência intelectual, e os apoios que ela pode precisar para executá-los, tem sido uma iniciativa bem-vinda. (PARMENTER, 2014, p. 414)

O passo inicial no combate ao preconceito se dá pelo diagnóstico precoce e o amplo acesso a informações fundamentais para todos os envolvidos, como familiares, amigos, profissionais de saúde e educação, agentes do poder público, formadores de opinião e opinião pública em geral. Com isso, os atores tornam-se aptos a compreender que a deficiência intelectual não é uma sentença limitadora de identidade ou de perspectivas e que a pessoa em questão possui os mesmos direitos e oportunidades de educação, saúde, lazer, trabalho e convívio social. A partir daí as pessoas com deficiência intelectual, em tese, devem possuir condições e suporte para estabelecer arranjos sociais que permitam o exercício pleno de seus direitos e deveres.

Porém, um aspecto fundamental a ser analisado é a problemática da própria defesa de interesses por pessoas com deficiência intelectual. Enquanto outros grupos minoritários utilizam a auto advocacia para obter reconhecimento e criar mudanças na sociedade, Abbott e McConkey (2006, p. 276) alertam que “as pessoas com deficiência intelectual geralmente dependem de terceiros para fazer essas análises estratégicas, o que pode ser uma das razões pelas quais sua exclusão social permaneça”. Ou seja, a sociedade como um todo, passando por familiares e profissionais de saúde e educação, ainda entende que é seu papel assumir o protagonismo e a voz das pessoas com deficiência intelectual.

Parmenter (2014) destaca que pessoas com deficiência intelectual esbarram em mensagens conflitantes ao tentar estabelecer um sentido coerente para a vida, bem como criar e manter a autoestima, em razão do isolamento e da superproteção familiar, o que pode interferir na construção de significados socialmente não validados, ou gerar padrões de comportamento pré-concebidos pela sociedade em geral, reforçando a pretensa incapacidade nas decisões. Neste processo, a construção de relações sociais se torna crucial para o desenvolvimento de mecanismos de

reciprocidade e de autoimagem positiva para pessoas com deficiência intelectual. Clapton (2009) especifica quatro perspectivas de inclusão / exclusão de pessoas com deficiência intelectual, sendo elas:

- **Exclusão profunda:** pessoas com deficiência intelectual são uma ameaça para a sociedade, portanto devem ser segregadas da sociedade, em ambientes institucionais. A deficiência intelectual é percebida como uma tragédia ou fardo, permitindo debates sobre esterilização e eugenia;
- **Inclusão técnica:** o foco está nas necessidades e no fornecimento de suporte às pessoas com deficiência intelectual, por meio de filosofias de normalização e valorização do papel social, porém baseada em déficits negativos. Embora as pessoas com deficiência intelectual possam estar fisicamente presentes, elas permanecem socialmente segregadas;
- **Inclusão legislativa:** adota o discurso dos direitos humanos e da cidadania. Independência e autonomia são valorizadas, em um movimento para lidar com a opressão social e incutir mudanças sócio-políticas;
- **Inclusão ética:** se refere a um ideal. É prontamente observado na arena privada das relações de aceitação. A ênfase não é na independência, mas na interdependência, mutualidade e flexibilidade. Essa visão acomoda a diferença e redefine a personalidade moral.

Para Parmenter (2014), o caminho para uma verdadeira de inclusão das pessoas com deficiência intelectual passa pela construção da capacidade de vida em comunidade e pelo desenvolvimento do capital social. O pesquisador alerta sobre políticas de deficiência centradas apenas na pessoa e nas escolhas individuais, deixando de lado as políticas públicas de cunho sócio-político-econômicas, que atendem a todos, principalmente os mais vulneráveis.

A qualidade de vida e a inclusão social das pessoas com deficiência intelectual dependerão, em grande medida, de forças externas. Seu nível de aceitação como companheiros seres humanos e cidadãos também será influenciado pela humanidade e pela compaixão da comunidade em geral. Aqueles que defendem essa população precisam se envolver com a comunidade mais ampla em sua jornada para a qualidade de vida e felicidade. Até agora, temos nos concentrado demais nas necessidades das pessoas com deficiência intelectual, isoladas das necessidades da comunidade em geral. Em outras palavras, não temos sido suficientemente estratégicos em nosso pensamento, nossas políticas ou nossas ações. (PARMENTER, 2014, p. 425)

A seguir serão apresentadas duas condições genéticas diferenciadas, que possuem em comum a característica da deficiência intelectual nas pessoas diagnosticadas: Síndrome de Down e Síndrome de Prader-Willi.

1.4.1. Síndrome de Down ou T21

A Síndrome de Down (SD) ou Trissomia 21, como também é conhecida, foi descrita em 1866 por John Langdon Down, sendo uma condição humana geneticamente determinada, causada pela trissomia do cromossomo 21. É a alteração cromossômica mais comum em seres humanos e a principal causa de deficiência intelectual na população, com incidência de um em cada seiscentos nascimentos. Afeta o desenvolvimento neuropsicomotor e características físicas e cognitivas da pessoa, sem distinção de etnia, sexo, nível social, ambiental, cultural ou econômico. Estudos apontam maior incidência da síndrome em relação à idade materna, a partir dos trinta e cinco anos, progressivamente. Ainda que a alteração seja similar na sua causa, as pessoas com Síndrome de Down apresentam uma ampla variação de características e sintomas, sendo que cinquenta por cento das pessoas possuem problemas cardíacos. (BRASIL, 2013; FUNDAÇÃO DOWN, 2019; SCHWARTZMAN, 2003)

Inicialmente chamada de mongolismo, pela semelhança facial das pessoas que possuem a síndrome com o povo da Mongólia, a Síndrome de Down costuma ser facilmente reconhecida na sociedade pelo fenótipo muito específico, ou seja, pelas semelhanças faciais e corporais, como olhos amendoados, pele mais clara do que seus familiares, cabelos lisos e finos, baixa estatura, entre outros aspectos.

De acordo com as Diretrizes de Atenção à Pessoa com Síndrome de Down elaboradas pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2013, p. 9), a síndrome “é um modo de estar no mundo que demonstra a diversidade humana”. Entretanto, historicamente se associa a Síndrome de Down à deficiência intelectual severa, o que não corresponde à realidade atual. Alguns estudos apontam que o processo de aprendizagem dessas pessoas tende a ser mais lento do que o aprendizado de crianças que não possuem a síndrome, mas com estimulação adequada, compreensão e capacitação dos profissionais de educação, é possível que muitos atinjam níveis de desenvolvimento intelectual que, no passado, não estavam ao alcance. (VOIVODIC, 2008).

Um dos aspectos que induzem a percepção da sociedade sobre uma temática é a forma como o assunto é analisado por pesquisadores. Infelizmente, no Brasil, ainda são escassas as produções acadêmicas voltadas às ciências sociais ligadas à síndrome. Em uma busca da autora deste estudo, realizada em janeiro de 2021, pelo termo 'Síndrome de Down' na Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações foram apontados 557 estudos acadêmicos, em sua extensa maioria ligados apenas às ciências humanas (psicologia ou educação) ou às ciências da saúde.

O Instituto Jô Clemente, antiga APAE de São Paulo, uma das instituições pioneiras no país no atendimento e defesa de interesses das pessoas com Síndrome de Down no Brasil, por meio de seu Centro de Ensino, Pesquisa e Inovação, disponibiliza em seu site informações sobre as pesquisas conduzidas e apoiadas e o cenário indica o mesmo direcionamento, com forte prevalência de estudos nas temáticas de inclusão escolar e saúde, em contraste com raros estudos focados na defesa e garantia de direitos.

A história do Instituto representa a evolução da compreensão da sociedade sobre a deficiência intelectual no Brasil. A entidade foi fundada em 1961 por Jô Clemente, mãe de uma criança com Síndrome de Down, junto com outros pais e mães, e foi nomeada como APAE de São Paulo, para atuar como a primeira escola especial do estado especializada em crianças com deficiência intelectual. Inicialmente de caráter assistencialista e segregador, mantendo as crianças em separado das crianças sem deficiências, a instituição foi, ao longo das décadas seguintes, migrando para projetos que visassem a inclusão nos ambientes escolares e profissionais. Em 2019, a entidade passou por uma profunda transformação, deixando de fazer parte da estrutura das APAEs do Brasil, com a mudança de nome e ampliação do escopo de atuação visando autonomia na produção e geração de conhecimento científico, além de ações mais efetivas no âmbito da construção de políticas públicas e da inclusão social. (INSTITUTO JÔ CLEMENTE, 2021; LANNA JUNIOR, 2010)

O movimento apaeano começou no país em 1954, com a criação de uma unidade no Rio de Janeiro, para suprir a ineficiência estatal na prestação de assistência às pessoas com deficiência intelectual, prioritariamente com Síndrome de Down. A mobilização iniciou com a prestação de serviços de educação, saúde e assistência social em locais denominados como Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), em uma rede de promoção e defesa de direitos. De acordo com o site da APAE Brasil – Federação Nacional das APAEs (2021), atualmente o

movimento congrega a Federação Nacional das APAEs (FENAPAES), 24 Federações das APAEs nos Estados e mais de duas mil e duzentas APAEs distribuídas em todo o País.

Outra importante frente de defesa para a causa da Síndrome de Down no país é a Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down (FBASD, 2021), criada em 1994, “com a finalidade de agregar associações, fundações e outras formas de movimento social, pessoa jurídica, em favor do desenvolvimento global das pessoas com síndrome de Down”. De acordo com seu site, a organização reúne trinta e quatro entidades associadas em todo o país, atua há mais de 10 anos em Conselhos Nacionais e com parcerias com entidades da Europa, América do Norte e Sul, na construção de políticas públicas e defesa de interesses. É filiada às principais redes internacionais de apoio à deficiência intelectual, dentre elas a *Down Syndrome International* (DSi), uma rede global criada em 1993 no Reino Unido, buscando reunir pessoas e organizações em todo o mundo, comprometidos com a melhoria da qualidade de vida das pessoas com Síndrome de Down, promovendo o seu direito de serem incluídos em uma base plena e igualitária. A DSi é composta, hoje em dia, por mais de 1.000 organizações e pessoas membros em 136 países, atuando com pesquisas, políticas, práticas e estratégias para defesa de direitos e apoio a alianças nacionais e regionais.

No Reino Unido, a principal instituição ligada à Síndrome de Down é a *Down's Syndrome Association* (DSA), criada em 1970 como um grupo local de apoio aos pais, transformando-se em uma instituição de porte nacional com mais de vinte mil membros, com escritórios na Inglaterra e na Irlanda do Norte. Sua sede localiza-se no *Langdon Down Center*, antiga casa do médico que deu nome à síndrome e seu escopo de atuação passa por treinamentos, serviços de informações, incentivo ao protagonismo e auto defensoria, geração de empregos, programa de esportes e bem-estar, arrecadação de recursos, comunicação e formação de políticas públicas.

1.4.2. Síndrome de Prader Willi

Reconhecida como a principal causa genética para a obesidade, a Síndrome de Prader Willi (SPW) ocorre em, aproximadamente, um a cada vinte mil nascimentos, afetando meninos e meninas de todas as etnias, em igual frequência. A síndrome, descrita pelos endocrinologistas Prader, Labhart e Willi em 1956, caracteriza-se por

movimentos fetais diminuídos; hipotonia; atraso no desenvolvimento neuro-psicomotor, acarretando demora para sentar, engatinhar e andar; desenvolvimento sexual incompleto; baixa estatura; mãos e pés pequenos; problemas de comportamento e aprendizagem; deficiência intelectual e obesidade grave, devido à hiperfagia, ou seja, as pessoas afetadas apresentam um marcante quadro obsessivo-compulsivo em relação à comida. (IPWSO, 2016; PWSA-USA, 2016)

A causa genética da síndrome é a ausência de parte dos genes no cromossomo quinze, o que afeta o hipotálamo, região do cérebro que faz a integração dos sistemas nervoso e endócrino. O diagnóstico se dá por meio de um exame molecular específico, a partir da coleta de sangue da pessoa e dos pais. Não há levantamento oficial sobre a quantidade de pessoas com SPW no Brasil ou no mundo, mas considerando sua incidência e as estimativas populacionais do Fundo de População das Nações Unidas (UNFPA) para o ano de 2021, seria possível estimar cerca de quatrocentos mil casos no mundo e em torno de dez mil pessoas nascidas com SPW no Brasil. Estes números podem não ser precisos, pois são inúmeros casos de óbitos ainda na infância ou adolescência, pela ausência de diagnóstico, tratamento e acompanhamento dos sintomas da síndrome.

Assim como as demais condições genéticas, não há cura. Mas existem atualmente diversos tratamentos que contribuem para a evolução física, psicológica e pedagógica dos indivíduos. Geralmente se faz necessária uma equipe multidisciplinar para intervenções terapêuticas e educacionais, composta por médico endocrinologista, psiquiatra, psicólogo, psicopedagogo e nutricionista, havendo a possibilidade de inclusão de outros profissionais.

Os sintomas da Síndrome de Prader-Willi podem variar consideravelmente de caso a caso, acarretando muitas vezes em diagnósticos errôneos de outras patologias, o que prejudica o tratamento precoce necessário. Isso decorre do fato de que, ainda que seja a principal causa genética da obesidade, não há amplo conhecimento sobre a síndrome na comunidade médica, fora da especialidade endócrina.

Dentre as pesquisas médicas em andamento, não há estudos de medicamentos comprovados que consigam reverter a falta de saciedade, que costuma se estabelecer entre dois e oito anos de idade, demandando controle alimentar permanente. (MESQUITA, M.L.G. et al, 2010) Este é um dos aspectos mais importantes para o desenvolvimento saudável das crianças, pois os hábitos

alimentares são construídos na primeira infância, o que reforça ainda mais a necessidade do diagnóstico precoce e da conscientização dos familiares sobre a importância da restrição e da mudança de hábitos de toda a família e círculo social.

Em 2000, a agência federal estadunidense *Food and Drug Administration* (FDA), que regula questões de saúde e alimentação, aprovou o uso do hormônio de crescimento, também conhecido como GH, abreviação em inglês de *Growth Hormone*, em crianças e jovens com SPW. De acordo com pesquisas médicas, o hormônio sintético contribui para o aumento de massa magra e de força muscular e redução de percentual de gordura, reduzindo problemas de saúde e a alta taxa de mortalidade decorrente da obesidade mórbida habitual. (CORREA, 2013; DAMIANI, 2008)

Diante dos aspectos apresentados, torna-se indiscutível a importância de esforços contínuos e consistentes para a divulgação sobre a síndrome e conscientização não somente das famílias impactadas, mas também do poder público que regulamenta e fiscaliza políticas públicas; de profissionais das áreas de saúde e educação, que possuem responsabilidades cruciais no oferecimento de tratamentos e acompanhamentos terapêuticos e educacionais; e da sociedade em geral, para que os conceitos de cidadania e inclusão social sejam praticados por todos.

Do ponto de vista da mobilização, os primeiros registros remontam a 1975, com a criação da *Prader-Willi Syndrome Association of United States of America* (PWSA-USA), entidade formada por pais e profissionais interessados em melhorar a qualidade de vida das pessoas com SPW, nos Estados Unidos. Hoje em dia, a Associação possui capítulos na maioria dos estados estadunidenses, para capacitação da comunidade por meio de experiências compartilhadas, pesquisa, educação, defesa e apoio.

Em 1981, foi criada a *Prader-Willi Syndrome Association UK* (PWSA-UK), por pais de crianças e jovens com SPW. A participação da entidade foi fundamental para a constituição de uma associação internacional. A partir da articulação iniciada em 1985 pela sueca Jean Phillips-Martinsson com familiares e especialistas de saúde de diversos países da Europa e da América do Norte, nos congressos da PWSA-UK, o que incentivou a formação de entidades nacionais em dezenas de países, em 1991 foi formalmente constituída a *International Prader-Willi Syndrome Organisation* (IPWSO), como uma organização guarda-chuva internacional, que reúne e incentiva a formação de associações nacionais de Prader-Willi. Atualmente, a IPWSO, que está registrada como instituição de caridade no Reino Unido, possui trinta e nove países

membros e mais de setenta países associados, para os quais atua oferecendo advocacia internacional, pesquisas, subsídios para eventos, diagnóstico gratuito para países em desenvolvimento, informações e aconselhamentos para pais, famílias, associações, cuidadores e profissionais. (IPWSO, 2021)

No Brasil, a mobilização teve início em 2004 com um grupo de cerca de trinta famílias de pessoas com SPW, que deram início a um grupo de e-mail do Yahoo Groups, chamado Prader-Willi-Br@yahoogrupos.com.br e realizaram um encontro de famílias em Florianópolis, no mesmo ano, marcando o início informal de uma associação, que nunca foi oficialmente estabelecida. A autora desta tese fez parte do grupo de 2005 a 2012, quando a lista de discussão foi encerrada por sua administradora, Gelci Galera, mãe de uma jovem com SPW.

Em julho de 2010, a autora deste estudo criou uma página intitulada Síndrome de Prader-Willi – SPW Brasil, no Facebook, que se tornou base para disseminação de conhecimento sobre a síndrome no país e posteriormente foi rebatizada para Mundo im.Perfeito, ao ceder o nome para a Associação que viria a se formar. A partir da página, foi criado, também no Facebook, o grupo Nossos Filhos, em fevereiro de 2012, reunindo centenas de familiares de SPW em busca de troca de conhecimentos. Em março de 2014, surgiu o grupo Cardápio da Vida, que, mais tarde, foi renomeado para Grupo de Apoio aos Pais da Associação Brasileira da SPW.

Em 2016, a participação da autora, Patricia Salvatori, juntamente com duas outras mães de pessoas com SPW, Denise Pereira e Gabriella Lemmers, e as médicas endocrinopediatras do ambulatório de SPW do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas/SP, Ruth Rocha Franco, Carolina Passone e Simone Ito, na *9th International PWS Conference* da IPWSO, em Toronto, foi a pedra fundamental para a criação da Associação Brasileira de Síndrome de Prader-Willi – SPW Brasil, da qual compete à autora a representação pelo Estado de São Paulo. A associação brasileira tem como propósito levar a síndrome ao conhecimento de todos, bem como “promover a defesa dos direitos de pessoas com SPW, representando-as perante organismos públicos, para a melhoria de qualidade dos serviços prestados pelas instituições, na perspectiva da inclusão social”. (SPWBRASIL, 2021)

1.5. Transtorno do Espectro do Autismo (TEA)

O autismo, como é popularmente conhecido o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), foi descrito pelos médicos austríacos Leo Kanner, em 1943, nos Estados Unidos, e Hans Asperger, em 1944, na Áustria, sem que tivesse ocorrido contato entre ambos. Assim como relatado no item anterior sobre deficiência intelectual, ambos vinculavam o autismo com doenças mentais, como psicopatia e psicose infantil. Foi somente no final dos anos 1970 que os pesquisadores passaram a relacionar o transtorno a distúrbios do desenvolvimento. (BRASIL, 2013; MELLO et al., 2013)

De acordo com a Classificação Internacional de Doenças (CID-11) publicada em 2019 pela Organização Mundial de Saúde (OMS), o transtorno do espectro do autismo é caracterizado por

déficits persistentes na capacidade de iniciar e manter interação social recíproca e comunicação social, e por uma gama de padrões de comportamento, interesses ou atividades restritos, repetitivos e inflexíveis, que são claramente atípicos ou excessivos para o indivíduo idade e contexto sociocultural. O início do transtorno ocorre durante o período de desenvolvimento, geralmente na primeira infância, mas os sintomas podem não se manifestar completamente até mais tarde, quando as demandas sociais excedem as capacidades limitadas. Os déficits são suficientemente graves para causar prejuízo nas áreas pessoais, familiares, sociais, educacionais, ocupacionais ou outras áreas importantes de funcionamento e geralmente são uma característica generalizada do funcionamento do indivíduo observável em todos os ambientes, embora possam variar de acordo com o social, educacional ou outro contexto. Indivíduos ao longo do espectro exibem uma gama completa de funções intelectuais e habilidades de linguagem. (OMS, CID -11 – 6A02, 2019)

Trata-se de uma condição denominada como espectro, porque sua intensidade varia de pessoa para pessoa, de acordo com uma gama completa de habilidades intelectuais e de linguagem, cujo diagnóstico acontece a partir de uma extensa avaliação clínica multidisciplinar.

Sua prevalência é estimada em um ou dois casos a cada mil pessoas, entretanto diversas pesquisas no Brasil e em outros países apontam um crescimento significativo nos diagnósticos nas últimas décadas, devido ao maior conhecimento sobre o tema, por parte de profissionais de saúde e educação, gerando a percepção equivocada de uma recente epidemia de autismo. Algumas pesquisas recentes

apontam uma pessoa com TEA para cada sessenta nascimentos. (GRANDIN, 2018; MAENNER et al, 2020; SILVA; MULICK, 2009)

Outro aspecto controverso refere-se à incidência do transtorno classificada por sexo. Tradicionalmente, estudos indicam a prevalência de quatro diagnósticos de crianças do sexo masculino para cada caso em crianças do sexo feminino, o que fez com que a condição fosse associada à cor azul. Entretanto, pesquisas recentes apontam para a subnotificação de diagnósticos do transtorno em meninas, principalmente em casos considerados leves, decorrente de vários fatores, dentre eles a maior capacidade das mulheres em imitar comportamentos de outras pessoas e associação de sua conduta a comportamentos mais reservados ou de timidez, tradicionalmente esperados de meninas. (SINGER, 2017; RATTO et al, 2018)

De acordo com o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM-V, lançado em 2013, pela *American Psychiatric Association*, o Transtorno do Espectro do Autismo pode ser classificado em três níveis de funcionamento, de acordo com a necessidade de suporte, conforme tabela 6, exibida abaixo. As formas mais clássicas de autismo, retratadas no estudo precursor de Kanner, seriam categorizadas como níveis dois ou três. A categoria apresentada por Hans Asperger, que ficou conhecida durante décadas como Síndrome de Asperger, desde 2013 é denominada como TEA nível um. Além da duplicidade de nomenclaturas que prejudicava diagnósticos, tratamentos e compreensão do transtorno, a descoberta da participação do médico austríaco nas políticas de eugenia da Alemanha nazista provocou a mobilização de ativistas e especialistas para a extinção do uso de seu nome.

Tabela 6 – Níveis de gravidade para transtorno do espectro autista – DSM-V (continua)

Nível de gravidade	Comunicação social	Comportamentos restritos e repetitivos
Nível 1: exigindo apoio	Na ausência de apoio, déficits na comunicação social causam prejuízos notáveis. Dificuldade para iniciar interações sociais e exemplos claros de respostas atípicas ou sem sucesso a aberturas sociais dos outros. Pode parecer apresentar interesse reduzido por interações sociais. Por exemplo, uma pessoa que consegue falar frases completas e envolver-se na comunicação, embora apresente falhas na conversação com os outros e cujas tentativas de fazer amigos são estranhas e comumente malsucedidas.	Inflexibilidade de comportamento causa interferência significativa no funcionamento em um ou mais contextos. Dificuldade de trocar de atividades. Problemas para organização e planejamento são obstáculos à independência.

Tabela 6 – Níveis de gravidade para transtorno do espectro autista – DSM-V (conclusão)

Nível de gravidade	Comunicação social	Comportamentos restritos e repetitivos
Nível 2: exigindo apoio substancial	Déficits graves nas habilidades de comunicação social verbal e não verbal; prejuízos sociais aparentes mesmo na presença de apoio; limitação em dar início a interações sociais e resposta reduzida ou anormal a aberturas sociais que partem dos outros. Por exemplo, uma pessoa que fala frases simples, cuja interação se limita a interesses especiais reduzidos e que apresenta comunicação não verbal acentuadamente estranha.	Inflexibilidade do comportamento, dificuldade de lidar com a mudança ou outros comportamentos restritos/ repetitivos aparecem com frequência suficiente para serem óbvios para o observador casual e interferir no funcionamento em uma variedade de contextos. Sofrimento e/ ou dificuldade em mudar o foco ou as ações.
Nível 3: exigindo apoio muito substancial	Déficits graves nas habilidades de comunicação social verbal e não verbal causam prejuízos graves de funcionamento, grande limitação em dar início a interações sociais e resposta mínima a aberturas sociais que partem de outros. Por exemplo, uma pessoa com fala inteligível de poucas palavras que raramente inicia as interações e, quando o faz, tem abordagens incomuns apenas para satisfazer a necessidades e reage somente a abordagens sociais muito diretas.	Inflexibilidade do comportamento, extrema dificuldade em lidar com a mudança ou outros comportamentos restritos/ repetitivos interferem acentuadamente no funcionamento em todas as esferas. Grande sofrimento/ dificuldade para mudar o foco ou as ações.

Fonte: *American Psychiatric Association*, 2013

Desde sua descoberta, surgiram inúmeras teorias acerca das causas do transtorno, acarretando sérias implicações médicas e psicológicas às pessoas e seus familiares. Em seu artigo precursor *Autistic disturbances of affective contact*, o médico Leo Kanner (1943) relacionou o autismo a questões familiares e levantou dúvidas sobre uma possível influência do vínculo materno (ou falta dele) para o agravamento da condição. Essa conjectura seria fortemente impulsionada pelo psicanalista Bruno Bettelheim, com a publicação do livro *The Empty Fortress: Infantile autism and the birth of the self*, em 1967, com a teoria da ‘mãe-geladeira’: mulheres frias que incentivariam o isolamento psicológico dos filhos, causando o autismo.

Outra teoria polêmica surgiu com a publicação de um artigo do então médico Andrew Wakefield na tradicional revista científica *The Lancet*, em 1998, correlacionando o autismo com a aplicação da vacina MMR, contra sarampo, rubéola e caxumba. Posteriormente, a tese foi descartada por total falta de evidências e o

pesquisador teve sua licença médica cassada pelo Conselho Médico Geral Britânico, por fraude e conflitos de interesses, por ter tentado patentear outra vacina contra sarampo, para concorrer com a MMR, a qual atacou em seu artigo. Este episódio acarreta, ainda hoje, consequências desastrosas para a saúde pública. Desde então, no mundo inteiro surgem movimentos contra vacinas por parte de pais que acreditam em teorias de conspirações e disseminam informações falsas. Não raro tem surgido epidemias de sarampo, de rubéola e de caxumba, resultantes dessa queda da imunização. (DONVAN; ZUCKER, 2017)

A comunidade científica mundial, há muitos anos, refutou essas teorias e aponta as causas do transtorno como um conjunto de fatores genéticos, biológicos e ambientais, sendo que inúmeros estudos, ainda em andamento, apontam para 90% dos casos com origens genéticas.

A pessoa diagnosticada com TEA também pode ter deficiência intelectual como um diagnóstico associado. De acordo com as Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (BRASIL, 2014, p. 59), “70% de indivíduos com quadro de autismo clássico apresentam deficiência intelectual (DI). Para todos os subtipos de TEA, a prevalência de DI fica em torno de 30%”. Diversas intervenções terapêuticas têm sido utilizadas para melhoria das habilidades cognitivas, comunicacionais e relacionais das pessoas com TEA, o que reforça a importância do diagnóstico e do tratamento precoce.

Do ponto de vista jurídico, a última década representou um significativo avanço nos direitos da pessoa com TEA no Brasil, que desde 2012, é considerada pessoa com deficiência para todos os efeitos legais no país, conforme a Lei 12.764, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (BRASIL, 2012). Em 2014, foram estabelecidas as Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (BRASIL, 2014) e no ano seguinte, foi instituída a Linha de cuidado para a atenção às pessoas com TEA e suas famílias na rede de atenção psicossocial do Sistema Único de Saúde (BRASIL, 2015). Todas essas conquistas representam os frutos de um trabalho articulado entre sociedade civil e poder público, que até então demonstrava seu compromisso com as demandas da sociedade.

A história da mobilização da sociedade brasileira em prol do autismo teve início em 1983, com a criação da Associação de Amigos do Autista (AMA), em São Paulo, por iniciativa do médico Raymond Rosenberg, juntamente com pais de crianças

diagnosticadas. A proposta inicial era a criação de uma escola que acolhesse as crianças recorrentemente rejeitadas pelas escolas regulares e que tinham dificuldades nas escolas exclusivas para crianças com deficiência intelectual, como APAE e Pestalozzi, por suas especificidades ainda pouco conhecidas. Atualmente a AMA-SP atua em três unidades na cidade de São Paulo, oferecendo um sistema educacional e terapêutico aos assistidos, bem como capacitação para pais e profissionais de educação e assistência.

Com o surgimento de outras unidades de AMA em diferentes cidades e estados, em 1988, foi criada a Associação Brasileira de Autismo (ABRA), uma entidade civil sem fins lucrativos, originalmente criada para congregar as associações de pais e amigos de pessoas com TEA. Hoje tem por finalidade a integração, coordenação e representação, em nível nacional e internacional, das entidades voltadas para a atenção das pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA).

Um dos movimentos pioneiros de defesa de interesses das pessoas com TEA no mundo foi a fundação da *National Autistic Society*, em Londres, em 1962, por Michael Baron, junto com outros pais de crianças com TEA, para oferecer uma opção de educação e lutar pela garantia dos direitos. Atualmente, de acordo com a missão descrita em seu website, atua para fornecer apoio, informações e conselhos para setecentas mil pessoas autistas no Reino Unido, bem como para seus três milhões de familiares e cuidadores. Também busca a mudança de atitudes, melhorando a compreensão pública do autismo e ajudando empresas, autoridades locais e governo a fornecer espaços mais amigáveis ao autismo, prestar melhores serviços e melhorar as leis. Seu grupo diretivo é formado, em 2021, por quinze pessoas identificadas como pais ou profissionais especialistas na temática e uma pessoa com TEA.

Outra importante fundação foi da *Autism Society of America*, criada em 1965, pelo Dr. Bernard Rimland, Dra. Ruth Sullivan e outros pais de crianças diagnosticadas. Desde 1988 a entidade conta, em seu corpo diretivo, com presença atuante de pessoas com TEA, sendo a primeira eleita a escritora, palestrante e pesquisadora, a Dra. Temple Grandin, uma das pessoas com autismo mais reconhecidas mundialmente por seu ativismo. Atualmente, são mais de cento e vinte mil membros, em mais de duzentos capítulos em todos os Estados Unidos.

Em 1992, os ativistas Jim Sinclair, Kathy Grant e Donna Williams fundaram a *Autism Network International* (ANI, 2021), uma organização pioneira para “ajuda e defesa dirigida por autistas para pessoas autistas”. De acordo com sua filosofia, os

melhores defensores dos autistas são os próprios autistas e todo apoio necessário devem ter como objetivo ajudar a pessoa a compensar, navegar e funcionar no mundo, respeitando seu jeito de ser, e não para curá-la do autismo. Um ponto importante a se destacar é a percepção das pessoas com TEA sobre a forma de serem identificadas. Enquanto pesquisadores e sociedade costumam usar as expressões ‘pessoa com deficiência’ ou ‘pessoa com TEA’, por considerarem o destaque para a pessoa antes do diagnóstico, Sinclair (2013), assim como muitas pessoas que estão no espectro, prefere ser identificado como pessoa autista.

Seja pela ideia inicial de que o transtorno seria associado a doenças mentais ou pela alta incidência de associação com deficiência intelectual, o fato é que, ainda nos tempos atuais, existe um estereótipo criado pela sociedade em relação às pessoas com TEA, rotulando-as como doentes, dependentes ou incapazes, que precisam de cura. Entretanto, o conceito de neurodiversidade, elaborado pela socióloga australiana Judy Singer em sua tese de doutorado, em 1998, vai de encontro a esse estigma, explicando o autismo como parte da diversidade neurológica do ser humano, assim como o Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH), dislexia e demais variações neurológicas.

De acordo com Singer (1998), enquanto o modelo médico explica o autismo por seus déficits e ausências, as pessoas com TEA argumentam que o autismo é, acima de tudo, caracterizado por uma hipersensibilidade a estímulos sensoriais, o que exige distanciamento de um mundo de estímulos excessivos. Segundo a autora, um passo fundamental para que as pessoas com TEA pudessem expressar suas opiniões e percepções foi o advento da Internet, nos anos 1990. Ao filtrar a sobrecarga sensorial causada pela presença física de outras pessoas, as pessoas com TEA puderam expandir suas habilidades comunicativas.

Linked together by computers and the Internet, the prosthetic device that binds isolated, socially-unskilled autistics into a collective social organism capable of having a public “voice”, autistics have begun to elaborate a new kind of identity. They counterpose themselves against those they have dubbed “Neurotypical” or NT, a term they have coined to sideline the word “normal” with all its prescriptive connotations. Autistics are beginning to see themselves as a kind of neurological “Other” who have existed amongst and been oppressed by the dominant neurological type, the NT, whose hegemony has until now neither been noticed nor challenged²⁶. (SINGER, 1998, p. 8)

²⁶ Tradução da autora: Ligados por computadores e pela Internet, o dispositivo protético que une autistas isolados e socialmente não qualificados em um organismo social coletivo capaz de ter uma “voz” pública, os autistas começaram a elaborar um novo tipo de identidade. Eles se opõem àqueles

A teoria do autismo como uma forma diferente de viver, do ponto de vista neurológico, foi abraçada pela comunidade autista na mesma medida em que gerou controvérsia com as famílias de pessoas com graus de comprometimento mais severos. De acordo com o pesquisador Andrew Solomon (2013, p. 331), “alguns pais de crianças gravemente autistas descartam os autorrepresentantes por não serem de fato autistas”. Segundo o autor, que dedicou dez anos para a pesquisa das relações familiares com as diferenças e a diversidade, retratadas em seu livro *Longe da Árvore*, a polarização entre os autistas considerados de alto funcionamento e os pais de autistas com comprometimentos severos é muito mais complexa e prejudicial ao ativismo, que ainda não se estabeleceu culturalmente, como no caso da surdez.

A tentativa de ditar uma política preto/branco para uma afecção do espectro é inerentemente viciada. Certas pessoas ficam frustradas por não serem capazes de se comunicar bem, outras parecem não se importar com isso; algumas aceitam que a fala é difícil ou impossível para elas e se comunicam por meio de teclados ou outras tecnologias de apoio; outras, pela observação cuidadosa, desenvolvem aptidões suficientes para se virar. Certas pessoas ficam dilaceradas com seus déficits sociais, outras não se mostram nada interessadas pela amizade, e há as que fazem amizades à sua maneira. Algumas ficam devastadas pelo autismo, algumas se orgulham dele e algumas simplesmente o aceitam como um fato da vida. (SOLOMON, 2013, p. 334)

Para Solomon (2013), não se pode negar as dificuldades das famílias com filhos no extremo do espectro. Além do preconceito social, é preciso reconhecer as adversidades vindas da responsabilidade por alguém que não consegue se comunicar, demanda supervisão permanente e coloca em risco a segurança física de si e das pessoas com quem convive. As famílias lidam dificuldades reais, como gastos excedentes com tratamentos e supervisão, maior índice de divórcio entre os pais, desgastes emocionais, disputas judiciais por serviços de saúde, educação e tratamentos necessários e o temor maior de imaginar o que será dos filhos depois que os pais morrerem. Todo este cenário, segundo o autor, deveria demandar não um sentimento vago de solidariedade, mas estratégias concretas de resolução por parte dos governos e da sociedade, com oferta de assistência e moradia assistida gratuita.

que apelidaram de “Neurotípico” ou NT, um termo que cunharam para afastar a palavra “normal” com todas as suas conotações prescritivas. Os autistas estão começando a se ver como uma espécie de “Outro” neurológico que existiu e foi oprimido pelo tipo neurológico dominante, o NT, cuja hegemonia até agora não foi percebida nem contestada.

Na outra ponta do espectro, cada vez mais tem havido posicionamentos por parte dos autistas de alto funcionamento, reivindicando o protagonismo na representação e na defesa de seus interesses, em resposta à tutela de pais e profissionais de saúde, que historicamente os excluiu das decisões de impacto sobre suas vidas, e ao modelo médico da deficiência. Um dos alvos constantes tem sido a entidade *Autism Speaks*, fundada em 2005 por Bob e Suzanne Wright, avós de uma criança com autismo, fortemente criticada por não incluir pessoas com TEA em seu processo de liderança e por utilizar de narrativas de medo e tragédia associadas ao diagnóstico, reforçando o estigma.

Dentro do próprio movimento de ativismo e autodefesa do autismo, há questões a serem aprimoradas. De acordo com Kapp (2020), a proposta de unir os diversos diagnósticos de autismo no período de construção da DSM-V, em 2013, paradoxalmente dividiu a comunidade autista, sendo que os indivíduos diagnosticados e organizações baseadas em Asperger lideraram a oposição, demonstrando a fragilidade do movimento em relação à sua identidade.

A questão fundamental é compreender que tanto o diagnóstico de TEA como de deficiência intelectual representam tanto uma diferença social como uma deficiência, causando impactos profundos para a família e, principalmente, para a pessoa diagnosticada, que independente do nível de intensidade dos sintomas, continua sendo um ser humano, com direito a voz, ainda que não consiga falar oralmente, e com desejos, sonhos e planos que devem ser respeitados e incentivados em todas as esferas de sua vida.

A seguir serão analisados os conceitos de cidadania, ativismo e relações públicas comunitárias, perpassando pela construção histórica da identidade cultural brasileira.

Capítulo 2 – Cidadania, identidades e diferenças

“Todos os animais são iguais, mas uns são mais iguais do que outros”.

George Orwell em *A Revolução dos Bichos*

O primeiro passo para discussão sobre cidadania requer entendimento sobre identidade e da diferença e sua atuação como marcadores sociais, aspectos que tanto podem ser inerentes ao ser humano como construções sociais culturalmente construídas. De acordo com Woodward (2014, p. 40), a identidade é formada por meio da marcação dessas diferenças, que “ocorre tanto por meio de sistemas simbólicos de representação quanto por meio de formas de exclusão social. A identidade, pois, não é o oposto da diferença: a identidade depende da diferença”. Ou seja, a identidade se forma à medida que as diferenças nos distinguem.

Para o sociólogo Manuel Castells (2007, p. 41), “cada vez mais, as pessoas organizam seu significado não em torno do que fazem, mas com base no que elas são ou acreditam que são”. O conceito de identidade de Castells (2018, p. 54) define-se como “o processo de construção de significados com base em um atributo cultural, ou ainda um conjunto de atributos culturais inter-relacionados, o(s) qual(is) prevalece(m) sobre outras fontes de significados”. Na concepção do autor, a identidade coletiva pode ser segmentada por três origens distintas:

- identidade legitimadora, que é incorporada pelas instituições predominantes e tende a reproduzir padrões de dominação da sociedade;
- identidade de resistência, que organiza formas de combate à opressão e constrói identidades defensivas;
- identidade de projeto, que constrói projetos coletivos de vida diferentes, buscando a transformação da sociedade.

Ainda que as circunstâncias e particularidades da construção da identidade sejam complexas e correlatas ao contexto social, na concepção de Castells (2018, p. 59), na sociedade em rede, a identidade de projeto “origina-se a partir da resistência comunal”, resultando no que o autor denomina “o terreno ideal para o desenvolvimento de uma teoria de transformação social na era da informação”.

Segundo Silva (2014, p. 82), “a afirmação da identidade e a marcação da diferença implicam, sempre, as operações de incluir e de excluir”. Por meio de uma

segmentação binária, fronteiras são divididas e pessoas e grupos são classificados como bons ou maus, puros ou impuros, normais ou anormais, dentre outros. Segundo o autor, a prerrogativa da classificação já representa o privilégio para atribuir valores distintos aos grupos, a partir dos critérios pessoais de quem detém o poder.

A afirmação da identidade e a enunciação da diferença traduzem o desejo dos diferentes grupos sociais, assimetricamente situados, de garantir o acesso privilegiado aos bens sociais. A identidade e a diferença estão, pois, em estreita conexão com relações de poder. O poder de definir a identidade e de marcar a diferença não pode ser separado das relações mais amplas de poder. A identidade e a diferença não são, nunca, inocentes. (SILVA, 2014, p. 81)

Para o autor, esse processo de normalização resulta na escolha arbitrária por uma determinada identidade como parâmetro de hierarquização. “Normalizar significa atribuir a essa identidade todas as características positivas possíveis, em relação às quais as outras identidades só podem ser avaliadas de forma negativa”. (SILVA, 2014, p. 83)

Com isso, surge o lugar minoritário, de acordo com Sodré (2005, p. 12), “um *topos* polarizador de turbulências, conflitos, fermentação social. O conceito de minoria é o de um lugar onde se animam os fluxos de transformação de uma identidade ou de uma relação de poder”. É preciso dissociar minoria de fusão gregária mobilizadora, como massas, multidões ou grupos que ocupam seu espaço na estrutura jurídico-social, segundo o autor, que afirma o reconhecimento das minorias por sua vulnerabilidade institucional, por sua identidade em constante construção, por sua luta contra hegemônica e por suas estratégias discursivas.

Minoria é uma recusa de consentimento, é uma voz de dissenso em busca de uma abertura contra hegemônica no círculo fechado das determinações societárias. É no capítulo da reinvenção das formas democráticas que se deve inscrever o conceito de minoria (SODRÉ, 2005, p. 14)

A partir, então, da compreensão dos marcadores sociais de identidade e diferença e conseqüente criação das minorias, chega-se à concepção de cidadania. De acordo com a lógica aristotélica, para que o ser humano possa existir em plenitude, se faz indispensável sua participação ativa em todos os assuntos públicos. Em que pese a severa restrição dos valores de liberdade e igualdade a este conceito de cidadania grega, pois só eram considerados cidadãos os seres humanos do sexo masculino de determinadas e restritas classes sociais, o senso comum sobre

cidadania na sociedade ocidental vigente baseia-se na observância e na prática dos direitos civis, políticos e sociais dos cidadãos. (CORTINA, 2005)

Com base em pensadores como Hobsbawm e Bobbio, Barbalho (2005) reflete sobre a importância da Revolução Francesa para a definição dos princípios de cidadania, mas aponta as discrepâncias entre a valorização da igualdade e a manutenção de distinções sociais e de classe, que reforçam a existência das minorias.

Há de se destacar o crescimento da importância do contexto social ao longo do século XX, ocupando espaço ao lado dos direitos políticos e jurídicos oriundos dos conceitos de cidadania nas civilizações grega e romana, respectivamente. As questões sociais vêm ganhando destaque a partir da segunda metade do século passado, no esforço de assegurar os direitos de grupos historicamente minorizados, como mulheres, idosos, crianças, minorias étnicas e religiosas, LGBTs e pessoas com deficiência. Esse conceito de minoria está diretamente relacionado ao modelo de democracia representativa, no qual predomina a vontade da maioria em termos quantitativos, mas a partir das necessidades da minoria. (SODRÉ, 2005; VIEIRA, 2002)

A partir do crescimento dos movimentos socialistas e comunistas no século XX, Barbalho (2005) evidencia o papel dos movimentos sociais dos grupos minoritários para reivindicações políticas, econômicas, culturais e o reconhecimento de suas diferenças e identidades, cuja abordagem será detalhada no item 3.1 deste trabalho.

Estes grupos, que tiveram seus direitos usurpados no curso da história, começam então a ser representados por entidades, associações e grupos de pessoas com interesses comuns, que utilizam sua capacidade de agir, influenciar comportamentos e gerar atitude nas demais esferas sociais. De acordo com Honneth (2009, p. 224), o potencial cognitivo para a transformação social está relacionado com o entorno político e cultural dos sujeitos atingidos, pois “somente quando o meio de articulação de um movimento social está disponível é que a experiência de desrespeito pode tornar-se uma fonte de motivação para ações de resistência política”.

Segundo Habermas (2018), as minorias não devem ser submetidas às regras criadas pela maioria, mesmo em sociedades democráticas, uma vez que estas impõem seu modelo de vida e restringem a igualdade de direitos a quem possui origens ou características distintas. Para o autor, a igualdade de direitos para grupos minoritários não pode ser alcançada por meio da segregação e fragmentação da

sociedade. Nem tampouco ser decidida pela cultura da maioria, que, de antemão, utilizaria apenas os próprios parâmetros.

A política de identidade concentra-se em afirmar a identidade cultural das pessoas que pertencem a um determinado grupo oprimido ou marginalizado. Essa identidade torna-se, assim, um fator importante de mobilização política. Essa política envolve a celebração da singularidade cultural de um determinado grupo, bem como a análise de sua opressão específica. (WOODWARD, 2014, p. 34)

O conceito da igualdade aplicado à questão da cidadania traz consigo uma série de reflexões, pois remete a questionamentos sobre a base e a origem da igualdade. Quando a Declaração Universal dos Direitos Humanos das Nações Unidas (2021) determina, em seu artigo primeiro, que “todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e direitos”, trata-se mais de um propósito e uma instigação para a sociedade do que o retrato fiel da existência humana, marcada por profundas desigualdades. Como alerta Cortina (2005), o valor da igualdade ainda está muito distante da realidade da sociedade capitalista contemporânea, que privilegia o destaque dos mais fortes e dos mais hábeis e incita a um modelo de competitividade, em que poucos se sobressaem e assumem uma liderança desigual e injusta.

Schwarcz (2019) relata que o fenômeno da desigualdade se apresenta por várias vertentes: econômica e de renda, de oportunidades, racial, regional, de gênero, de geração e social, nos diferentes acessos à saúde, à educação, à moradia, ao transporte e ao lazer.

A desigualdade social é especialmente aguda, e tende sempre a aumentar em países que oferecem poucas oportunidades de emprego, apresentam investimento discreto nas áreas sociais e não estimulam o consumo de bens culturais. Não por coincidência, a desigualdade afeta, vigorosamente, os países periféricos e de passado colonial, onde se percebe a preservação de um robusto gap social no padrão de vida dos habitantes. (SCHWARCZ, 2019, p. 126)

A partir do histórico recorrente de disparidades, a justiça, no sentido de oferecer equidade, deve ir muito além da proposição de tratamento igualitário aos desiguais. É impossível reparar arbitrariedades históricas apenas com correção das discrepâncias, sem passar por uma profunda revisão de seus atos, incluindo medidas afirmativas de correção. Trata-se da diferença necessária para a recuperação de direitos defendida por Santos (2003):

Temos o direito a ser iguais quando a nossa diferença nos inferioriza; e temos o direito a ser diferentes quando a nossa igualdade nos descaracteriza. Daí a necessidade de uma igualdade que reconheça

as diferenças e de uma diferença que não produza, alimente ou reproduza as desigualdades. (SANTOS, 2003, p.56)

Para tanto, torna-se fundamental a compreensão e a práxis da cidadania de forma abrangente, como “respeito aos direitos humanos, participação nos negócios públicos, deveres e direitos, inclusive os ecológicos, de gênero, étnicos, liberdade de expressão, respeito à individualidade e às identidades específicas e justiça social”, defendida por Oliveira (2011, p. 80), em consonância com a visão de Kunsch (2007, p. 63), que vincula a abordagem da cidadania com “aspectos ligados a justiça, direitos, inclusão social, vida digna para as pessoas, respeito aos outros, coletividade e causa pública no âmbito de um Estado-nação”.

Na concepção de Cortina (2005), a cidadania toma forma a partir da união entre a razão senciante das pessoas com os valores ou normas humanizadores, que visam os sentidos de pertencimento e justiça.

A sociedade deve organizar-se de modo a conseguir gerar em cada um de seus membros o sentimento de que pertence a ela, de que essa sociedade se preocupa com ele e, em consequência, a convicção de que vale a pena trabalhar para mantê-la e melhorá-la. Reconhecimento da sociedade por seus membros e consequente adesão por parte destes aos projetos comuns são duas faces da mesma moeda que, ao menos como pretensão, compõem esse conceito de cidadania que constitui a razão de ser da civilidade. (CORTINA, 2005, p. 20/21)

Honneth (2009) atribui à privação de direitos e à exclusão social, além da imputabilidade moral perante os outros, uma auto depreciação sem precedentes que priva do indivíduo a percepção de si como um ser social. Para o autor, é fundamental que ocorra o engajamento dos indivíduos excluídos em ações políticas afirmativas, que possuem “também a função direta de arrancá-los da situação paralisante do rebaixamento passivamente tolerado e de lhes proporcionar, por conseguinte, uma autorrelação nova e positiva”. (HONNETH, 2009, p. 259) Com isso, abre-se um espaço de mudança social, de resgate do respeito por si e de identificação e estima entre os integrantes do grupo político.

De acordo com Honneth (2009), as condições sociais que impactam a percepção do ser humano sobre si mesmo são criadas por três formas de reconhecimento: amor, direitos e estima, que conduzidos adequadamente geram autoconfiança, auto respeito e autoestima.

Para Freire e Freire (2018), a cidadania é uma produção, fruto de uma criação política, que não resulta do simples fato de se ter nascido em determinado país, o que representaria uma percepção legalista do termo. Do ponto de vista político, a cidadania é algo que pode ser criado ou não.

Há uma responsabilidade ética, social, de todos nós, no sentido de tornar a nossa sociedade menos má. Eu costumo dizer que tornar o mundo menos feio é um dever de cada um de nós. Nem sempre esse dever é percebido, e sobretudo assumido. Se você me perguntar se essa é uma questão pedagógica ou política, eu diria que é política. É preciso não só estar convencido do dever social de transformar, mas assumir isso. Assumir a percepção de que temos o dever de transformar significa partir para uma prática coerente com esse pensamento. (FREIRE; FREIRE, 2018, p. 160)

Em seguida, serão demarcadas as bases conceituais sobre a construção das identidades nacionais, com o recorte da história e formação da cultura brasileira.

2.1. Cidadania e a construção de identidade nacional

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

Segundo Augé (2007), o conceito de lugar é investido de sentidos por, pelo menos três características: identitário, relacional e histórico. Identitário, pois nosso lugar de nascimento constitui nossa identidade individual. Relacional, devido às regras do ambiente em que vivemos, que nos colocam frente às relações estabelecidas. E histórico, em decorrência da conjunção de identidade e relação, que gera estabilidade e cria marcos de estabilidade.

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

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

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

De acordo com Woodward (2014), a identidade nacional se forma a partir de algo que se difere dela, sustentando-se pela diferença e pela exclusão. Uma das formas de apropriação da identidade nacional se dá pelo apelo aos antecedentes históricos.

Todas as práticas de significação que produzem significados envolvem relações de poder, incluindo o poder para definir quem é incluído e quem é excluído. A cultura molda a identidade ao dar sentido à experiência e ao tornar possível optar, entre as várias identidades possíveis, por um modo específico de subjetividade. (WOODWARD, 2014, p. 19)

No processo de formação da cidadania democrática pelos Estados republicanos, um dos desafios contemporâneos, segundo Habermas (2018), é a crescente multiplicidade de grupos culturais e visões de mundo nas populações nacionais.

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

Habermas (2018) afirma que países com origens multiculturais, como os Estados Unidos (que remete a uma equiparação com o Brasil pela autora deste

estudo), deveriam cultivar uma cultura política que vá além dos direitos liberais de liberdade e de participação política, assegurando os direitos de participação sociais e culturais. Para o autor, esta integração entre estranhos em busca do bem-estar social foi responsável por parte da revitalização europeia no período pós-Segunda Guerra Mundial, contribuindo para as transformações políticas e constitucionais sobre os direitos civis.

Na concepção de Woodward (2014, p. 22) a migração representa a desigualdade em termos de desenvolvimento, pois “produz identidades plurais, mas também identidades contestadas, em um processo que é caracterizado por grandes desigualdades”. Tantos povos colonizados como os colonizadores vivenciam as consequências do multiculturalismo, muitas vezes buscando traços culturais mais homogêneos, os quais a autora denomina como ‘certezas étnicas’.

De acordo com Silva (2014, p. 73), o multiculturalismo “apoia-se em um vago e benevolente apelo à tolerância e ao respeito para com a diversidade e a diferença”. Entretanto, o autor alerta que se trata de uma perspectiva limitante de diversidade, que dificulta a crítica política sobre a questão da identidade e da diferença.

Uma estratégia que simplesmente admita e reconheça o fato da diversidade torna-se incapaz de fornecer os instrumentos para questionar precisamente os mecanismos e as instituições que fixam as pessoas em determinadas identidades culturais e que as separam por meio da diferença cultural. Antes de tolerar, respeitar e admitir a diferença, é preciso explicar como ela é ativamente produzida. (SILVA, 2014, p. 99)

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

Com isso, a próxima etapa do estudo busca compreender a construção cultural da identidade brasileira e os impactos nos processos sociais e nas relações de poder vigentes até o presente momento.

2.2. História e cultura brasileira

A formação histórica do Brasil, que teria um profundo impacto na construção da identidade nacional, despontou como colônia de exploração, pautada por monopólios de monoculturas e dominada pelos senhores das terras, que se valeram de práticas escravocratas por quase quatro séculos.

De acordo com Ribeiro (1995), a identidade brasileira começa a surgir mais pelo incômodo que provocava nos portugueses do que pela identificação entre si, pois eram inúmeras as configurações de mestiçagem entre as diversas etnias: indígenas, negros, brancos europeus e brancos nascidos no Brasil.

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

Outra consequência de aspecto social profundo era que, pelo caráter de exploração e não de colonização, os homens portugueses vinham sozinhos, sem suas famílias, o que representou o início de um patriarcado marcado por raptos, estupros e, quando muito, casamentos com índias e negras escravizadas.

As diversas etnias indígenas, negros trazidos como escravos e, posteriormente, imigrantes europeus e orientais, aliadas a um país de proporções continentais, geraram inúmeras subculturas pelo país.

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

Contrariando o primeiro pressuposto, a história brasileira iniciou marcada por violência, desigualdade e inexistência de direitos para o povo. Ribeiro (1995) ressalta

que nossa história foi marcada por toda a sorte de conflitos étnicos, sociais, econômicos, religiosos e raciais, com o agravante aspecto da cruel desigualdade de forças entre sociedades tribais e estruturas estatais dominadoras.

Nunca faltou aqui, até excedeu, o apelo à violência pela classe dominante como arma fundamental da construção da história. O que faltou, sempre, foi espaço para movimentos sociais capazes de promover sua reversão. Faltou sempre, e falta ainda, clamorosamente, uma clara compreensão da história vivida, como necessária nas circunstâncias em que ocorreu, e um claro projeto alternativo de ordenação social, lucidamente formulado, que seja apoiado e adotado como seu pelas grandes maiorias. (RIBEIRO, 1995, p. 23)

Em oposição à crença popular do brasileiro cordial, conceito cunhado por Sergio Buarque de Holanda em 1936, na primeira edição do livro *Raízes do Brasil* (2016), é notório hoje que o autoritarismo e o mandonismo foram as bases da sociedade patriarcal brasileira, centrada na figura dos senhores das terras e suas famílias, dominando a mão de obra escravizada e corrompendo a esfera pública com interesses privados. Mesmo Holanda (2012, p. 52) deixa claro que a cordialidade a que se refere, retratada pela gentileza no trato e pela hospitalidade, é mais um reflexo do forte apelo emocional, em que “há qualquer coisa de coercitivo – ela pode exprimir-se em mandamentos e em sentenças”.

Existe, portanto, uma inequívoca associação entre mandonismo e concentração de renda e dos poderes políticos...[] Não por obra do acaso, nesses locais, serviços essenciais ao povo, como saúde, educação, moradia e transporte, continuam muito precários, com o Estado mostrando sua total falência e ausência nesses aspectos estruturais. (SCHWARCZ, 2019, p. 61)

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

Em relação à preguiça ou indolência nata do brasileiro, Ribeiro (1995) reforça o descompasso na ordenação da sociedade, estruturada contra os interesses e

direitos da população, explorada e humilhada pela minoria dominante, em oposição à ideia de povo livre em busca de prosperidade que foi cultivada na América do Norte.

Nunca houve aqui um conceito de povo, englobando todos os trabalhadores e atribuindo-lhes direitos. Nem mesmo o direito elementar de trabalhar para nutrir-se, vestir-se e morar. (RIBEIRO, 1995, p. 404)

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

A máquina só funcionava substancialmente para mais consolidar o poder e a riqueza dos ricos. Como o resultado social dessa política era um atraso vexatório com respeito aos Estados Unidos, por exemplo, se desenvolve nas classes dominantes uma atitude de franco descontentamento para com o próprio povo, cuja condição mestiça ou negra explicaria o atraso nacional. (RIBEIRO, 1995, p. 364)

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

O espantoso é que os brasileiros, orgulhosos de sua tão proclamada, como falsa, “democracia racial”, raramente percebem os profundos abismos que aqui separam os estratos sociais. O mais grave é que esse abismo não conduz a conflitos tendentes a transpô-lo, porque se cristalizam num *modus vivendi* que aparta os ricos dos pobres, como se fossem castas e guetos. (RIBEIRO, 1995, p. 21)

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

Com efeito, no Brasil, as classes ricas e as pobres se separam umas das outras por distâncias sociais e culturais quase tão grandes quanto as que medeiam entre povos distintos. Ao vigor físico, à longevidade, à beleza dos poucos situados no ápice – como expressão do usufruto da riqueza social – se contrapõe a fraqueza, a enfermidade, o

envelhecimento precoce, a feiura da imensa maioria – expressão da penúria em que vivem. (RIBEIRO, 1995, p. 194)

Mesmo os grandes marcos históricos, como o processo de independência do Brasil declarada em 1822, atenderam mais aos interesses econômicos da elite que aqui vivia do que a vontade genuína de união, enquanto nação. A República, proclamada em 1889, escondia as ambições político-econômicas da aristocracia brasileira, com a promessa de desenvolvimento que nos assombra, como ‘país do futuro’.

A irregularidade democrática foi marcada pelo autoritarismo do Estado Novo de Getúlio Vargas, em 1937, e posteriormente, pelo golpe militar de 1964, que assolou o país por 21 anos, ambos com um fictício discurso nacionalista e desenvolvimentista.

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

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

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

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

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

2.3. Conscientização, educação e justiça social

O ponto de partida para a eliminação das desigualdades recai sobre a necessidade de uma profunda revisão do acesso e do processo educacional no Brasil. De acordo com Paulo Freire (1980), ninguém consegue lutar contra forças que não compreende ou cuja importância não consegue mensurar. A pessoa submissa apenas se resigna às escolhas de quem comanda as forças sociais, em um sentimento de impotência. Com isso, a conscientização torna-se o primeiro passo para que a realidade possa ser modificada, por meio de um processo evolutivo, que passa pela opinião superficial, pela apreensão não crítica do fato e, por fim, pela reflexão crítica que gera a ação de mudança.

As sociedades latino-americanas caracterizam-se por uma estrutura social hierárquica e rígida; pela falta de mercados internos, já que sua economia está controlada a partir do exterior; pela exportação de matérias primas e importação de produtos manufaturados, sem que possam impor seus pontos de vista; por um sistema precário e seletivo de educação, no qual as escolas são um instrumento para manter o “status quo”; por altas percentagens de analfabetismo e de doenças ingenuamente compreendidas como “doenças tropicais” e que, na realidade, são doenças devidas ao subdesenvolvimento e à dependência; por taxas alarmantes de mortalidade infantil; pela desnutrição que, às vezes, tem efeitos irreparáveis nas faculdades mentais; por uma débil esperança de vida e uma taxa elevada de criminalidade (FREIRE, 1980, p. 66)

De acordo com Cortina (2005), o processo de construção da cidadania tem início com a educação formal, por meio da escola, e informal, através da família, rede de amigos, meios de comunicação e ambiente social. Em linha com este ponto de vista, na visão de Schwarcz (2019, p. 29), a educação é a estrutura basilar para a transformação da sociedade, sem a qual “não há possibilidade de mudança social, com as classes se comportando como estamentos congelados e destituídos da capacidade de romper ciclos de pobreza herdados do passado”.

Educação nunca foi um direito de todos neste país de proporções continentais, passado escravocrata e estruturada concentração de renda... [] Educação significava, pois, um ganho insofismável para o acesso à cidadania. (SCHWARCZ, 2019, p. 133)

Para Freire (1980, p. 94), “a conscientização é, antes de tudo, um esforço para livrar os homens dos obstáculos que os impedem de ter uma clara percepção da realidade”. Somente por meio dela, seria possível combater os mitos culturais que reduzem a consciência de homens e mulheres, transformando-os em seres ambíguos.

Retomando a questão da identidade, Silva (2014, p. 98) ressalta que se trata de um problema pedagógico, que deve ser tratado no ambiente educacional, para que as futuras gerações sejam capazes de “questionar as relações de poder e os processos de diferenciação que, antes de tudo, produzem a identidade e a diferença”.

O caminho para o processo de conscientização passa, inicialmente, pela tomada de consciência de seu papel na sociedade. Freire (2017) entende que os marginalizados não estão à margem da sociedade, como querem fazer acreditar os donos do poder, mas dentro dela e a serviço destes. Com isso, a solução não seria a integração dos oprimidos, mas sua transformação, para que possam existir para si próprios, e não para o outro.

O que nos parece indiscutível é que, se pretendemos a libertação dos homens, não podemos começar por aliená-los ou mantê-los alienados. A libertação autêntica, que é a humanização em processo, não é uma coisa que se deposita nos homens. Não é uma palavra a mais, oca, mitificante. É práxis, que implica a ação e a reflexão dos homens sobre o mundo para transformá-lo. (FREIRE, 2017, p. 93)

Na perspectiva emancipatória de Horochovski e Meirelles (2007, p. 486), trata-se do empoderamento, “processo pelo qual indivíduos, organizações e comunidades angariam recursos que lhes permitam ter voz, visibilidade, influência e capacidade de ação e decisão”. Com isso, os atores sociais adquirem poder de agenda para as temáticas que afetam suas vidas.

As ações de empoderamento articulam-se com reivindicações, sujeitos, organizações e movimentos de amplitude global. Na compreensão de uma infinidade de ações localizadas, vistas separadamente, são apenas isso: ações localizadas. Porém, sinergicamente articuladas numa rede complexa constituem o polo principal de resistência e transformação da contemporaneidade. (HOROCHOVSKI e MEIRELLES, 2007, p. 502)

De acordo com Angelucci (2014), “a escola é um possível e potente lugar de reocupação da esfera pública como esfera de humanização, a partir da experiência de coletividade”. Peruzzo (1999) destaca a importância da relação entre educação e comunicação, no processo de formação de cidadania, pois

as pessoas envolvidas em tais processos desenvolvem o seu conhecimento e mudam o seu modo de ver e relacionar-se com a sociedade e com o próprio sistema dos meios de comunicação de massa. Apropriam-se das técnicas e de instrumentos tecnológicos de comunicação, adquirem uma visão mais crítica, tanto pelas informações que recebem quanto pelo que aprendem através da vivência, da própria prática. (PERUZZO, 1999, p. 219)

Em sua jornada pela transformação da sociedade, Freire (2017) discorre sobre a importância da palavra-reflexão aliada à palavra-ação, compondo a práxis capaz de pronunciar e modificar o mundo, por meio do encontro entre sujeitos e do diálogo. Palavra sem ação configura verbalismo para o autor, representando um pensamento vazio. No sentido contrário, ação sem palavra representaria, segundo o autor, apenas ativismo, ou o fazer sem pensar ou refletir. Importante destacar que, por não justificar as causas de determinada ação, a definição de ativismo usada por Freire difere ligeiramente do conceito adotado neste estudo, que será apresentado no capítulo a seguir.

Capítulo 3 – Movimentos sociais, ativismo e relações públicas: a construção de um mundo melhor

Se as coisas são inatingíveis... ora! Não é motivo para não querê-las...

Que tristes os caminhos, se não fora a presença distante das estrelas!

Mário Quintana, no poema Das utopias

Estabelecer a conexão das relações públicas com o ativismo começa com a definição deste como uma ideologia pautada por mudanças sociais ou políticas que impele à ação. Como apresentado nos capítulos anteriores, a consciência de classe impulsionada pelo pensamento marxista foi o ponto inicial para que grupos marginalizados se organizassem em resposta às desigualdades impostas pelos grupos dominantes, em busca da defesa de seus interesses e da reafirmação como sujeitos políticos e sociais, mercedores de direitos e afetos.

Além de atuar diretamente na busca por soluções e mudanças sociais e políticas, os grupos da sociedade civil, organizados pelo ativismo, atuam como uma escola de cidadania ao ensinar as pessoas e fomentar seus interesses sobre as questões públicas (CORTINA, 2005).

Uma das prerrogativas mais importantes no ativismo é que a identidade coletiva seja disseminada e valorizada a partir das pessoas que compõem o grupo minorizado e, com isso, possam atuar, de forma autônoma. A auto defensoria ou auto advocacia se torna viável fundamentada por um amplo e contínuo processo de construção identitária, no qual a pessoa compreende que faz parte de determinados grupos e quais as implicações disso. Caso contrário, torna-se possível e corriqueiro que haja uma apropriação por parte das forças dominantes que estão mais próximas destes grupos. Como demonstrado no histórico do ativismo pela causa de pessoas com deficiência, o modelo médico da deficiência derivou do protagonismo de profissionais de saúde.

Para Cammaerts (2006), para obter impacto real na sociedade e, posteriormente, também no processo democrático formal, uma ação direta ou uma ideia inovadora deve ser capaz de gerar apoio político e cidadão. Isso, por sua vez, requer, entre outras coisas, mobilização, atenção na grande mídia e construção de coalizões com outras organizações da sociedade civil. É neste ponto que ativismo e

relações públicas se entrelaçam, por meio de práticas de comunicação, persuasão e influência.

De acordo com Barbalho (2005), a comunicação atua de forma primordial no processo de construção do ativismo, deixando de ser apenas um instrumento para a política para se tornar o espaço de voz das minorias.

Cidadania, para as minorias, começa, antes de tudo, com o acesso democrático aos meios de comunicação. Só assim ela pode dar visibilidade e viabilizar uma outra imagem sua que não a feita pela maioria. (BARBALHO, 2005, p. 37)

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

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

Na concepção de Peruzzo (2007), a comunicação para cidadania está habilitada para constituir um modelo de transformação social que proporciona o desenvolvimento participativo, sendo construída pelos cidadãos e estruturada com base na relação de direitos e deveres de todos os atores sociais. De acordo com a autora, a qualidade da cidadania se concretiza “não apenas pela oportunidade de participação na comunicação, mas essencialmente porque ela potencializa a ação cidadã na busca da ampliação dos demais direitos. Como diz Demo (1988), a cidadania é construída”. (PERUZZO, 2009, p.42) A comunicação torna-se estratégia crucial para o processo de construção de identidades, tornando

explícita a relação entre diferença cultural e desigualdade social, entre diferença e ocasião de domínio e a partir daí trabalha para fazer possível uma comunicação que diminua o espaço das exclusões ao aumentar mais o número de emissores e criadores do que o dos meros consumidores. Essa reconfiguração do comunicador como mediador volta-se basicamente para o entendimento da comunicação como a colocação em comum de sentidos da vida e da sociedade. O que implica dar prioridade ao trabalho de ativação, nas pessoas e nos grupos, de sua capacidade de narrar/construir sua identidade, pois a relação da narração com a identidade não é meramente expressiva,

mas constitutiva: a identidade individual ou coletiva não é algo dado, mas em permanente construção, e se constrói narrando-se, tornando-se relato capaz de interpelar os demais e deixar-se interpelar pelos relatos dos outros. (MARTIN BARBERO, 2003, p. 69)

Neste contexto, agentes da sociedade, como movimentos sociais, ONGs, grupos de interesse e pressão, redes sociais, entre outros, organizam-se e transformam-se em ativistas em prol de objetivos comuns e defesa de seus direitos, ultrapassando fronteiras nacionais. Surge, com isso, uma frente de atuação estratégica dos processos comunicacionais para a sensibilização da sociedade e da opinião pública, ao lado dos poderes político, administrativo e econômico, denominada relações públicas comunitárias, conceito de Margarida Kunsch (2007) que será explanado mais adiante.

Uma observação de suma importância por parte da autora desta tese é que todos os autores apresentados a seguir sobre novos movimentos sociais, como Alonso (2009), Gohn (2014) Jasper (2016), Scherer-Warren (2014), Touraine (1989), dentre outros, discorrem e listam diversas minorias para exemplificar questões identitárias, como mulheres, negros, pessoas LGBTQs e minorias étnicas, porém em nenhuma destas explicações aparecem menções às pessoas com deficiência. Esta constatação reforça a lógica de pluralidade e heterogeneidade das relações de poder entre as minorias, demonstrando que apesar de haver uma dialética que busque compreender a diversidade, existem representações invisibilizadas.

3.1. Ativismo, movimentos sociais e capital social

A demarcação teórica de ativismo apresentada acima atravessa os estudos sobre movimentos sociais, suas correntes e compreensões. Segundo Scherer-Warren (2014), não há consenso sobre o conceito mais adequado para movimento social. Para alguns autores, representaria toda ação coletiva cujo foco seja de reivindicação ou de protesto, sem considerar a centralidade dos atores, seu alcance, ideologia e projeto social e político. Por outro lado, autores mais rígidos consideram apenas as ações coletivas de conflitos, em que se constate uma transformação profunda de sociedade.

Designa-se como movimento a ação histórica dos grupos sociais, como o movimento da classe trabalhadora. Aqui se trata de uma categoria da dialética, a do movimento das coisas, grupos e categorias

sociais, em oposição à estática. É a ação da classe em movimento e não um movimento específico da classe. Esta diferença possibilita demarcar dois sentidos para o termo movimento: um ampliado em geral, outro restrito e específico.

Uma terceira diferenciação deve ser feita entre modos de ação coletiva e movimento social propriamente dito. Um protesto (pacífico ou não), uma rebelião, uma invasão, uma luta armada, são modos de estruturação de ação de um movimento social mas, por si só, não são movimentos sociais. Tarrow (1982) procurou fundamentar esta diferenciação, distinguindo entre organizações de protesto - como forma de organização social - e eventos de protesto - como forma de ação dos movimentos propriamente ditos. Entretanto, ele considera movimentos como forma de opinião de massa, seguindo uma conceituação, que se tornou clássica, formulada por Tilly (1978): um movimento social é um fenômeno de opinião de massa lesada, mobilizada em contato com as autoridades. (GOHN, 1997, p. 245)

O conceito apresentado por Jasper (2016, p. 23) aponta que “os movimentos sociais são esforços persistentes e intencionais para promover ou obstruir mudanças jurídicas e sociais de longo alcance, basicamente fora dos canais institucionais normais sancionados pelas autoridades”. Na definição de Castells (2018, p. 51), movimentos sociais são “ações coletivas com um determinado propósito cujo resultado, tanto em caso de sucesso como de fracasso, transforma os valores e as instituições da sociedade”.

As primeiras vertentes teóricas dos movimentos sociais datadas da primeira metade do século XX baseiam-se na lógica marxista de luta de classes, cuja base se daria por grandes mudanças macrossociais pautadas por reformas ou revoluções. Esta perspectiva teria impacto na construção do modelo social da deficiência, conforme apresentado no item 1.2., sobre o ativismo britânico de pessoas com deficiência. Uma segunda corrente, conhecida como Teoria de Mobilização de Recursos, fundamenta-se mais no processo de mobilização, que visa racional e funcionalmente a obtenção de recursos financeiros, do que na reflexão motivacional de suas causas.

A partir dos anos 1960, tem início a fase conhecida como culturalista/identitária, cujo foco passa da luta de classes ou do funcionalismo para o ator social ou a razão de ser do movimento social. As análises teóricas migram de processos históricos globais e da revolução política para estudos de grupos específicos identitários. Esta concepção, também nomeada como “novos movimentos sociais”, foi fortemente influenciada por autores da teoria crítica, abrindo espaço para mudanças sociais e culturais elaboradas por e para sujeitos e temas até então

invisibilizados, como os direitos de grupos minorizados. (ALONSO, 2009; GOHN, 2014; JASPER, 2016; SCHERER-WARREN, 2014)

As novas referências serão os pobres e os excluídos, apartados socialmente pela nova estruturação do mercado de trabalho. A grande tarefa política será inclui-los – tarefa que se desdobrará ao longo da década de 1990 e no novo milênio por meio de políticas sociais compensatórias ou práticas que destacam a justiça social e a equidade. Substituiu-se a ênfase nos processos de exclusão para a busca de processos e mecanismos de inclusão social, o velho conceito da integração social voltou a ser acionado, assim como outros da escola de Chicago e dos interacionistas, tais como mobilidade social, vínculo e laços sociais. (GOHN, 2014, p. 35)

De acordo com Alonso (2009), os novos movimentos sociais não pretendiam combater ou conquistar o Estado, mas sim atuar como agentes de pressão social, para persuadir a sociedade civil. A autora resgata a contribuição de Touraine para o debate ao retomar o conceito de sociedade civil, como instituição apartada do Estado e do mercado.

As novas mobilizações não teriam uma base social demarcada. Seus atores não se definiriam mais por uma atividade, o trabalho, mas por formas de vida. Os “novos sujeitos” não seriam, então, classes, mas grupos marginais em relação aos padrões de normalidade sociocultural. Isto é, poderiam vir de todas as minorias excluídas...[] e teriam em comum uma atitude de oposição. Seus exemplos principais são os movimentos feminista e ambientalista. (ALONSO, 2009, p. 60)

De acordo com Scherer-Warren (2006, p. 110), embora seja composta por forças heterogêneas, que reproduzem a multiplicidade dos fragmentos sociais a que constituem, a sociedade civil “está preferencialmente relacionada à esfera da defesa da cidadania e suas respectivas formas de organização em torno de interesses públicos e valores, incluindo-se o de gratuidade/altruísmo”. Com isso, segundo a autora, distingue-se do Estado e do mercado, orientados por poder, regulação e interesses econômicos.

No início da década de 1980, os movimentos sociais se tornam referência central em grande quantidade de estudos teóricos e pesquisas. No Brasil, as ações coletivas desenvolvidas por grupos locais com alcance limitado e interesses dirigidos transformaram-se em instrumentos de defesa dos direitos de cidadania ou de contestação do autoritarismo da ditadura militar. Com o fim do regime militar, em meados da década de 1980, as pequenas organizações passaram a integrar redes mais amplas de pressão e resistência. (SCHERER-WARREN, 2014)

A partir dos anos 1990, as teorias dos movimentos sociais investiram, pois, em sínteses conceituais e abordagens integradas, ambicionando conjugar o estudo das práticas de mobilização e dos códigos culturais que as orientam e focalizando experiências peculiares de produção de sentidos e de identidades coletivas. (ALONSO, 2009, p. 73)

A demanda pela afirmação identitária coletiva e a busca por seus direitos e espaços de fala por meio dos movimentos sociais representam um significativo passo na construção de ambientes cada vez mais democráticos.

Os movimentos sociais têm lutado tanto para transformar comportamentos sociais como para influenciar políticas públicas. Como parte desses esforços, muitas vezes se mobilizam em prol de mudanças nos processos de tomada de decisão estatal, demandando a inclusão da sociedade civil em novos espaços participativos. Essa demanda implica não somente na criação de espaços de diálogo entre atores da sociedade civil e do governo, mas da maior presença de ativistas de movimentos sociais dentro do próprio Estado. (ABERS; BULLOW, 2011)

Com isso, a esfera pública representaria um significativo lugar de fala para que a sociedade civil possa discorrer e refletir sobre questões sociais e de âmbito cívico, desde que os indivíduos possuam “liberdade comunicativa de discutir problemas sociais e políticos sem a interferência de desigualdades econômicas, diferenças de status social, ou hierarquias políticas e sociais”, alertam Abers e Bullow (2011, p. 57).

Uma questão fundamental a ser ponderada no ativismo é a implicação de um grau mais profundo de envolvimento dos indivíduos e dos grupos mobilizados, que ultrapasse a simples consciência sobre a importância de determinada causa e o mero interesse em contribuir, atingindo o patamar de pertencimento e de corresponsabilidade, descrito por Henriques (2013).

[...] as estratégias de mobilização, ao almejarem a geração de vínculos deste tipo, buscam transcender as meras ações pontuais, circunstanciais. A condição para isso é o estabelecimento da coesão e da continuidade do projeto, que são a ponte entre a ação isolada e a ação responsável. Entretanto, a função básica de gerar e manter vínculos dos públicos com o movimento depende, para ser bem-sucedida, do cumprimento de outras funções que devem estar devidamente integradas e articuladas, tais como difundir informações, promover a coletivização, registrar a memória e fornecer elementos de identificação com a causa e o projeto. (HENRIQUES, 2013, p. 21)

Segundo Scherer-Warren (2006, p. 120), o ativismo ou a militância autoproclamada revolucionária vem perdendo espaço para um novo formato de ativismo focado em combater a exclusão, a discriminação e “se alicerça nos valores

da democracia, da solidariedade e da cooperação e que vem crescendo significativamente nos últimos anos”. De acordo com Melucci (2001) na sociedade contemporânea, a democracia está intimamente ligada à presença de ambientes políticos independentes dos espaços governamentais.

Seria ilusório pensar que a democracia se esgote na competição pelo acesso a recursos de governo. A democracia, nas sociedades complexas, pode significar somente a criação das condições que permitam aos atores sociais reconhecerem-se e serem reconhecidos por aquilo que são e o que querem ser, isto é, as possibilidades de reconhecimento e autonomia. A democracia é, neste sentido, liberdade de pertencimento, isto é, liberdade para construir espaços sociais de reconhecimento: portanto, liberdade de representação, de exprimir a identidade definida como sistema de representação que permitem mantê-la no tempo (MELUCCI, 2001, p.137)

O que distingue um simples processo de troca de informações da efetiva comunicação para mobilização social, na percepção de Toro e Werneck (2004, p. 58), é que além de formarem opiniões próprias e que se disponham a agir, as pessoas devem se sentir donas da informação e que “...repassem-na, utilizem-na e tornem elas próprias fontes de novas informações. Para o sucesso de uma mobilização, é preciso que todos que dela participam tenham um comportamento comunicativo”. De acordo com Heloiza Matos (2009), Alexis de Tocqueville, na obra *A Democracia na América*,

destacou, de modo pioneiro, a importância das relações associativas entre diversas organizações voluntárias para a constituição de uma forma de democracia sustentada por um bom governo, garantindo um movimento histórico capaz de conduzir à igualdade de condições entre os atores da sociedade civil. (MATOS, 2009, p. 33)

Há de se considerar, entretanto, que a procura pelo diálogo constante e ponderado não deve pretender somente a neutralização de eventuais conflitos, como destacam Marques e Mafra (2013), mas “um espaço efetivo de trocas, de tratamento de problemas coletivos e de verificação conflitiva de uma pretensa igualdade entre os interlocutores”. Segundo os autores, há muito o que evoluir antes de se alcançar o equilíbrio nesta relação dialógica, ainda imbricada por relações ocultas de controle, poder e persuasão pelas partes interessadas.

Em seu livro “Redes de indignação e esperança”, Castells (2013) explica as relações de poder como constitutivas da sociedade, uma vez que o poder se concentra naqueles que constroem as instituições, segundo seus valores e interesses. Segundo

o autor, o exercício do poder se dá por meio da coerção ou pela construção de significado na mente das pessoas, a partir de mecanismos de manipulação simbólica.

A construção de significado na mente das pessoas é uma fonte de poder mais decisiva e estável. A forma como as pessoas pensam determina o destino de instituições, normas e valores sobre os quais a sociedade é organizada. Poucos sistemas institucionais podem perdurar baseados unicamente na coerção. Torturar corpos é menos eficaz que moldar mentalidades. Se a maioria das pessoas pensa de forma contraditória em relação aos valores e normas institucionalizados em leis e regulamentos aplicados pelo Estado, o sistema vai mudar, embora não necessariamente para concretizar as esperanças dos agentes da mudança social. É por isso que a luta fundamental pelo poder é a batalha pela construção de significado na mente das pessoas. (CASTELLS, 2013, p. 14)

Surge o complexo conceito de capital social, desenvolvido no campo da sociologia por Bourdieu (1980, apud MATOS, 2009, p. 35) como “o conjunto de recursos atuais e potenciais que estão ligados à posse de uma rede durável de relações mais ou menos institucionalizadas de interconhecimento e inter-reconhecimento”. De acordo com o autor, seria um atributo individual inserido no contexto social, pois remete à capacidade de mobilização cívica e da apropriação de capital econômico, cultural e simbólico nas relações sociais.

Ao relacionar as principais correntes teóricas, Matos (2009, p. 42/43) aponta a divergência da visão instrumental de Bourdieu focada no indivíduo, para as concepções de Robert Putnam e James Coleman, que priorizam a perspectiva do capital social como um aspecto inerente às redes e relações intergrupais, não podendo ser aportado na figura dos atores sociais. Ainda que tenha recebido inúmeras críticas por uma eventual falta de critérios científicos em suas pesquisas, Putnam (1997) se destacou, dentre outras linhas de estudos, pela vinculação entre capital social e engajamento cívico, em que prevalecem os interesses para questões públicas. Ainda segundo o autor, o declínio do engajamento cívico e dos laços relacionais interpessoais, na segunda metade do século XX, estaria diretamente relacionado ao crescimento exacerbado dos centros urbanos e à migração das relações sociais presenciais para a esfera midiática e posteriormente tecnológica. (MATOS, 2009)

Em contrapartida, ao analisar a fragmentação da sociedade contemporânea brasileira, Baquero (2003) atribui ao capital social a capacidade de estancar este

processo, por meio da ação coletiva e de três componentes essenciais: confiança, desenvolvimento de redes sociais e fomento ao engajamento cívico, lógica que coaduna com Matos (2009), ao afirmar que

O conceito de capital social está intimamente relacionado com as interações nas redes sociais por meio de práticas comunicativas nas relações face a face e naquelas caracterizadas pela presença dos meios de comunicação massivos ou das tecnologias de informação e comunicação. Esse conjunto de trocas sociais guiadas pelas normas de confiança e reciprocidade pode contribuir para o desenvolvimento do capital social, como componente que integra os elementos ativos do capital humano e físico. E ainda, como resultado dessas relações comunicativas, é possível que sejam engendradas ações de engajamento cívico. (MATOS, 2009, p. 70)

As críticas de Putnam aos recursos midiáticos e tecnológicos no volume de capital social foram duramente rebatidas por Uslaner (2000, apud MATOS, 2007), ao afirmar que

O fato de que as pessoas não estarem interagindo em espaços públicos visíveis não significa que elas estejam isoladas. Elas podem estar on-line para criar novos mundos virtuais, usando o chat com amigos novos ou antigos, visitando comunidades online, ou jogando com vários usuários. Com a internet faz-se necessário redefinir nossa compreensão do que é o capital social. (MATOS, 2007, p. 67)

De acordo com Baquero (2003, p. 95), o capital social é “construído em coletividades institucionalizadas tais como: universidades, corporações, governos, associações informais de pessoas em que o conhecimento e as visões de mundo formam-se e são transferidas” e tem dentre seus indicadores as obrigações, confiança, fluxo de informações, amigos, cultura, normas, redes e engajamento cívico dos atores envolvidos.

Capital social, por exemplo, passa a ser ressignificado como força potencial de agregação para a realização de ações coletivas, ações que possam alterar hábitos e comportamentos ou criar novas relações entre os indivíduos que os levem a resolver seus problemas econômicos por conta própria, numa cooperativa, por exemplo. (GOHN, 2014, p. 45)

Entretanto, Edwards (2015) problematiza a construção de capital social sem uma necessária dimensão do viés racializante. Segundo a autora, nem todo capital social carrega o mesmo peso. Enquanto redes de contatos de elite predominantemente brancas, de classe média ou alta tendem a protagonizar os

espaços de conexão, as pessoas de fora da elite e do padrão mencionado estão ausentes desses espaços ou tendo que justificar as tentativas de entrada.

A partir destas reflexões, torna-se compreensível o estabelecimento de um vínculo conceitual entre a mobilização social, neste estudo recortada como base para inclusão de pessoas com deficiência, e o aporte de capital social apresentado acima. No item que segue, serão apresentadas as bases da comunicação para cidadania e das relações públicas para a construção do ativismo.

3.2. Relações públicas e ativismo: relação dialógica como agente de transformação

Ao longo de sua construção teórica e prática, as relações públicas foram vinculadas a um paradigma clássico dominante como estratégia corporativa de defesa de interesses privados, conduzindo-as no sentido diametralmente oposto aos interesses do ativismo. Nesse modelo funcionalista, o ativismo, representado por movimentos sindicais, comunitários, estudantis e de defesa de grupos historicamente discriminados, é percebido como uma das frentes a ser trabalhada com o objetivo de convencimento, quando não de silenciamento, para que prevaleçam os interesses das organizações. (L'ETANG, 2016) Tratava-se do inimigo a ser combatido, a voz a ser silenciada. Para Edwards (2016), a abordagem instrumental das relações públicas representa um problema para sua compreensão como uma força positiva na deliberação democrática.

No Brasil, o conceito de relações públicas comunitárias surge fundamentado por uma abordagem crítica à proposição funcionalista das relações públicas, em que os esforços estão concentrados nos interesses das organizações, para o entendimento de que há espaço e intensa demanda social para sua atuação enquanto processo de transformação da sociedade. Waldemar Kunsch (2007, p. 107) resgata como marco inicial das relações públicas comunitárias, comprometidas “com os interesses dos segmentos sociais organizados ou com o interesse público”, o IX Congresso da União Cristã Brasileira de Comunicação Social (UCBC), em 1980, com destaque para pesquisadores como Cicilia Peruzzo, José J. Queiroz e Margarida Kunsch, dentre outros. Na sequência, as publicações do artigo *Relações públicas: como servir aos interesses populares*, por Kunsch em 1981 e do livro *Relações públicas no modo de produção capitalista*, por Peruzzo em 1982 sinalizam o princípio

dos estudos críticos brasileiros em relações públicas, que “se anteciparam à escola crítica internacional em mais de uma década, pois as primeiras publicações mencionadas nas genealogias internacionais datam de 1990 em diante” indica Pereira (2017, p. 162).

As relações públicas comunitárias se desenham como campo para articulação e atuação recíproca com a comunidade, como um elemento orgânico da própria comunidade. Kunsch (2007, p. 172) enfatiza que não se trata de “um trabalho ‘para’ a comunidade, nos moldes tradicionais, por meio de ações paternalistas. Elas pressupõem uma atuação interativa, em que o profissional é, antes, um articulador”. Kunsch (2007) destaca ainda a necessidade de as relações públicas comunitárias abandonarem por completo o discurso sistêmico e criarem um processo empático, pautado na concepção freiriana de aprendizado e conscientização. Oliveira (2007) reforça o vínculo entre as relações públicas comunitárias e o modelo de educação libertadora de Paulo Freire (1980, 2017, 2018), descrito no item 2.3., proposição também defendida por Peruzzo (1986).

Peruzzo (1986, p. 51) aprofundou a crítica ao modelo tradicional das relações públicas a serviço do capitalismo, “porém ao mesmo tempo procura-se camuflar esse comprometimento e os antagonismos estruturais ao atribuir que os conflitos são oriundos da ausência de comunicações”. A pesquisadora critica ainda a pretensa promoção de bem-estar social e de igualdade por parte das intenções das relações públicas, em uma sociedade historicamente delimitada por suas diferenças sociais e de classe.

Tratam os interesses privados como sendo interesses comuns de toda a sociedade, escondendo que esses interesses são comuns à classe que detém o controle econômico, social, cultural e político da sociedade. Em suma, elas contribuem para camuflar os conflitos de classe e educar a sociedade na direção ideológica burguesa para preservar a dominação do capital sobre o trabalho. Suas manifestações ocultam a dinâmica inerente e constitutiva do modo de produção capitalista. (PERUZZO, 1986, p. 55)

Ao combater o modelo a serviço das classes dominantes, há quase quarenta anos, Peruzzo (1986, p. 129) já elaborava pontes entre relações públicas e ativismo, defendendo que “nas relações públicas servindo os interesses populares é importante que as pensemos não como uma atividade isolada, mas junto com outras atividades e dentro do processo de desenvolvimento da luta das camadas dominadas”.

Cumpra à classe dominada se apropriar, cada vez mais, de técnicas de relações públicas e fundamentá-las com a sua concepção de mundo que é revolucionária. Na utilização das relações públicas como ato pedagógico, transformá-las em novo ato político. (PERUZZO, 1986, p. 130)

Ainda que Peruzzo (1986) refira-se majoritariamente à questão de dominação de classe, a partir de uma análise focada no impacto das ideologias capitalistas versus socialistas, é possível vincular sua proposta para as demais questões sociais vinculadas à opressão e desigualdade. A autora defende que o processo de relações públicas sob a ótica da classe dominada seja uma evolução político-pedagógica, não neutra, em busca da libertação dos oprimidos. Esse percurso é composto por três dimensões, de acordo com Peruzzo (1986): a conscientização, a articulação e a ação para construção de uma nova sociedade.

A partir da década de 1990, começam a surgir estudos, internacionalmente, que vão compor a teoria crítica das relações públicas. (CISZEK, 2015; COOMBS; HOLLADAY, 2012; DEMETRIOUS, 2008, 2013; EDWARDS, 2015, 2016; HOLTZHAUSEN, 2000, 2012; L'ETANG, 2016) Essas diversas abordagens e correntes convergem para que o protagonismo se espalhe entre os distintos atores sociais, de maior ou menor escala, por meio de ferramentas discursivas, para que as relações públicas atuem no enfrentamento aos grupos dominantes e promovam espaço a quem historicamente tem sido discriminado, por questões identitárias e culturais.

A utilização dos conceitos de democracia e cidadania por Edward Bernays em seu clássico livro *Propaganda* é criticada por Demetrious (2013), como discursos de cunho mercadológico, que ancoraram conceitualmente as relações públicas em uma lógica falha, afetando sua credibilidade e sua adequação ao modelo de sociedade democrática. Para a autora, o modelo de relações públicas implementado por Bernays colide com os princípios fundamentais de cidadania. Ao influenciar a adoção de uma postura passiva por parte dos indivíduos, contraria as doutrinas de cidadania para participação social e engajamento e valida a proposta de Bernays de moldar mentes, formar gostos e propor novas ideias. Em vez de usar as práticas comunicacionais para empoderar e incentivar cidadãos para a construção de novas condições sociais e comunitárias, as relações públicas de Bernays fazem o caminho contrário, incentivando uma postura reativa, adverte Demetrious (2013).

Dentre as correntes dominantes, Ciszek (2015) aponta as teorias dos papéis, dos sistemas e da excelência como as principais responsáveis pelo distanciamento do ativismo das teorias e práticas de relações públicas, colocando-os como antagonistas. Segundo a autora, com base na teoria dos papéis, na tipologia de funções desenvolvida por Broom nos anos 1970, o poder relacionado ao papel que o indivíduo desempenha, determina sua capacidade de influenciar o comportamento do outro. Neste modelo, ativistas são conceituados como entidades que precisam ser monitoradas e gerenciadas, por seu potencial problemático. Já a teoria dos sistemas entende as organizações como entidades orgânicas que se movimentam de forma constante, onde o papel das relações públicas é equilibrar suas forças internas e externas. Neste modelo, ativistas são qualificados como obstáculos e problemas a serem gerenciados pelas organizações (CISZEK, 2015).

A teoria da excelência de James Grunig (1992), terceiro modelo citado por Ciszek (2015), é considerada um divisor de águas para os estudos e também para a indústria da área. Neste conceito, as relações públicas atuam como força corretiva, ajudando as organizações a alcançarem consenso e harmonia. Com isso, teoricamente, o ativismo poderia melhorar as práticas das organizações ao incentivar a comunicação simétrica de duas mãos, entretanto esta visão ignora o uso estratégico da comunicação por parte de ativistas, principalmente aqueles sem acesso a recursos financeiros para construir relações mútuas, e desconsidera as relações de poder implicadas neste cenário. Coombs e Holladay (2012) destacam a associação entre persuasão e manipulação efetuada pelos precursores da Teoria da Excelência, associando-as a um comportamento antiético e socialmente irresponsável, ignorando o desequilíbrio em relação às forças de poder e a existência de públicos marginalizados.

The discussion of power again raises the issue of activism. If organizations do not respond to symmetrical communication efforts from publics, those publics become activists and employ asymmetrical efforts to force the organization to engage with them²⁷. (COOMBS; HOLLADAY, 2012, p. 884)

Outro aspecto relevante na crítica à teoria da excelência diz respeito à utilização do discurso de entendimento mútuo por parte de grandes organizações,

²⁷ Tradução livre da autora: A discussão do poder levanta novamente a questão do ativismo. Se as organizações não respondem aos esforços simétricos de comunicação do público, esses públicos se tornam ativistas e empregam esforços assimétricos para forçar a organização a se envolver com eles.

para ocultar estratégias enganosas como *greenwashing* ou *bluwashing*, sobre posicionamentos ambientais e sociais maquiados ou o *astrourfing*, fabricação enganosa de apoio público para organizações, que na verdade manipulam este suposto endosso. (COOMBS; HOLLADAY, 2012; DEMETRIOUS, 2008)

Ciszek (2015) sugere, então, o olhar da teoria crítica, segundo a qual as organizações expressam poder simbólico por meio de relações públicas. Segundo a autora, nesta vertente, o poder é simbolicamente e discursivamente implantado por meio de relações públicas e as interações ocorrem em espaços sociais, culturais e políticos, com relações de poder incertas.

While many of these critical approaches assume activists to be powerless, history shows otherwise. Therefore, to conceptualize activist public relations, an approach that acknowledges alternative articulations and power as fluid, not rigidly hierarchical, is needed²⁸. (CISZEK, 2015, p. 451)

Com base em perspectivas crítico-culturais, Curtin e Gaither (2005) propõem o circuito da cultura de Paul du Gay para o desenvolvimento de uma teoria das relações públicas, valorizando a importância da identidade, da diferença e do poder na prática discursiva. O modelo de Curtin e Gaither (2005) abrangeria a diferença, por meio de múltiplas identidades, formas de representação, ambientes e modos de produção e consumo, considerando as condições de produção, o papel da ideologia, o relativismo cultural e questões micropolíticas. Com isso, na percepção dos autores, as relações públicas podem atuar como uma prática legítima de produção de sentido dentro de uma economia cultural, privilegiando a identidade, a diferença e o poder, por sua relevância na prática discursiva.

Na mesma linha, Coombs e Holladay (2012) preconizam a contrariedade à dominação hegemônica das organizações, propondo que os públicos também possam usar o poder para transformar suas relações com as organizações. De acordo com os pesquisadores, é preciso tirar o verniz das relações públicas como informação, assumindo o objetivo de persuasão, não para obter controle hegemônico, mas como a capacidade real de influenciar atitudes e comportamentos.

²⁸ Tradução livre da autora: Embora muitas dessas abordagens críticas presumam que os ativistas não têm poder, a história mostra o contrário. Portanto, para conceituar relações públicas ativistas, é necessária uma abordagem que reconheça articulações alternativas e poder como fluidos, não rigidamente hierárquicos.

Para Edwards (2016), as investidas para recuperar o espaço das relações públicas na democracia evidenciam sua habilidade de gerar capital social que conecte indivíduos, grupos e organizações, seu valor para os grupos ativistas e a importância do diálogo para as relações públicas. Com base nos cinco elementos dos sistemas deliberativos de Dryzek (2009), a inclusão, a pluralidade de atores, a transmissão cultural, relacional ou comunicativa, a prestação de contas e a influência nas decisões coletivas, Edwards (2016) destaca a importância das relações públicas para todas as etapas, desde que sua atuação seja marcada por um interesse genuíno pelo interesse público.

Coombs e Holladay (2012) trazem luz à importância crescente da responsabilidade social corporativa nas últimas décadas e sua interconexão com a reputação das organizações, uma oportunidade de ganho de poder para os ativistas. A ameaça reputacional e exposição de uma eventual organização irresponsável poderia alavancar espaço e, conseqüentemente, poder aos ativistas. Demetrious (2008) defende que a produção de práticas discursivas por ativistas pode contribuir para aumentar a qualidade das discussões na esfera pública e o debate crítico da sociedade, o que representaria ganhos para todos os atores, incluindo Estado, empresas e sociedade civil. A comunicação deliberativa colaborativa defendida por Demetrious (2008) poderia ser aplicada por outros grupos além das empresas, motivando efeitos positivos para toda a sociedade, com o aumento na diversidade de ideias e propostas na esfera pública. Para Demetrious (2008, p.114),

the movement of grassroots activism, through the mainstreaming of collaborative-deliberative communication, into a more central political and social space could result in its greater inclusion in decision-making, education and practice. This is significant firstly because it is a break with the logic of modernity where business and the state dominate thinking and action, and secondly because new ways of thinking, nurtured through this process, could lead to creative and unusual coherences that are vital to deal with the imminent ecological threat and hazard that lies within our risk society in reflexive modernity²⁹. (DEMETRIOUS, 2008, p.114)

²⁹ Tradução livre da autora: O movimento do ativismo de base, através da integração da comunicação colaborativa - deliberativa, em um espaço político e social mais central poderia resultar em sua maior inclusão na tomada de decisões, educação e prática. Isso é significativo em primeiro lugar porque é uma ruptura com a lógica da modernidade onde os negócios e o Estado dominam o pensamento e a ação e, em segundo lugar, porque novas formas de pensar, nutridas por esse processo, podem levar a coerências criativas e incomuns que são vitais para lidar com a ameaça ecológica iminente e o perigo que reside em nossa sociedade de risco na modernidade reflexiva.

Para Holtzhausen (2000), é urgente reconhecer a natureza política das relações públicas, que tratam de mudança ou resistência à mudança. Os atos políticos se manifestam pela linguagem e pelo simbolismo e são influenciados pelo ambiente cultural e social da organização.

Abordar as temáticas de poder e diversidade requer um essencial resgate sobre o termo interseccionalidade, que representa o estudo da sobreposição de identidades sociais e sistemas de opressão, dominação ou discriminação. Em seu livro *Power, Diversity and Public Relations*, Lee Edwards (2015) explica que gênero, raça e classe não geram tipos separados de desvantagem, mas são conceitos que se entrelaçam e se constituem mutuamente, com significados e impactos distintos para cada pessoa. A partir do entendimento de que as identidades são historicamente determinadas e constantemente construídas, cada pessoa está sujeita a uma carga de preconceitos sobre sua capacidade e seu direito de pertencer.

Focusing on identity as a complex outcome of social relations means that no one variable can be used to define diversity, nor will the management of one, narrowly defined group of people resolve the issues a lack of diversity presents. Nor can the sets of social relations that characterize occupations like PR, constructed through gender, race, class or other social categorization, be treated separately, or as parallel systems of disadvantage³⁰. (EDWARDS, 2015, p. 12)

Edwards (2015) afirma ainda que explorar a diversidade a partir de uma perspectiva dialética acentua o fato de que a diversidade é uma luta por identidade e poder e pela reivindicação de identidades que merecem reconhecimento e valor. De acordo com a autora, as iniciativas de diversidade devem ser concebidas como iniciativas democráticas, para que a voz de todos seja ouvida e respeitada. A elite deve dar crédito às pessoas marginalizadas, permitindo que suas narrativas ganhem espaço em relação às ideias hegemônicas.

Este entendimento é fundamental para a compreensão do ativismo a partir de um ponto partida específico para cada pessoa, com base em sua identidade e vivências. Weaver (2019, p.23) pondera sobre as diferentes visões de mundo e seu impacto na percepção sobre as inter-relações entre relações públicas e ativismo,

³⁰ Tradução livre da autora: Focar na identidade como um resultado complexo das relações sociais significa que nenhuma variável pode ser usada para definir a diversidade, nem a gestão de um grupo estreitamente definido de pessoas resolverá os problemas que a falta de diversidade apresenta. Nem podem os conjuntos de relações sociais que caracterizam ocupações como RP, construídas por meio de gênero, raça, classe ou outra categorização social, ser tratados separadamente ou como sistemas paralelos de desvantagem.

reforçando que *“how we define public relations and activism, and the relationships between the two, is determined by our own world views, theoretical and political positions and beliefs, and allegiances”*.³¹

Na concepção de Ciszek (2015), ativismo e relações públicas não estão em campos separados, mas ocupam um ambiente fluido alimentado por forças econômico-culturais. Para a pesquisadora, as identidades do ativismo e das relações públicas são fluidas, múltiplas, conflitantes e, muitas vezes, sobrepostas. O que se evidencia nestas duas percepções é que o ativismo e as relações públicas na perspectiva crítica possuem uma ampla gama de aspectos a serem considerados, da mesma forma que a sociedade, composta por uma multiplicidade de origens, histórias, relações que a compõem.

De acordo com Demetrious (2013 p. 134), é possível e recomendável utilizar de práticas discursivas e comunicativas para promover entendimentos que ajudem a pensar e agir de forma independente nos debates e formar juízo de valor de forma ponderada, em relação a causas. A comunicação pode, por meio de abordagem coerente e racional, “educar indivíduos em vez de persuadir, a fim de lançar luz sobre as complexas relações entre o Estado, empresas e setores civis e as consequências para a política pública”. Segundo a autora, o ativismo de base pode, através da comunicação, fazer importantes contribuições para debates sociais. Como resultado, a menor concentração de tomada de decisões nos setores estatais e empresariais pode derivar para uma distribuição mais democrática dos recursos e uma mudança na estrutura da política para incluir a sociedade civil, em maior medida, produzindo maior diversidade de ideias e mais tolerância, conceitos básicos para a vivência efetiva do modelo de cidadania democrática.

A comunicação voltada para o ativismo tem como missão a busca pela justiça social, segundo Holtzhausen (2012, p. 239), e para que alcance seu propósito, é preciso *“a radical, participative democracy that ensures equality for all, respects cultural plurality, and requires confrontational intolerance of injustice”*.³²

Evidentemente os contextos políticos, sociais e culturais não podem ser desconsiderados, para que as relações públicas atuem como agentes de

³¹ Tradução livre da autora: a maneira como definimos relações públicas e ativismo, e as relações entre os dois, é determinada por nossas próprias visões de mundo, posições, crenças teóricas e políticas e lealdades.

³² Tradução livre da autora: uma democracia radical e participativa que garanta igualdade para todos, respeite a pluralidade cultural e requer intolerância de confronto com a injustiça.

transformação. Em uma sociedade marcada por estigmas identitários históricos, as relações públicas ativistas necessitam ir muito além do engajamento dos atores sociais, e elaborar um percurso de reconstrução identitária profunda, que caminhe pela análise de suas origens e seus preconceitos, instigue o autoconhecimento e o conhecimento, por meio de uma educação libertadora, fortaleça seu empoderamento, para, então, mobilizar a opinião pública para seu engajamento.

3.3. Ativismo no contexto da comunicação digital

Vivemos em uma sociedade capitalista, cujos processos de geração de conhecimento, produtividade, poder político e comunicação midiática estão “profundamente transformados pelo paradigma informacional e conectados às redes globais de riqueza, poder e símbolos que funcionam sob essa lógica”, considera Castells (2007, p. 57). Ainda segundo Castells (2007, p. 44), “a tecnologia (ou sua falta) incorpora a capacidade de transformação das sociedades, bem como os usos que as sociedades, sempre em um processo conflituoso, decidem dar ao seu potencial tecnológico”. Castells (2007) resgata Calhoun, Touraine e Barglow, para explicar o impacto da sociedade informacional e da formação de redes para a construção de identidades coletivas e de movimentos sociais, ao mesmo tempo que acarretam crises nos padrões de identidades individuais.

As redes, de acordo com Castells (2007, p. 567), são estruturas para construção e desconstrução culturais contínuas, cujas conexões representam instrumentos privilegiados de poder e “tornam-se fontes fundamentais da formação, orientação e desorientação das sociedades”.

A construção social das novas formas dominantes de espaço e tempo desenvolve uma meta-rede que ignora as funções não essenciais, os grupos sociais subordinados e os territórios desvalorizados. Com isso, gera-se uma distância social infinita entre essa metarrede e a maioria das pessoas, atividades e locais do mundo. Não que as pessoas, locais e atividades desapareçam. Mas seu sentido estrutural deixa de existir, incluído na lógica invisível da metarrede em que se produz valor, criam-se códigos culturais e decide-se o poder. Cada vez mais, a nova ordem social, a sociedade em rede, parece uma meta-desordem social para a maior parte das pessoas. Ou seja, uma sequência automática e aleatória de eventos, derivada da lógica incontrolável dos mercados, tecnologia, ordem geográfica ou determinação biológica. (CASTELLS, 2007, p. 573)

Na concepção de Castells (2018), os movimentos sociais democráticos que emergem da resistência comunal em prol de justiça social representam potenciais sujeitos na era da informação, por sua capacidade de organização e intervenção descentralizada e integrada em rede.

Os agentes que dão voz a projetos de identidades que visão à transformação de códigos culturais precisam ser mobilizadores de símbolos. Devem atuar sobre a cultura da virtualidade real que delimita a comunicação na sociedade em rede, subvertendo-a em função de valores alternativos e introduzindo códigos que surgem de projetos de identidade autônomos. (CASTELLS, 2018, p. 498)

Castells (2018, p. 500) ainda alerta para a necessidade de desapego sobre a visão histórica das mudanças sociais, “sempre condicionada a batalhões bem ordenados, estandartes coloridos e proclamações calculadas”, agora substituída por uma “penetração bastante sutil de mudanças simbólicas de dimensões cada vez maiores, processadas por redes multiformes, distantes das cúpulas de poder”. No mesmo sentido, Kunsch (2007, p. 175) enfatiza a necessidade de as relações públicas comunitárias ultrapassarem as fronteiras geográficas, envolvendo as redes sociais do ciberespaço, “que também têm o poder de provocar mudanças comportamentais, implicando novas formas de atuação para as relações públicas e para a comunicação das organizações”.

No trabalho comunitário, o profissional de relações públicas deve verificar como se processa a dinâmica social integrativa dos seus membros, seja no entorno fisicamente delimitado, seja no ciberespaço. Em qualquer um dos casos, ele não pode mais encarar a comunidade de forma estanque, como um simples aglomerado de pessoas, sem o mínimo de participação ativa de seus componentes na construção de ideais comuns. (KUNSCH, 2007, p. 175)

Na sociedade em rede de Castells (2013), o poder multidimensional se organiza em torno de redes de comunicação, de acordo com os interesses dos atores, e se altera a partir de as redes de resistência e mudança social do contrapoder.

Os atores da mudança social são capazes de exercer influência decisiva utilizando mecanismos de construção do poder que correspondem às formas e aos processos do poder na sociedade em rede. Envolvendo-se na produção de mensagens nos meios de comunicação de massa e desenvolvendo redes autônomas de comunicação horizontal, os cidadãos da era da informação tornam-se capazes de inventar novos programas para suas vidas com as matérias-primas de seu sofrimento, suas lágrimas, seus sonhos e esperanças. Elaboram seus projetos compartilhando sua experiência. Subvertem a prática da comunicação tal como usualmente se dá ocupando o veículo e criando a mensagem. Superam a impotência de

seu desespero solitário colocando em rede seu desejo. Lutam contra os poderes constituídos identificando as redes que os constituem. (CASTELLS, 2013, p. 18)

Weaver (2019) afirma que o ativismo traz novas oportunidades para compreender como as Relações Públicas podem ser redefinidas no contexto da comunicação digital, por pessoas e grupos que agora têm os meios de se comunicar com um vasto público ao qual eram historicamente incapazes de acessar, quando os meios de comunicação de massa tradicionais dominavam as estruturas comunicacionais.

As redes digitais multimodais de comunicação horizontal, na concepção de Castells (2013, p. 25) são os veículos que geram maior agilidade, autonomia, interatividade e amplificação para os movimentos sociais. Os processos de comunicação digital direcionam as características organizacionais dos próprios movimentos sociais, reduzindo processos hierárquicos, aumentando a participação e transformando os movimentos em “uma nova espécie em seu gênero”.

De acordo com estudo preliminar da autora desta tese, a comunicação para o ativismo nos ambientes digitais tem suplantado outros modelos de informação e engajamento, entretanto demanda, entre outros aspectos, uma presença constante e agregadora, que possibilite a criação de vínculos entre a organização/personalidade mobilizadora e seus públicos. O esforço comunicacional começa pelas redes sociais digitais, mas passa a ser coletivo, à medida que as pessoas impactadas “compram” para si aquela causa e tornam-se também disseminadores. Os casos bem-sucedidos tornam-se menos depositórios de informações do que ambientes de integração de interesses comuns. (SALVATORI, 2016)

Um estudo anterior sobre a mobilização para o autismo (SALVATORI, 2018) apontou baixa presença das entidades associativas oficiais afiliadas à Associação Brasileira de Autismo no ambiente digital e a preponderância das publicações em atividades diárias e operacionais, não estabelecendo espaço de diálogo com seus seguidores, questão fundamental para criação de vínculos. Ao comparar a atuação digital das entidades associativas com a página do Facebook do blog Lagarta Vira Pupa (SALVATORI, 2017), torna-se clara a disparidade do impacto causado. A página de um blog pessoal, que surgiu inicialmente para divulgar o autismo para familiares e amigos e se tornou referência para conscientização e mobilização da sociedade, tem

alcançado uma relação de proximidade com seus seguidores, que poderia servir de referência para as entidades associativas brasileiras.

Um dos pontos de destaque é a prática de promoção de direitos coletivos por meio de campanhas centradas em histórias pessoais. Embora historicamente controversa, pelas questões da individualização e da exposição, esta técnica aparece no repertório de organizações britânicas de defesa da deficiência. Trevisan (2017) argumenta que as narrativas pessoais no ativismo aumentam o risco de questões fundamentalmente políticas serem particularizadas e, com isso, forneceriam uma base pobre para a formulação de políticas públicas. Outra questão que ele considera ainda mais importante é o risco de que os relatos pessoais, se distorcidos ou não enquadrados de forma adequada, podem gerar mais estigma e vitimização para pessoas com deficiência.

Castells (2013, p. 24) propõe que a formação de um movimento social que busque construir novos significados deve partir da ativação emocional de indivíduos ao se conectar com outros indivíduos, demandando um processo de comunicação de experiências individuais para outras. Para tanto, necessita de “consonância cognitiva entre emissores e receptores da mensagem e um canal de comunicação eficaz”. Ainda de acordo com Castells (2013, p. 27), para que as redes de contrapoder prevaleçam sobre as redes de poder da sociedade, elas necessitam “reprogramar a organização política, a economia, a cultura ou qualquer dimensão que pretendam mudar, introduzindo nos programas das instituições, assim como em suas próprias vidas, outras instruções”.

A comunicação digital e, mais especificamente, as mídias sociais tornam-se espaços nos quais onde os ativistas adquirem o poder de desafiar discursos dominantes e fornecem uma plataforma para o surgimento de múltiplas perspectivas concorrentes e frequentemente conflitantes, de acordo com Cizek (2016).

Ativismo e comunicação digital se imbricam, em uma complexa dimensão que Di Felice (2017) conceitua como constituinte, deixando de representar apenas um ponto de junção entre atores, para transformar o processo e o próprio significado do comunicar. Para compreender a relação simbiótica entre as tecnologias comunicativas conhecidas como TICs e as formas de participação, é preciso abstrair sobre arraigadas concepções instrumentais sobre o processo comunicativo, pautadas em sua funcionalidade e seu conteúdo.

A construção de uma comunicação em rede, caracterizada por

circuitos informativos interativos, obriga-nos a repensar as formas e as práticas de interação social para além da concepção funcional e estruturalista, baseada nas distinções identitárias entre emissor e receptor, produtor e consumidor, empresa e público, instituições e cidadãos, público e privado, que já não conseguem mais explicar a complexidade das relações das formas metageográficas do habitar contemporâneo. (DI FELICE, 2017, p. 53)

Di Felice (2017, p. 81) adverte para o risco da ignorância de elementos não humanos no processo da comunicação digital, como o ambiente, as tecnologias, os fluxos e os dados e preconiza a transição das “arquiteturas informativas centralizadas às arquiteturas informativas múltiplas, próprias das dinâmicas plurais dos processos democráticos e dialogantes” que transformam modificam a esfera pública e também a formação da opinião pública. Na mesma direção, Pereira (2017) afirma que

Com as transformações tecnológicas dos últimos anos, o ambiente narrativo- discursivo experimenta, portanto, uma situação singular, em que as organizações perdem a centralidade e a produção de sentidos é compartilhada por diferentes atores, configurando-se um ambiente narrativo-discursivo que não pode mais ser visto como passível de controle, por mais que se busque reforçar as narrativas favoráveis. Essa nova realidade interferiu de forma profunda nos modos de pensar e fazer relações públicas, e o que antes se resolvia por meio de relacionamento com a imprensa, por exemplo, já é insuficiente e até irrelevante em situações de iminente crise ou urgência comunicativa. Nesse sentido, indivíduos, grupos, organizações, todos são produtores de conteúdo e, mais, de sentido. Até mesmo a agência não humana representada pelos algoritmos interfere aqui. (PEREIRA, 2017, p. 58)

Segundo Lippmann (2010, p. 31), “para atravessar o mundo as pessoas precisam ter mapas do mundo”. Ou seja, nossas ações baseiam-se não em conhecimento puro e direto dos fatos, mas sobre nossas interpretações sobre tais fatos. São essas projeções de si próprios e dos outros, suas necessidades, propósitos e relacionamentos, que segundo o autor constroem a opinião pública. Mais do que um julgamento moral, Lippmann (2010, p. 120) defende a opinião pública como uma versão codificada dos fatos e afirma que “o padrão de estereótipos no centro dos nossos códigos determina largamente que grupos de fatos nós veremos, e sob que luz nós os enxergaremos”.

E uma vez que meu sistema moral se apoia em minha versão aceita dos fatos, aquele que nega tanto meus julgamentos morais ou minha versão dos fatos é para mim perverso, estranho, perigoso. Como devo considerá-lo? O oponente tem sempre que ser explicado, e a última explicação que sempre procuramos é que ele vê um conjunto distinto de fatos. Tal explicação evitamos, porque ela enfraquece o

fundamento de nossas certezas que temos cultivado firmemente ao longo da vida e cultivado plenamente. É somente quando temos o hábito de reconhecer nossas opiniões como uma experiência parcial vista através de nossos estereótipos que nos tornamos verdadeiramente tolerantes de um oponente. (LIPPMANN, 2010, p. 120)

De acordo com Pereira (2017), é fundamental compreender o ambiente narrativo como lugar de disputas nas relações públicas.

Como consequência de o ambiente em geral não ser controlado apenas pelas organizações e suas narrativas, é importante ter em mente que o ambiente narrativo segue a mesma lógica, resultando de múltiplas interações e do agenciamento (humano e não humano), e também do espírito do tempo, ou seja, das questões que emergem como relevantes num dado tempo e espaço. (PEREIRA, 2017, p. 57)

Um aspecto fundamental no processo de formação da opinião pública, segundo Farias (2016, p. 252), é o fato das organizações e pessoas buscarem “licença social, ainda que simbólica, para atuar”. Para o autor, grupos sociais “ocupam espaços antes destinados somente às mídias tradicionais na formação de poder e opinião”. Entretanto, em seu livro “Opiniões voláteis”, Farias (2019) adverte sobre o simplismo na compreensão das redes sociais digitais como um tráfego livre de informações determinadas na construção de opiniões, sendo fundamental considerar os inúmeros filtros e controles não explícitos.

Farias (2019) destaca a importância das relações públicas para a gestão de discursos que influenciem na capacidade de produção de sentido e consequentemente na geração de opiniões, constituindo a tríade informação-sentido-opinião. Mas alerta para os riscos da velocidade acelerada de circulação da informação nas redes sociais digitais e possível falta de reflexão anteciparem a construção da opinião, antes da geração de sentido ou, até mesmo, do acesso à informação. Em uma temática coberta de estigmas e estereótipos históricos, como a deficiência, trata-se de uma advertência a ser seriamente ponderada.

Capítulo 4 - Estudo comparativo do ativismo sobre pessoas com deficiência intelectual e autismo no Brasil e no Reino Unido

A partir dos conceitos e reflexões apresentados nos três capítulos anteriores, o estudo comparativo sobre ativismo para pessoas com deficiência intelectual e autismo no Brasil e no Reino Unido se desenvolveu em três fases complementares entre si, apresentadas a seguir, compostas por estudo de opinião pública, análise de redes sociais e de conteúdo e entrevistas em profundidade com ativistas brasileiras.

4.1. Resultados do estudo de opinião pública

Esta etapa foi realizada nos meses de abril e maio de 2019, com a aplicação de uma pesquisa de opinião, que teve como objetivos: identificar as principais vozes da sociedade civil, pessoas e entidades de referência, para a causa da deficiência, especificamente Autismo, Síndrome de Down e Síndrome de Prader-Willi, no Brasil; analisar a percepção do público selecionado sobre tais entidades e pessoas; e mapear seu conhecimento sobre o modelo social de deficiência e sua identificação com os valores e ações deste modelo.

Por meio de um questionário de autopreenchimento online, o levantamento divulgado nas redes sociais digitais da autora (Facebook, Instagram, LinkedIn) e compartilhado em grupos de discussão relativos aos temas de deficiência, autismo e deficiência intelectual, obteve 653 respondentes válidos, divididos entre pessoas com deficiência intelectual e transtorno do espectro do autismo e seus familiares; profissionais de saúde e intervenções terapêuticas; e profissionais de educação. Os dados completos desta etapa estão disponíveis no apêndice A.

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

Ao serem questionados como a deficiência deve ser entendida, os respondentes tendem a se identificar com afirmações que representam a percepção de deficiência pelo modelo social. A afirmação que a deficiência é “uma limitação individual, cuja única resposta adequada é o tratamento médico, visando a cura” obteve 81% de respostas discordantes, sendo mais fortemente rejeitada pelos

profissionais de saúde e intervenções terapêuticas (93% discordam), em oposição às pessoas com deficiência intelectual ou autismo ou familiares respondentes, com 22% de aprovação. Já o conceito de deficiência como um “assunto da família, que possui a missão de lidar dentro de casa, sem se expor aos outros” não condiz com a opinião de 90% da amostra total.

Afirmações que reforçam o modelo social, retratando a deficiência como “resultado de pouco conhecimento, abertura e sensibilidade da sociedade frente à diversidade” e “desvantagem causada pela sociedade que não considera quem possui incapacidades e o exclui de ações da vida social como estudo, lazer e trabalho” foram referendadas por 60% e 65% dos respondentes, respectivamente. É importante destacar, entretanto, que parte significativa da amostra discorda dessas afirmações: 30% e 27% respectivamente, e 10% não sabe opinar. Ao separar as respostas por perfil de respondentes, o público que mais se identifica com as afirmações vinculadas ao modelo social é o de pessoas com deficiência intelectual ou autismo ou familiares.

Apresentados a uma lista pré-selecionada pela autora de entidades e pessoas que atuam nas redes sociais digitais em prol dos temas de deficiência intelectual e transtorno do espectro do autismo, os respondentes afirmam seguir mais páginas do Facebook, em detrimento ao Instagram e Youtube, sendo as mais seguidas: Federação das APAEs, Lagarta Vira Pupa, Associação Amigos do Autista (AMA-SP) e Instituto Jô Clemente, que no período em que foi realizado o levantamento, nos meses de abril e maio de 2019, chamava-se ainda APAE de São Paulo.

Tabela 7 – Nível de conhecimento sobre entidades e pessoas ativistas por deficiência intelectual e autismo (continua)

Tema	Página	PCD ou familiar	Saúde	Educação	TOTAL
Autismo	Lagarta Vira Pupa	49%	33%	39%	44%
	AMA-SP	33%	40%	50%	40%
	Autismo e Realidade	28%	26%	22%	25%
	NATEA	18%	18%	28%	22%
	Autismo em Minha Vida	21%	18%	22%	21%
	Autimates Brasil	20%	12%	15%	17%
Síndrome de Down	Federação das APAEs	44%	62%	54%	51%
	Instituto Jô Clemente	30%	49%	46%	38%
	Movimento Down	29%	33%	36%	32%
	Fund. Síndrome de Down	15%	15%	26%	19%
	Federação Down	13%	10%	17%	14%

Tabela 7 – Nível de conhecimento sobre entidades e pessoas ativistas por deficiência intelectual e autismo (conclusão)

Tema	Página	PCD ou familiar	Saúde	Educação	TOTAL
Síndrome de Prader-Willi	Assoc. Brasil. SPW	24%	27%	19%	23%
	Mundo im.Perfeito	23%	18%	20%	21%

Fonte: tabela elaborada pela autora

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

Além das páginas listadas pela autora, 60% dos participantes da pesquisa afirmaram seguir outros perfis de ativismo nas redes sociais, sendo as mais mencionadas, espontaneamente, Marcos Mion, apresentador de programas de televisão e pai de um jovem com TEA; NeuroSaber, do médico neurologista Dr. Clay Brites; Pepo Zylber, perfil criado por Henry e Marina Zylberstajn, pais de uma criança com SD; e Mayra Gaiato, psicóloga especialista em TEA.

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

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

Mais de 65% percebem que as pessoas e entidades analisadas cobram das autoridades o reconhecimento de direitos e cumprimento de leis e 82% reconhecem

que elas trabalham para combater o preconceito e para que a sociedade entenda e respeite as pessoas com deficiência intelectual e autismo. Entretanto, na visão de 60% dos entrevistados, as páginas de ativismo deveriam cobrar mais apoio da sociedade, das escolas, do governo, das empresas e das entidades.

Com base nos dados levantados neste estudo quantitativo de opinião pública na fase dois, foi delimitado o recorte de estudo para a etapa seguinte, composta por análise de redes sociais e análise de conteúdo, apresentadas a seguir.

4.2. Resultados das análises de redes sociais e de conteúdo

Para contemplar as três frentes de diagnósticos propostas no estudo, foram selecionados os dois perfis mais seguidos relacionados a cada diagnóstico, Síndrome de Down, Síndrome de Prader-Willi e Transtorno do Espectro do Autismo, sendo eles:

- Federação das APAEs – FeAPAEs
- Instituto Jô Clemente
- Associação Brasileira da Síndrome de Prader-Willi
- Mundo im.Perfeito
- Lagarta Vira Pupa
- Associação Amigos do Autista - AMA-SP

Foi incluído também o perfil Pepo Zylber, citado espontaneamente na fase anterior, pois ambos os perfis ligados à Síndrome de Down são de organizações não governamentais. No decorrer desta pesquisa, os pais de Pepo, gestores dos perfis nas redes sociais, criaram um instituto, Serendipidade. Entretanto a análise se deu com base no perfil do blog pessoal, mencionado na etapa anterior e que possui alcance no ativismo. Optou-se por não incluir o perfil do apresentador de televisão Marcos Mion, pois suas redes sociais são direcionadas para sua carreira artística profissional e ainda que eventualmente fale sobre o tema, por ter um filho autista, não utiliza suas redes prioritariamente para a temática. Portanto haveria um desvio nos dados, devido ao alto número de seguidores/fãs do artista, sem nenhuma correlação com o ativismo. Da mesma forma, os perfis do NeuroSaber, do médico neurologista Dr. Clay Brites, e da psicóloga especialista em TEA Mayra Gaiato, foram descartados para esta etapa, pois fogem ao objetivo deste estudo, por serem profissionais ligados

ao tema e não atuam como ativistas. Entretanto, vale como alerta que os respondentes da fase anterior consideram profissionais terapêuticos como ativistas para a causa.

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

- Down's Syndrome Association (DSA)
- Prader-Willi Syndrome Association - United Kingdom (PWSA-UK)
- National Autistic Society (NAS)

A coleta de dados da terceira fase foi realizada no período de setembro de 2019 a fevereiro de 2021 e foi dividida em dois eixos descritos abaixo: análise de indicadores de mídias sociais digitais e análise de conteúdo. Os resultados completos estão disponíveis no apêndice B.

Análise de Indicadores de Mídias Sociais Digitais

Dos sete perfis brasileiros analisados, todos têm páginas no Facebook e no Youtube. Somente a Associação Brasileira SPW Brasil não possuía perfil no Instagram no período da coleta de dados, tendo sido criado em fevereiro de 2021. Em relação à origem, quatro são organizações não governamentais fundadas por mães e pais de pessoas com deficiência e três se formaram como blogs pessoais de parentes de pessoas com deficiência. Na etapa final deste estudo, em fevereiro de 2021, o blog pessoal Lagarta Vira Pupa da jornalista Andrea Werner foi transformado em instituto.

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

Tabela 8 - Entidades analisadas na fase três (continua)

Temática	País	Página	Seguidores		
			FB	IG	YT
Síndrome de Down	Brasil	Federação das APAEs	40.235	13.200	2.670
		Instituto Jô Clemente	637.901	16.600	1.310
		Pepo Zilber	1.301	176.000	2.460
	Reino Unido	DSA	221.016	10.700	2.190

Tabela 8 - Entidades analisadas na fase três (conclusão)

Temática	País	Página	Seguidores		
			FB	IG	YT
Síndrome de Prader-Willi	Brasil	Assoc. Brasil. SPW	5.144	259 ³³	1.180
		Mundo im.Perfeito	3.707	2.208	31
	Reino Unido	PWSA-UK	5.338	690	39
Transtorno do Espectro do Autismo	Brasil	AMA-SP	19.716	8.029	721
		Lagarta Vira Pupa	149.149	105.000	70.100
	Reino Unido	NAS	461.063	53.000	27.300

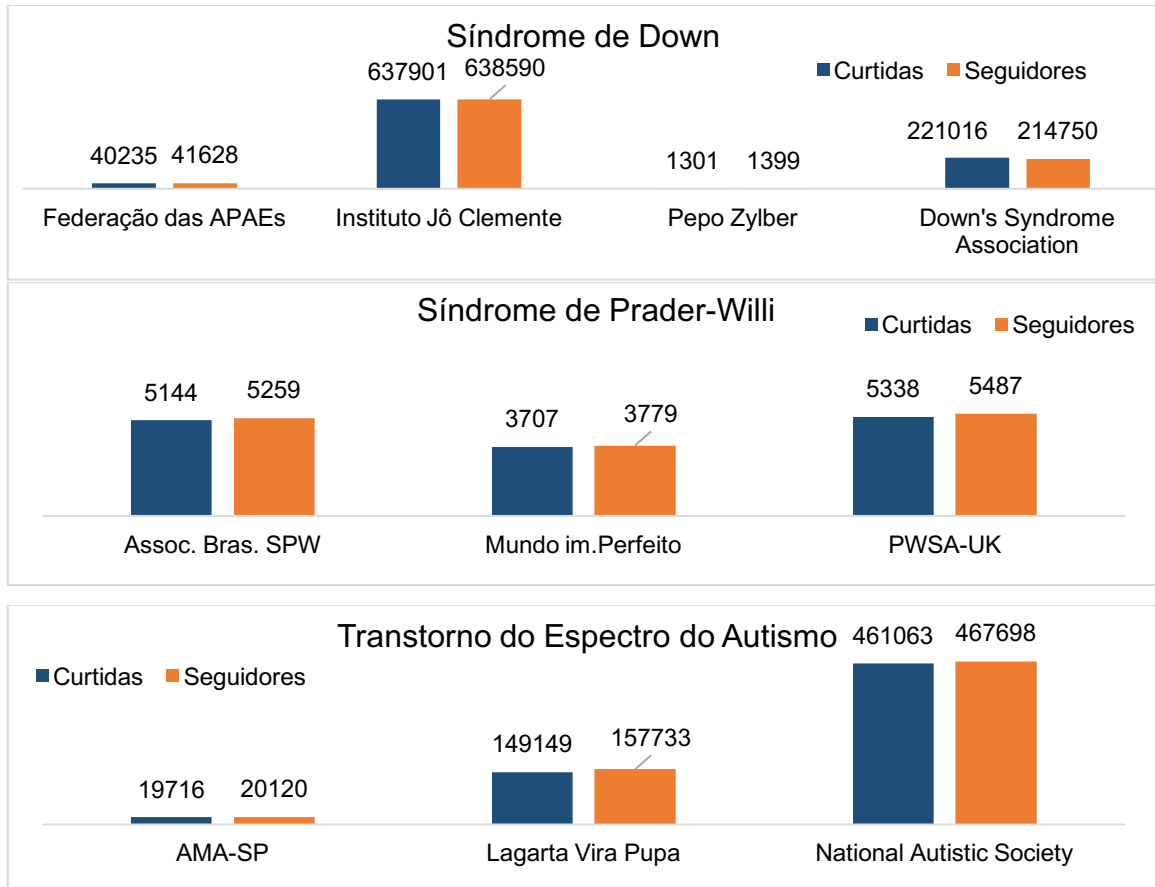
Fonte: tabela elaborada pela autora

Foram mapeados dados dos perfis, bem como 278 postagens realizadas em diferentes períodos entre setembro de 2019 e fevereiro de 2021, correspondendo a 126 postagens no Instagram e 152 postagens no Facebook, classificadas por número de curtidas, comentários e compartilhamentos; interação por postagem; taxa de engajamento; categorias (informação pública, institucional, comercial/parceria, pessoal e motivacional) e tipos (informacional ou relacional, de acordo com classificação designada por Recuero (2005), para capital social constatado em interações nas redes sociais digitais. Por se tratarem de deficiências que atingem quantidades diversas de pessoas, em razão das incidências, as análises dos perfis foram segmentadas de acordo com seu principal foco de atuação: Síndrome de Down, Síndrome de Prader-Willi e Transtorno do Espectro do Autismo, conforme dados apresentados abaixo.

Assim como a data de criação das páginas que varia entre 2008 e 2018, a atuação das entidades e pessoas ativistas na principal plataforma de mídias sociais digitais, o Facebook, bem como no Instagram e no Youtube, é diversa. Alguns se destacam pelo extenso alcance nas três redes, como Lagarta Vira Pupa e National Autistic Society. Outros direcionam seus esforços intencionalmente para o Instagram, como Pepo Zylber, ou para o Facebook, como o Instituto Jô Clemente. Portanto, a recomendação inicial é que os números apresentados a seguir não devam ser interpretados isoladamente, pois poderia mascarar questões intrínsecas a cada uma das dinâmicas relacionais dos perfis.

³³ Associação Brasileira SPW Brasil criou perfil no Instagram em fevereiro de 2021.

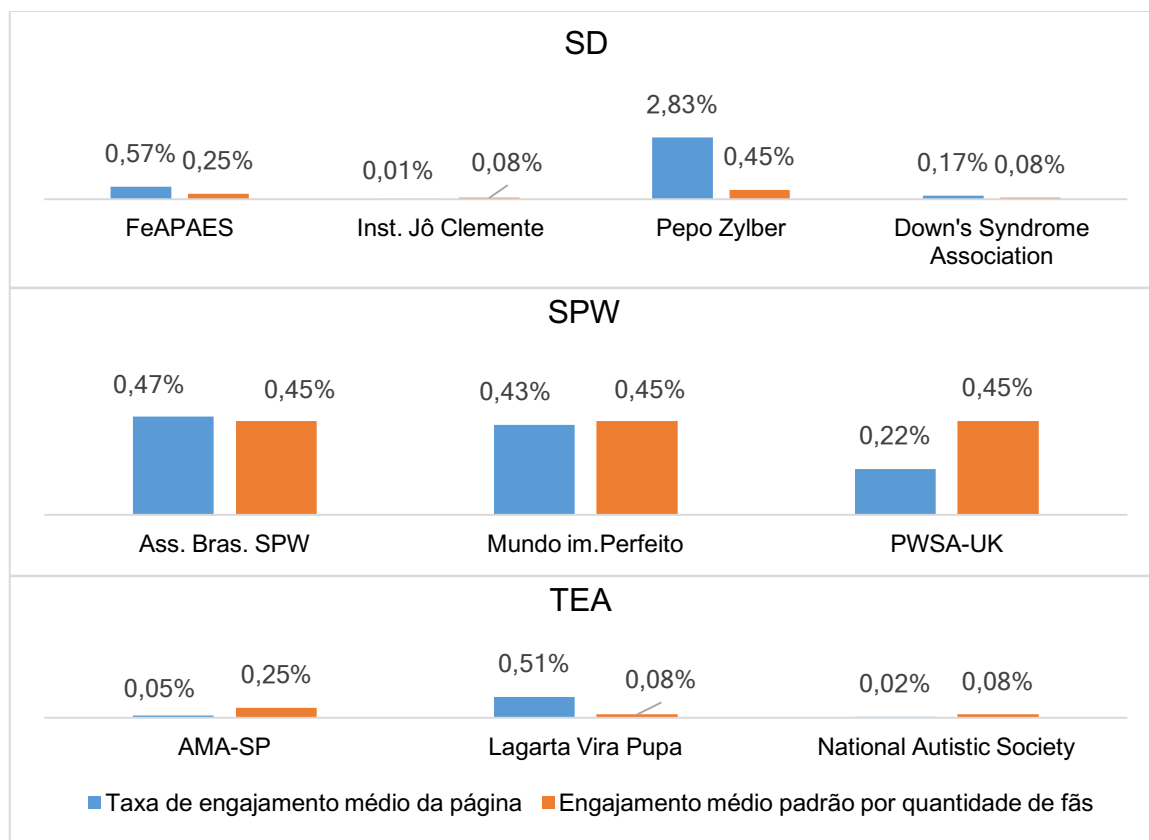
Gráfico 1 – Total de curtidas e seguidores no Facebook



Fonte: gráfico elaborado pela autora

No bloco de perfis sobre Síndrome de Down, a página com atuação menos expressiva no Facebook em número de seguidores, Pepo Zylber, foi a que demonstrou a mais alta taxa de engajamento, em oposição às demais páginas, com números significativos de seguidores, porém baixo engajamento, vide gráficos 1 e 2.

Já as três páginas ligadas à Síndrome de Prader-Willi demonstram um padrão similar entre si nos volumes de seguidores e no engajamento do Facebook. Por último, as páginas relacionadas ao Transtorno do Espectro do Autismo atuam de formas distintas, com destaque para Lagarta Vira Pupa, em linha com resultados anteriores de estudos da autora (SALVATORI, 2017). Chamam atenção o baixo engajamento da Associação dos Amigos do Autismo (AMA-SP) e o baixíssimo engajamento da *National Autistic Society*, inversamente proporcional aos seus mais de quatrocentos mil seguidores, que podem ser justificados pela precedência histórica da entidade, fundada em 1962, e seu pioneirismo na plataforma, tendo sido a primeira de todas as analisadas a ser criada no Facebook, em 2008.

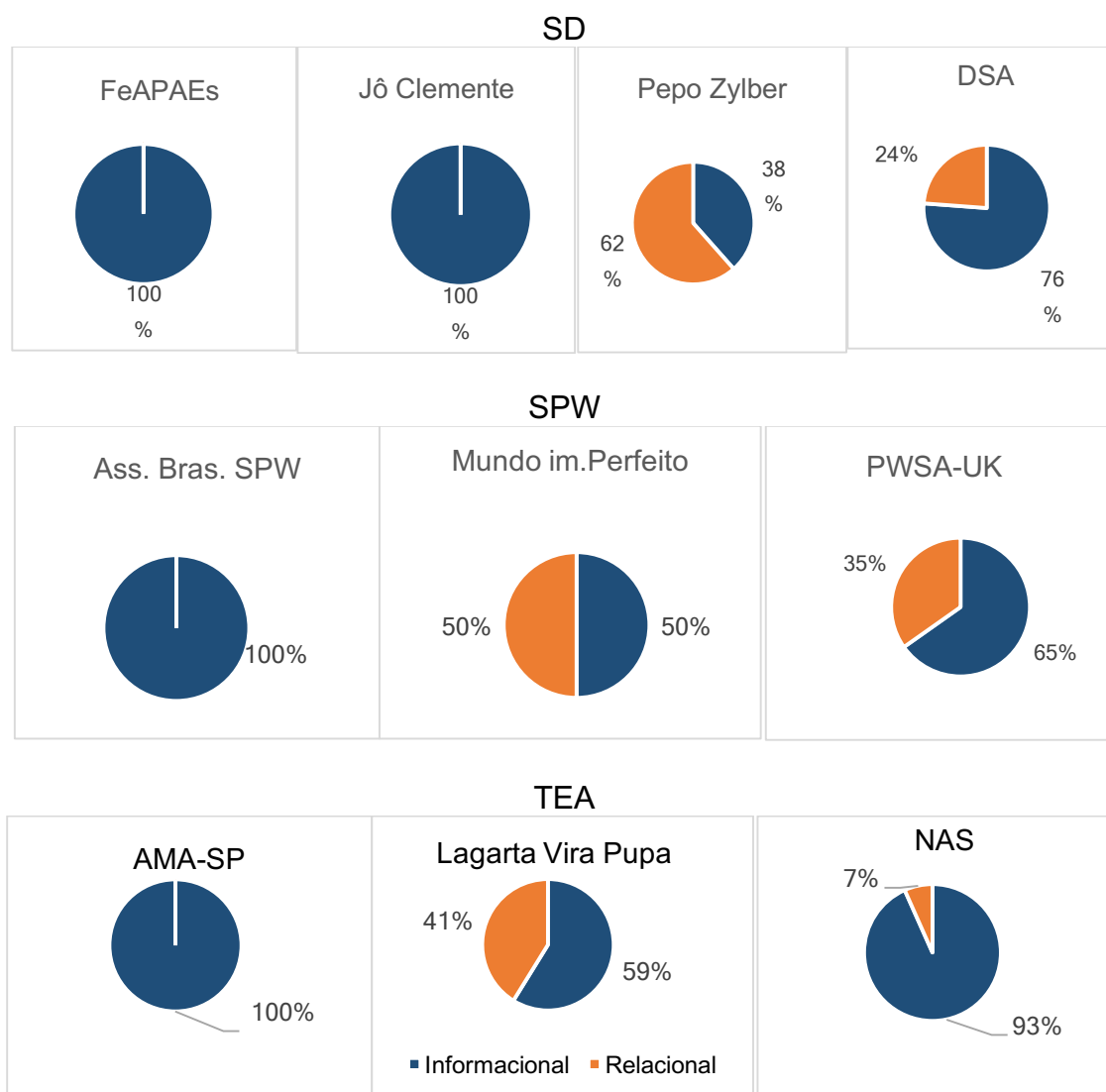
Gráfico 2 - Taxa de engajamento³⁴

Fonte: gráfico elaborado pela autora

Ao comparar as postagens do Facebook e suas respectivas interações pelas categorias e tipos (gráfico 3), constatou-se um padrão de postagens exclusivamente de informação pública, institucionais e comerciais nas páginas brasileiras das organizações não governamentais, Federação das APAEs, Instituto Jô Clemente, Associação Brasileira de SPW e Associação dos Amigos do Autismo de São Paulo. Em contrapartida, nas páginas brasileiras de blogs pessoais se verificou uma divisão equilibrada entre postagens informacionais e relacionais. Nas organizações britânicas, foi identificada a presença de ambos os tipos de postagens, com predominância para as informacionais.

³⁴ Taxa de engajamento do Facebook é composta por média de interações (curtidas + comentários + compartilhamentos) dividida pelo número de fãs da página. Fonte: We Are Social; Hootsuite, 2021.

Gráfico 3 - Classificação de postagens no Facebook, por tipo



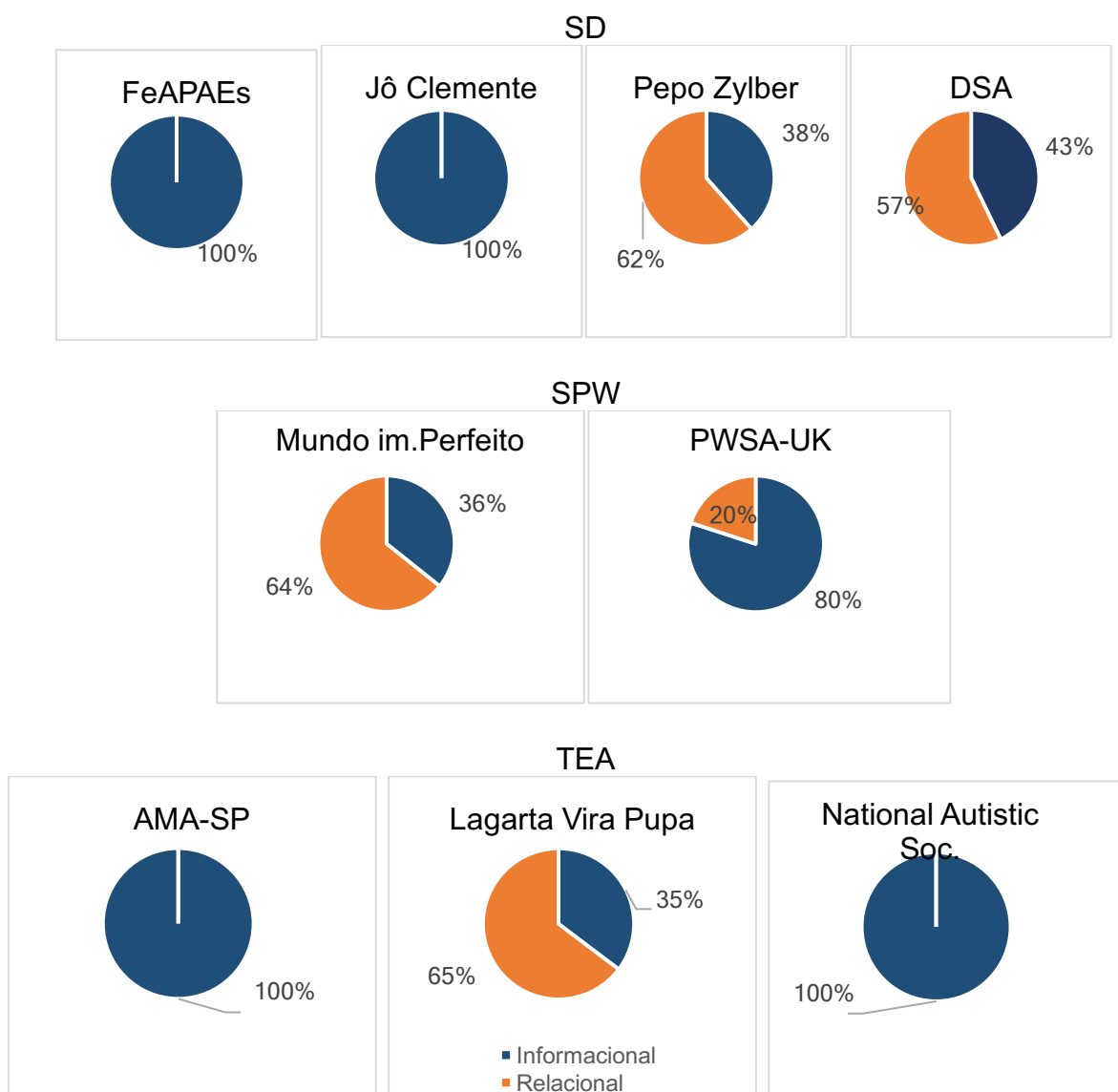
Fonte: gráfico elaborado pela autora

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

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

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

Gráfico 4 - Classificação de postagens no Instagram, por tipo



Fonte: gráfico elaborado pela autora

Ao avaliar os perfis no Instagram, evidencia-se a performance das páginas dos blogs pessoais Pepo Zylber, Mundo im.Perfeito e Lagarta Vira Pupa, com expressivo engajamento, em contraste com o baixo engajamento das páginas das organizações

não governamentais brasileiras e britânicas. A exceção fica por conta da Down's Syndrome Association, que demonstra alto nível de interação e, conseqüentemente, de engajamento. Com base na classificação por tipo apresentada no gráfico 4, tanto os três perfis de blogs pessoais como a Down's Syndrome Association apontam ampla maioria de postagens relacionais, com índices médios ou superiores a 60%, em relação às postagens informacionais. Com isso, pode-se inferir o impacto direto das postagens relacionais e de diálogo para o aumento da interação e do engajamento.

Análise de Conteúdo

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

Análise de conteúdo das postagens

A delimitação dos principais conceitos de postagens do Facebook e do Instagram e seu agrupamento por país, apresentados em formato de nuvem de palavras nas figuras 1 e 2 abaixo, permitem a percepção das diferentes demandas e agendas nacionais e dos pesos relativos proporcionais ao espaço ocupado por cada palavra.

Enquanto as páginas britânicas apontam questões relacionadas a políticas públicas e temas ligados a direitos e participação cívica, as páginas brasileiras indicam a necessidade de apresentar e conscientizar sobre conceitos básicos ainda em discussão aqui no Brasil, como capacitismo e interseccionalidade, além de assuntos de caráter pessoal ou privado, como família, diversão e questões internas das próprias organizações. Evidencia-se a distância de maturidade cívica e de consciência política entre os perfis dos dois países.

Figura 2 - Principal conceito por postagem no Facebook



Fonte: figura elaborada pela autora

Figura 3 - Principal conceito por postagem no Instagram



Fonte: figura elaborada pela autora

Análise de conteúdo – Princípios organizacionais e propósitos declarados

Com base no percurso conceitual e histórico do ativismo e na relação das pessoas com deficiência intelectual e autismo na sociedade e seguindo os princípios de exclusão mútua, homogeneidade, pertinência, objetividade e produtividade de Bardin (2011), a autora deste estudo desenvolveu uma classificação de categorias no ativismo de/para pessoas com deficiência intelectual e autismo, apresentada na tabela 9, a seguir. As categorias levam em conta o nível de adesão a pressupostos da identidade brasileira.

Tabela 9 – Classificação de categorias do ativismo das pessoas com deficiência

Nome	Pressupostos da identidade brasileira	
	Afirma	Contradiz
Infantilização	Caráter diferenciado e especial	
Harmonização	Aversão a conflitos	Diversidade democrática
Tutela		Anti-hierarquia
Conexão	Diversidade democrática	
Conscientização	Diversidade democrática	Aversão a conflitos
Legitimidade	Diversidade democrática	

Fonte: tabela elaborada pela autora

A análise dos princípios organizacionais e/ou dos propósitos declarados dos ativistas e entidades buscou compreender os conceitos-chaves de cada um dos perfis e estabelecer correlação com a classificação das categorias, dialogando com pressupostos da identidade brasileira de Schwarcz (2019): harmonia e aversão a conflitos; informalidade e anti-hierarquia; diversidade democrática; e povo diferenciado e especial. Importante reforçar que os pressupostos não são validados por Schwarcz (2019) como atributos identitários reais, mas sim como um padrão de referência tomado como verdade pelo imaginário popular e amplamente questionado pelos fatos reais.

Tabela 10 – Análise dos princípios organizacionais e/ou propósitos declarados (continua)

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

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

Tabela 10 – Análise dos princípios organizacionais e/ou propósitos declarados (conclusão)

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

Fonte: tabela elaborada pela autora

A análise aponta, no discurso dos princípios e dos propósitos norteadores, uma tendência que leve ao modelo social da deficiência, priorizando a busca e disseminação de conhecimento e o envolvimento de demais atores sociais, evidenciada nas camadas de conexão e conscientização. Entretanto, ainda há uma forte presença de elementos do modelo médico, explicitados nas esferas de harmonização e tutela, reforçadas pela busca de tratamentos, adequação das pessoas com deficiência aos parâmetros dos sem deficiência e protagonismo de familiares e especialistas em suas escolhas e em seu lugar de fala.

Um aspecto a ser destacado é a considerável diferença de resultados dos perfis de TEA em relação aos demais, evidenciando seu avanço na busca por elementos do modelo social. Uma das possíveis razões estaria no fato de que cada vez mais pessoas com TEA têm participado dos debates públicos sobre seus direitos e interesses, interferindo na forma como estes perfis se identificam e se posicionam. Já os perfis de Síndrome de Down e Síndrome de Prader-Willi, com exceção da Down's Syndrome Association, do Mundo im.Perfeito e do Pepo Zylber, revelam as consequências de suas gestões de familiares e profissionais de saúde.

4.3. Resultados das entrevistas em profundidade

Com base em roteiro semiestruturado apresentado na metodologia, a pesquisa contemplou entrevistas em profundidade com cinco ativistas escolhidas intencionalmente pela autora, por seus envolvimento com as temáticas do Transtorno do Espectro do Autismo, Síndrome de Down e Síndrome de Prader-Willi. As ativistas entrevistadas são Andrea Werner, Gabriela Pereira, Gabriela Guedes, Jéssica Borges e Liane Mufarrej Motta. As entrevistas foram realizadas individualmente em março de 2021, por meio da plataforma online *Google Meets* e duraram, em média, uma hora e meia, cada uma delas.

Abaixo seguem os perfis das entrevistadas:

- **Andrea Werner:** jornalista pela PUC Minas, escritora, ativista e fundadora do Instituto Lagarta Vira Pupa, criado como blog em 2012 e transformado em instituto em 2021. Vive em São Paulo com o marido e o filho Theo, de doze anos, diagnosticado com TEA aos dois anos. Foi candidata a deputada federal em 2018, quando recebeu mais de 43 mil votos, e também candidata a vereadora pela cidade de São Paulo, em 2020.
- **Gabriela Guedes:** mulher negra, jornalista, criadora da página Mãe Atípica Preta e do movimento Vidas Negras com Deficiência Importam (VNDI), ativista pela causa do autismo desde 2019. Mora em Diadema com o marido e o filho Gael, de quatro anos, que foi diagnosticado com TEA aos dois anos.
- **Gabriela Pereira:** mulher negra, natural do Norte com orgulho (Macapá/AP), casada, idealizadora do projeto social Ampara, que acolhe famílias atípicas da periferia de Sorocaba e do canal Família Atípica. É ativista dos direitos humanos, com as pautas da mulher negra e das famílias atípicas, psicopedagoga em formação, estudante de libras, palestrante, escritora, elaboradora do projeto de Lei 278/2018 (que institui o dia e a Semana de Luta da Pessoa com Deficiência em Sorocaba). Mãe do Benyamin Luiz que tem 5 anos e nasceu com cardiopatia congênita, síndrome de Down e Surdez.
- **Jéssica Borges:** membro consultora na Comissão de Direitos da Pessoa Autista da OAB-DF e da OAB Federal, Diretora Institucional do

Instituto Lagarta Vira Pupa na sede Brasília, membro da Frente de Coalizão de Direitos do Ensino Inclusivo no Brasil e membro da Associação Brasileira por Ação por Direitos das Pessoas Autistas (ABRAÇA). É estudante e pesquisadora da área da educação com foco em educação inclusiva, assistente terapêutica de crianças com deficiência, palestrante, ativista e criadora da página @viagematípica. Mãe do Ravi, de seis anos, que é autista. É uma mulher autista com diagnóstico tardio.

- **Liane Mufarrej Motta:** Jornalista, ativista, carioca e mãe solo da Valentina, de seis anos, diagnosticada com Síndrome de Prader-Willi aos dois anos. É presidente da Associação Brasileira da Síndrome de Prader-Willi - SPW Brasil desde janeiro de 2021, tendo atuado como porta-voz da entidade desde sua fundação em 2016.

As cinco mulheres são mães de pessoas com deficiências e quatro delas se encaixam no espectro da neurodiversidade, sendo que duas são autistas e outras duas possuem Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH). Todas tiveram seus diagnósticos tardiamente, após o nascimento e diagnóstico dos filhos, motivo este que foi o motor para seus ingressos no ativismo. O conteúdo das entrevistas foi agrupado em seis temáticas apresentadas a seguir.

4.3.1. Sobre o diagnóstico e o surgimento do seu ativismo

O ativismo surge nas cinco histórias apresentadas abaixo como consequência não só do diagnóstico, mas principalmente a partir das adversidades encontradas pelas mulheres no acesso aos direitos dos filhos. É o que Castells (2013) conceitua como motivação individual de cunho emocional. A deficiência coloca essas famílias em um local de invisibilidade social e o ativismo emerge como ponte para conexão entre iguais, como transmissor de suas vozes na luta por direitos e como pavimento para futuras gerações.

Andrea Werner:

- *Eu não sei se alguém começa a ser ativista propositalmente. No meu caso não foi. Eu comecei com um blog, porque eu tinha parado de trabalhar para*

acompanhar o Theo, que tinha sido diagnosticado com autismo aos dois anos. Então eu virei “mãetorista”, e para ocupar a cabeça eu comecei um blog, como eu sou jornalista, eu escrevo com muita facilidade e foi bem na época que estava bem na moda criar blog. Eu comecei o blog para registrar nossas experiências, para ocupar a cabeça e eu achei que só a família iria ler. O primeiro post que eu publiquei e compartilhei no Facebook já deu quase 300 compartilhamentos.

- *As mães leram os posts que eu escrevia falando sobre as dificuldades e a dor que era ter um filho diagnosticado com uma deficiência, sem você ter esperado isso, você ter idealizado a gravidez, então as mães se identificaram com aqueles relatos e começaram a compartilhar muito.*
- *Naquela época não tinha mesmo, tinha um ou dois blogs de autismo, que falavam de coisas muito pragmáticas, como estimular a comunicação e medicação, mas não tinha nada falando sobre a idealização do filho quando você está grávida, a decepção quando você descobre que seu filho não é como você idealizou, coisas que são muito emocionais e algumas são até tabu. Então aquilo começou a dar um burburinho muito grande, foi crescendo muito rápido nas redes sociais. Eu fui também para o Facebook e Instagram. E acho que porque eu abri a minha história, as pessoas se sentiram à vontade para abrir as delas para mim. Começaram a chegar muitos relatos pessoais e eu vivia numa certa bolha meio protegida, de classe média branca, heterossexual, que tem plano de saúde, tem acesso a bons médicos.*

Gabriela Guedes:

- *Quando o Gael recebeu o diagnóstico foi que eu percebi que meu filho agora é uma criança preta, uma criança pobre e é autista. Como vai ser para lidar com tudo isso? A partir disso eu tive a dificuldade não só de acesso, para conseguir o diagnóstico. Quando foi levantada a primeira hipótese, a gente teve que fazer um monte de exame, que a gente teve dificuldade de fazer num primeiro momento, mesmo com convênio médico. Depois o difícil era acessar um profissional. Quando a gente conseguiu o profissional que realmente era especializado em neuropediatria, ela pediu uma avaliação neuropsicológica e de antemão ela avisou que era uma coisa cara. Você já vê a questão de classe.*

- *A gente ficou tateando. Eu fui atrás do SUS, mas iria ter que passar com a psicóloga em sessões infinitas até que ela decidisse encaminhar para o CAPS e até que o CAPS tivesse vaga. Uma amiga, que também é mãe de autista, me sugeriu que eu procurasse um neuro de Suzano, que não demorava a dar o laudo, justamente para que os pais começassem a acessar mais rápido as terapias para as crianças.*
- *Por sorte ele atendia o meu convênio. Na segunda consulta, ele já deu o laudo e a partir desse laudo, que as coisas começaram a desenrolar. Eu consegui ir atrás do convênio para pedir as terapias. Eu consegui ir na escola pedir a auxiliar. A partir disso, a gente conseguiu a clínica para fazer as terapias. Também foi uma briga com o convênio, não foi uma coisa fácil. A gente brigou com o convênio até acharem uma clínica no ABC. Nesse meio tempo, continuei fazendo pelo SUS.*
- *Eu fiquei nesse caminho dos dois anos do Gael até o começo da quarentena, a gente fazendo pelo privado e pelo público, pelos dois caminhos. Eu percebi que eu não sou a única. Muitas outras mães também têm esse receio de, de uma hora para outra, o particular cortar e a criança ficar sem nada. Eu conheci muitas mães que tinham que fazer esse equilíbrio. A partir disso, eu comecei a perceber a diferença das realidades. Já trabalhando essa questão racial e essa questão mais pessoal, eu comecei a perceber essas diferenças, esse abismo social que havia entre eu e algumas mães que eu conversava no CAPS e entre eu e algumas mães que eu encontrava na clínica. Partindo dessas duas realidades, eu pensava muito nessa questão. Eu tive que parar de trabalhar. Ficava só em casa e sentia que não estava fazendo nada, não estava produzindo. Eu ficava só em casa e meio que me abandonei um pouco. Meu marido falava “por que você não faz um canal no Youtube?” Mas o que eu vou falar? Eu não tenho muito o que falar. Ele dizia “não, você pensa sobre isso, você conversa comigo sobre isso. Por que você não abre para outras pessoas?” Eu achava que o pessoal não ia se interessar, que era uma questão minha, muito individual. Eu já estava procurando referências no Instagram e no Facebook. Encontrei a Andrea e outras pessoas, mas eu nunca encontrei ninguém negra. É muito estranho que meu filho seja uma criança preta e ninguém questione isso. Meu filho não tem acesso às principais coisas. Eu dependo tecnicamente de alguém para dar suporte para o meu filho, que no*

caso é o convênio, e ninguém questione isso. Como assim o autismo é essa coisa branca, classe média e você só vê pessoas que tem um status social, para falar sobre autismo. E as outras mães que estão na periferia? Mães como eu, que não tem todo esse suporte, para dar tratamento, para custear uma coisa que a gente precisa fazer. Luto, que muitas mães falam, eu não tive tempo para ter. Na verdade, a gente não tem luto, a gente tem lutas constantes, desde o diagnóstico dele. A gente precisa tentar sempre romper esse ciclo de miséria e por sobrevivência.

Gabriela Pereira:

- *Na verdade, eu me vi ativista e fui entender que eu estava sendo bem depois, mas eu fui ativista desde que o Beny nasceu. Eu tenho um conceito de ativismo, que não sei se é o mesmo para todo mundo. Para mim, ativista é toda e qualquer pessoa que está ativa por alguma razão de ser ou de querer mudar algo. Seja consigo mesmo, com alguém próximo ou com uma multidão de pessoas. Então, quando meu filho nasceu, eu me vi ali tendo que lutar para salvar a vida dele. E esse salvar vida veio com um atravessamento do racismo, porque a gente não acha profissional negro na UTI. É claro que todos atenderam bem, mas a gente percebe essa questão do racismo estrutural. E, a todo momento, por mais que eu visse a empatia profissional, às vezes, eu sentia a pena e o desacreditar. Não porque o Beny era prematuro, mas porque era atípico.*
- *Depois da cirurgia, eu percebi que eu precisava lutar pelos direitos dele. Direito de ter terapia, da saúde, de ter médicos especialistas, direito de ter o que comer. Corri atrás do Bolsa-família, consegui. Depois fui atrás do BPC, que é o que a gente tem até hoje. Direito à educação inclusiva. Depois eu fui lutar para ele ter o aparelho (auditivo), mas o aparelho não deu certo. Fui atrás de Libras e consegui. A gente foi despejado de onde a gente morava, aí saiu a inscrição do Minha Casa, Minha Vida e eu me inscrevi. Esperei dois anos para conseguir. Tem toda a luta para trazer políticas públicas de qualidade. Eu permeio no meio das mães, as mães que me acolheram foram as mães brancas de classe social totalmente diferente da minha. Então percebo que a luta delas é diferente da minha. Enquanto elas estão buscando para ir num parque, num shopping ou ter brinquedo adaptado, a gente aqui na periferia nem imagina que*

o filho pode ir brincar, pode ter esse direito de brincar, porque a gente está lutando para ele ter o que comer.

- *A gente está lutando e a maior luta nossa é para manter ele vivo. Ele não morreu por ser cardiopata, não morreu por ter duas deficiências, mas ele pode morrer de fome.*

Jéssica Borges:

- *Eu gosto de dizer que a gente entra no ativismo obrigatoriamente, porque nenhum deputado vai acordar um dia simplesmente e dizer que vai fazer pelos nossos direitos, pelos direitos humanos, que vai conceder verbas. Eu me vi entrando no ativismo quando eu me deparei com as barreiras da sociedade quando eu precisei solicitar direitos para o meu filho. Foi quando eu me reconheci ativista, tendo que cobrar posicionamentos e algumas situações específicas dentro da escola, dentro do Senado, dentro da Câmara. Indiretamente, eu já participava de alguns movimentos, aqui em Brasília, de mobilizações e grupos que faziam o trabalho de ativismo. A gente ia bater de gabinete em gabinete entregando folhetos informativos sobre alguns temas. Sobre situações como esse decreto da PNEE, que a gente teve que imprimir um material e a gente fez toda uma coalizão de ensino especializado e a gente precisou bater na porta de diversos deputados. Então eu comecei a entender que o ativismo é muito demonizado pelas pessoas, por conta dos extremistas. A gente precisa separar o que é de fato um trabalho que você pensa por um bem coletivo e um trabalho pelo bem pessoal, quando você se sente atacado individualmente. São extremos diferentes. Eu me vi ativista quando eu me enxerguei num espaço, junto com outras pessoas, e a gente estava procurando por acesso para que as informações (sobre o autismo) fossem incluídas no Censo. Foi quando eu me vi de fato ativista. Pelo trabalho que eu vinha fazendo, eu entendi que o ativismo é não só cobrar nas redes, se posicionar nas redes. É um trabalho que acontece muito fora (das redes sociais), nas nossas relações, com relação ao jeito que a gente se porta nas nossas relações ou cobrando de escolas. São situações que vão para além da nossa vivência e perspectiva pessoal.*

Liane Mufarrej Motta:

- *A gente vê que as histórias são muito semelhantes, que levam ao ativismo, à ação, ao engajamento, principalmente das famílias. No meu caso não foi diferente.*
- *Os médicos não conversam sobre possíveis intercorrências na gravidez. Eu fui mãe velha, eu deveria ter sido alertada com muito mais assertividade sobre isso. E aí é o susto generalizado. É o susto de uma maternidade tardia. É o susto de um bebê que luta pela vida, não tem diagnóstico, que é molinho, molinho. Só isso que eu ouvia “sua filha é molinha”. E o que eu faço? Como eu trago esse bebê para casa e a sobrevivência dele depende dos meus cuidados?*
- *Eu não me senti acolhida (na maternidade). Eu me senti mal. Eu sofri preconceito por ser uma pessoa com cultura, por fazer tanto questionamento para as médicas. Eu ficava alijada porque eu era aquela mãe chata. Eu perguntava demais e não entendia porque que ela estava ali. Se não fosse a minha insistência, eles não iriam pedir um exame genético. Foi pela minha insistência que aconteceu.*
- *Ela sobreviveu, mas o trauma foi tão grande que me fez levar dois anos para investigar o diagnóstico dela. Só que nesse meio tempo, eu li tudo sobre SPW. À medida que ela ia crescendo, eu ia vendo que ela tem todas as características. É uma coisa que a gente não quer admitir no fundo, mas a gente não pode fechar os olhos. A gente fez a metilação e deu positivo. A partir daí, depois de ter lido e convivido com esse pré-diagnóstico na minha mente como uma possibilidade, e com a certeza de uma pessoa com deficiência. Porque o desenvolvimento dela, embora eu não tivesse parâmetros, não era um desenvolvimento natural. Ela brincava com outras crianças da mesma faixa etária, então a gente percebia. Então isso já vai cozinhando em você essa modificação interna, que vai levar no ativismo. Assim que a gente recebeu o diagnóstico em maio, antes dela fazer dois anos, intensifiquei as buscas pela internet e a primeira pessoa com quem eu falei foi você. Eu recebi o diagnóstico, foi difícil, chorei, mas concretizei e também parou, terminou ali. Não teve essa questão de luto. Porque eu acho que eu tinha vivenciado já durante os dois anos. Eu chorei muito, porque era verdade. Realmente tem.*

*Está aqui no sangue. É uma síndrome genética. Mas eu falei “chega, acabou”.
Aí a gente começou a ver as questões de tratamentos e terapias, fisioterapia.*

- *Aí eu procurei no Facebook, achei você, conversei com você. Você me deu as primeiras orientações. Depois foi a Gabi, a gente conversou muito e calhou de ser o momento em que vocês viajaram para o Canadá. Como eu pesquisava muito e sou tradutora, eu pensei que precisava ajudar dessa maneira, traduzindo os textos e ajudando as pessoas a ter material em português. Meu primeiro oferecimento de ajuda para a Gabriella foi esse, ajudar a traduzir material. Depois que ela voltou do Canadá, ela falou: “as pessoas me disseram muito para que eu abrisse a associação” Foi a partir daí que eu peguei para mim esse projeto também. Como ela morava em Campos e já havia um embrião da associação, uma papelada parada no cartório com outras pessoas, eu peguei e levei tudo. Me ofereci para o trabalho braçal. Aí surgiu a associação e eu não parei mais. Me filiei a outras associações de doenças raras, cada vez estudando mais, me relacionando com outras mães, fortalecendo o trabalho da associação para que aparecesse mais no Brasil.*

4.3.2. Sobre consciência social e cidadania

De acordo com as entrevistadas, a deficiência e o ativismo abrem portas para a compreensão de um conceito mais amplo de diversidade. Mesmo as mulheres que já se reconheciam em outros grupos minoritários, pelo próprio fato de serem mulheres ou por serem negras e/ou periféricas, todas relataram uma evolução pessoal no entendimento de seus papéis e de suas responsabilidades na sociedade, bem como o aumento da consciência política de forma crítica. Peruzzo (2009, p. 42) lembra que o ser humano é um ser em construção, bem como a sociedade. Segundo ela, “a qualidade da cidadania se realiza não apenas pela oportunidade de participação na comunicação, mas essencialmente porque ela potencializa a ação cidadã na busca da ampliação dos demais direitos”.

Você muda o mundo e, porque muda o mundo, você se muda, você se transforma. Contudo, para você transformar o mundo, tem que iniciar um pouco a transformação de você mesmo. Trata-se de um compromisso de mútua transformação – a da gente, a do mundo, a do mundo e a da gente. (FREIRE, 2018, p. 183)

Este empoderamento remonta às necessidades apontadas por Horochovski e Meirelles (2007, p. 488) de “aumento da cultura e da sofisticação políticas, o adensamento do capital social e o aperfeiçoamento da democracia representativa, incluindo, em seu desenho institucional, instâncias diretas e semidiretas de participação e deliberação”.

Andrea Werner:

- *Eu pego uns posts lá do início do blog e fico impressionada. Em 2012 eu postava frases em inglês na minha página Lagarta Vira Pupa, porque eu achava que todo mundo falava inglês. Essa era a bolha que eu vivia lá no início. Com o tanto de mãe me mandando mensagem, aí eu fui conhecer o Brasil de verdade, que é a maioria que depende do SUS, a maioria que não tem plano de saúde. Para mim, estava tão sofrido ver o meu filho sofrer preconceito, mas a maioria sofre preconceito a vida inteira, sempre sofreu. Aí que eu fui entender outras opressões, como o racismo, a LGBTfobia, todas as coisas que fazem parte de um grande grupo de opressões. Eu fui entender que está todo mundo no mesmo barco. Eu falo que foi o meu despertar político, de entender até a questão de luta de classes. Nasceu uma nova Andrea, ao conhecer a realidade dessas outras mães. Aí meu discurso foi se moldando, eu fui entendendo que era muito além do meu filho sofrer preconceito no parquinho. Ok, isso fez a gente começou a fazer os eventos inclusivos, porque é um direito do meu filho, do filho de todo mundo frequentar o espaço público, porque eles são cidadãos como todo mundo. Sinto muito se te incomoda, você vai embora para sua casa. O espaço público é para todo mundo. Agora tem toda uma questão de políticas públicas que são construídas e ajudam a perpetuar essa exclusão. E através dessa exclusão, os preconceitos se perpetuam. Fica uma coisa do ovo e a galinha e a gente nunca sabe. A sociedade não se acostuma com o que não está ali e a gente não tem políticas públicas que ajudem a fazer com que as pessoas estejam ali e isso perpetua também a exclusão. A gente está nisso há séculos.*
- *Quem estava se transformando era eu e eu me transformei completamente mesmo. Mas é um processo doloroso. Em alguns momentos é um chacoalhão. Aceita, não é como você esperava. Vive, a vida está aí. Vê o que dá para fazer, vai ser feliz do jeito que dá. Mas tem muita gente que não vai desapegar dessa*

vida que idealizou, nem a pau. A pessoa vai ficar amargurada, agarrada nessa pedra e morrer afogada no fundo do mar.

Gabriela Guedes:

- Eu sempre tive consciência racial, mas isso não era uma coisa muito latente, até então. A partir da gravidez, eu comecei a ter um pensamento mais corriqueiro sobre a raça, fazer ele lidar com o preconceito, de trabalhar autoestima, de trabalhar autoconfiança, como eu teria que lidar com questões de racismo, de machismo, de classe. Para o ativismo e o capacitismo, veio a partir do diagnóstico dele. Foi a junção dessas duas coisas. Na minha família, a gente sempre foi uma família com muita consciência racial. Minhas irmãs sempre trabalharam essa questão racial muito fortemente em mim. Mas ela só se aflorou quando eu fiquei grávida e o ativismo veio a partir do diagnóstico. A pessoa com deficiência branca é vista com olhar de dó e piedade. É um olhar capacitista, claro. Mas a pessoa com deficiência negra não é vista com esse olhar. A partir do momento que começam a fazer essas exclusões dentro da própria comunidade, qual a chance de ter mais acertos do que erros? Qual a chance de todo mundo se sentir contemplado pelas mesmas ações? É muito raso defender que a inclusão tem que ser para uma parte da sociedade e não para o todo.*
- Quando eu montei o Mãe Atípica Preta, eu queria mostrar mais o meu dia-a-dia, o meu cotidiano, questionando essa questão de raça, do autismo branco e dessa visão que as pessoas têm estereotipada do autista. Mas também mostrar um pouco de mim e do meu dia-a-dia para que outras mães se identificassem. Um dia, navegando no Twitter, eu encontrei a Luciana Viegas, mandei mensagem e comecei a conversar com ela. A gente se identificou de cara, a gente entrou num outro grupo que tinha outras mães, a Gabi Pereira e outras mães. A gente começou a trocar figurinhas e comecei a ler outras mães negras de autistas. Ainda são muito poucas. A gente procura, mas são muito poucas e muito restritas. Foi muito satisfatório para mim. A partir disso, eu comecei a ter um olhar não só para a questão do ativismo em si, mas também pela identificação, que é muito importante para uma mãe que está nesse processo. É isso também que me motiva a manter a página. Porque a página em si não tinha a intenção de ser ativista. A minha intenção nunca foi ter uma página*

ativista. Eu queria mostrar um pouco do meu cotidiano e questionar também, mas uma coisa muito leve. Mas quando eu vejo, estou escrevendo e publicando. Eu acho que eu sempre fui ativista e nunca tinha percebido isso. É aquela coisa que está intrínseca em você e você nunca levou para a frente ou nunca se percebeu. Eu quero tornar o conteúdo mais leve, mas ao mesmo tempo, já estou tão indignada e já estou escrevendo. A minha intenção é encorajar outras mães pretas para que elas falem dessa luta sobre outros recortes sociais. Mesmo que seja uma mãe preta que tenha muito mais condições financeiras do que eu. Ou que seja uma mãe atípica preta de outras patologias, que possa ajudar outras mães. Ou uma mãe preta do sertão ou do interior, que possa falar e fazer esse recorte também. Então a minha intenção não é ser referência para ninguém. Minha intenção é encorajar outras mães para que elas falem da maternidade delas, de uma forma muito tranquila e muito plural. E também para que seja uma forma de escape para elas, para que elas encontrem outras pessoas e outras realidades, como eu encontrei. E para que elas também não se sintam sozinhas e abandonadas, porque esse sentimento é muito latente, quando a gente descobre a maternidade atípica e quando você é mãe atípica preta, ainda.

Gabriela Pereira:

- *Eu fui buscando formas de continuar viva, sobreviver. Aí eu comecei a estudar para me entender, fui procurar me acolher também. E através das redes sociais, consegui bastante rede de apoio como você e as meninas do Fala! Eu já tinha outras também. Mas o meu maior acolhimento de grupo de mães é o acolhimento nas redes sociais. Eu moro numa cidade muito racista. Como eu sou uma mulher preta, nortista, arretada e eu brigo por tudo, eu afasto aquelas mães que gostam de se autopromover com a causa e também afasto as mães que têm medo. Porque elas não querem associar a imagem delas a alguém como eu. Eu até entendo. Porque elas têm medo de perder os direitos dos filhos. Eu enfrento prefeito, eu brigo com secretário, eu vou na Câmara, eu luto mesmo.*
- *A gente percebe nesse meio da causa da pessoa com deficiência é muito dó, muita comiseração, muito assistencialismo. Como combater isso se você precisa do assistencialismo? A única forma de você combater isso é sabendo*

ponderar como você vê esse assistencialismo, que é o que eu faço. Hoje o que eu recebo de assistencialismo é uma cesta básica que eu recebo da instituição do Beny. Doações que eu recebo das pessoas quando eu peço ajuda, é um assistencialismo. Mas eu preciso para sobreviver. Só que agora eu não estou precisando de nada. Não vou ficar fazendo rifa toda hora porque eu tenho um filho com deficiência. Eu não vou ficar, por exemplo, toda hora pedindo cesta básica.

- *Eu costumo dizer que a gente tem que tentar partilhar, compartilhar e não cair nessa marmota de aceitar o que o sistema impõe, que você tem que ser a coitada e tudo bem você usar a condição do seu filho para você conseguir as coisas.*
- *Estar em grupo e estar segregado é bom para o sistema, porque ele não quer que as pessoas se unam. Ele não quer que a gente esteja junto, lutando por políticas públicas para todos. Então a gente que vai lutar, desde que o mundo é mundo, para ser superior. Tem que ter alguém que é o líder daquele grupo e ele escolhe quem ele acha que é mais apto. E aqueles que são mais aptos vão liderar outros e fica aquela pirâmide. Sempre um que atingiu a sua meta de vida tem que estar no cargo de liderança. E o outro, para se sentir protegido, precisa traçar um caminho para chegar onde o outro chegou. Aí entra na questão social, porque nem todo mundo vai conseguir ser empresário. Nem todo mundo vai conseguir chegar num certo patamar social, mas a gente pode dar qualidade de vida para essas outras camadas.*
- *O que a gente precisa é valorizar o lugar em que o outro está. Seja ele na condição de gênero, raça, classe, a profissão, a gente precisa valorizar. Por exemplo, um jogador de futebol ou um artista de TV ganha muito mais que um médico, um bombeiro, um professor, uma diarista. E ambas são profissões que tem que ser respeitadas porque a pessoa está trabalhando, a pessoa está dando o seu melhor. A gente é colocada em bolha e quando a gente percebe que está nessa bolha e que a gente tem o poder de estourar essa bolha, a gente estoura. Mas aí a gente entra em conflito com outras bolhas, porque não é só a gente que está na bolha. Quando a gente está ali, a gente está percebendo só a gente. Quando a gente estoura nossa bolha, a gente percebe outros e começa a tentar estourar a do outro. Só que só quem tem o poder de estourar a bolha do outro é ele mesmo. A gente não consegue impor aquilo que*

a gente acha que é o certo e as nossas verdades. Eu sempre falo sobre a gente ter cuidado sobre as verdades absolutas, sobre o que é certo e o que é errado.

- *Eu nunca fui uma pessoa preconceituosa, apesar que todos nós somos, mas eu não era de excluir o outro. Eu tinha aquela pena, ficava com dó. Sempre fui uma pessoa muito empática. Eu trabalho bastante isso porque senão a gente fica tentando ajudar todo mundo e não consegue. Hoje o Beny tem cinco anos, faz cinco anos que eu falo o que eu penso a respeito do assunto, sem medo de afastar pessoas. Eu dou minha opinião. Eu me reconheço como uma mulher preta.*
- *Não me reconheço (no ativismo). Primeiro por ser mãe de uma criança com deficiências múltiplas. Você falou no início que o Beny tem SD, mas ele também é surdo e também é preto. Isso faz parte da diversidade. A gente acha que inclusão é só para a pessoa com deficiência. A inclusão é para todos. A gente precisa incluir a diversidade e a diferença do outro. É uma coisa que a gente não percebe, porque a gente acha que por ter dois braços, duas pernas, dois olhos, boca e nariz, a gente é igual. A gente não é. Todo mundo vem de ponto de partida diferente, de classe social diferente, de formações diferentes. Então essa questão de bolha é muito mais perceptível para a gente que está de baixo perceber essa desigualdade social, porque, para nós, nos falta muito. E aí a gente fica com aquela migalha de ficar hoje, por exemplo, em rede social, admirando quem tem muito. A gente fica em rede social curtindo quem posta viagem, sendo que a gente nunca vai conseguir viajar. Pratos caríssimos em restaurantes que a gente nunca vai poder ir. Essas pessoas que têm essa condição ficam falando de meritocracia e ficam falando “já agradeceu hoje?” ou “é só se esforçar”, sendo que existem muitas outras questões para que as pessoas consigam alcançar uma vida plena ou ter condições dignas.*

Jéssica Borges:

- *A gente vê muitas pessoas lutando, mas até que ponto ela está lutando por algo que é coletivo? Por algo que vai além da vivência dela? Outra coisa que me fez me enxergar ativista porque meu filho é uma criança branca, que tem plano de saúde e tem um excelente acompanhamento, desde bebê, por conta da condição financeira do pai dele. Eu já preciso do SUS, não tenho plano. Minha condição é completamente diferente da família do pai dele. Mas mesmo*

assim, tendo uma condição diferente, eu teria n motivos para não ligar, porque eu não preciso. Eu não tenho problemas financeiros. Meu filho está bem amparado. Só que quando a gente precisa enfrentar o Estado para ter diversos direitos, a gente encontra diversas barreiras atitudinais, arquitetônicas. Então eu me enxerguei ativista também por isso. Eu poderia não fazer, mas eu preciso me responsabilizar. Independente da condição social que meu filho ocupa hoje, ele é uma pessoa de minoria. E não só por ele, para outras pessoas. Essa questão de você se reconhecer parte do problema e também parte da solução faz toda diferença.

- *A gente está em 2021 e ainda tem criança com vaga negada em escola. Isso não deveria nem entrar em questão. É a escola fazer o mínimo. Sobre os direitos, a gente vê as pessoas sendo negligenciadas. O país é corrupto. Não segue a lei em diversas esferas, não só nos direitos das pessoas com deficiência. E a gente se vê cobrando por direitos básicos. Vira privilegio, porque nem todo mundo tem acesso a esse direito que é básico. Essa questão da pandemia escancarou. Como eu vou falar para uma família fazer isolamento social, se ela mora numa casa minúscula, na favela? Como eu vou falar de inclusão para uma mãe, se ela está correndo para colocar comida na mesa? Então tem toda uma questão de com quem conversar, como introduzir essa conversa, como levar o acesso. Muitas vezes, a família não tem acesso a nada.*

Liane Mufarrej Motta:

- *Eu nunca tinha estudado nem lido sobre isso. Quanto mais os anos passam, sedimenta em mim a noção de que ativismo da pessoa com deficiência e mudança social só são levados em frente a partir dos próprios pais ou parentes que têm uma pessoa com deficiência na família. Senão, a gente não se envolve. Por mais que seja uma mudança social e que todas as pessoas vivas não tenham garantia absoluta que nunca terão uma doença que as deixem com alguma deficiência, as pessoas não se engajam na mudança social, se aquilo não as atingir diretamente.*
- *A minha vontade de desenvolver um projeto e talvez continuar na parte acadêmica ou não, não sei. Ou fazer um projeto prático mesmo é com relação às mães cuidadoras, que eu acho que são muito sacrificadas e a gente precisa de muita coisa. A gente precisa de um colchão de políticas públicas enorme.*

Só que nesse país, em que existem pessoas tendo que devolver o LOAS. Tem uma mãe tendo que devolver sessenta mil reais de LOAS. Como resolver isso? Teria que ter uma política pública que, mesmo não tendo essa miséria de um quarto do salário mínimo, consigam receber dinheiro do governo para seus filhos terem algum tipo de subsistência. Agora, eu acho difícil. Mas a gente está aqui, então temos que fazer alguma coisa enquanto estamos vivos.

- *Acompanho ajudando em abaixo-assinados, compartilhando informações, fazendo projetos agora pela associação, que a gente consiga fazer. Está muito incipiente porque a gente assumiu e começou a trabalhar em janeiro. E me instruindo, na verdade, para formar em mim um ser cidadão social e com uma visão que possa tentar lutar por isso. Porque a gente precisa de formação para isso. Para a gente lutar e pedir alguma coisa, a gente precisa ter essa base dentro da gente.*

4.3.3. Sobre interseccionalidades e sobre a causa de pessoas com deficiência em relação a outras minorias

Na percepção das entrevistadas, para evoluir, o ativismo para a deficiência não pode ser desconectado das interseccionalidades de raça, classe, gênero e orientação sexual, por se tratarem de marcadores sociais que impactam tanto quanto, principalmente em um país como o Brasil, marcado por suas inúmeras e acentuadas desigualdades. Entretanto, reconhecem que dentre as pautas sociais, a deficiência, muitas vezes, é preterida pelas demais, seja pelo estigma associado ao capacitismo ou pela falta de articulação, visibilidade e interesse político.

Meekosha e Shuttleworth (2009) alertam sobre os riscos de dicotomias e ausência de reconhecimento das diferenças intragrupo nas políticas de identidade, o que pode reforçar estruturas opressoras da sociedade. Segundo os autores, um senso de identidade coletiva gerado pela exclusão e discriminação não aponta necessariamente o caminho para a mudança e pode acentuar a condição de vítima. A solução viria da interseccionalidade, com a incumbência de criticar abordagens simplistas de identidade e auxiliar politicamente no processo de construção de coalizões.

Andrea Werner:

- *Quando a gente fala de autismo, as primeiras conquistas que vieram para as deficiências psicossociais, vieram muito puxadas pelos pais da SD lá atrás, as APAEs, que começaram com as campanhas de conscientização e isso começou a abrir portas para a inclusão nos anos 80 e 90.*
- *A diferença é que o autismo não é uma deficiência muito visível. Você bate o olho em uma criança com paralisia cerebral, você sabe que tem alguma coisa diferente. Uma criança autista, não necessariamente. Pode parecer só uma criança mal-educada, dependendo de como ela está se comportando. O autismo é o que a gente chama de deficiência invisível e isso causa alguns problemas.*
- *Desde 2018, eu comecei a me misturar e entrar em grupos de mães de paralisia cerebral e mães de SD, para eu entender um pouco mais dessas deficiências. O que eu vejo é que algumas dificuldades são diferentes, mas todas têm dificuldades extras de depender do SUS, que não dá atenção que deveria, o marido que abandona, a família que às vezes vira as costas.*
- *É uma pauta menos importante (em relação às outras minorias). Você vê isso na importância que os partidos de esquerda deram, nas últimas eleições, para os candidatos de cada nicho.*

Gabriela Guedes:

- *Eu não posso simplesmente falar de mim quando é uma questão social, uma realidade social. A mesma questão que eu enfrento, talvez outra mãe preta enfrente em uma escala dez vezes maior. Então é um apontamento, é um ponto de partida para que outras mães se encorajem e façam. E analisando as mães pretas que estão no Instagram, eu consigo fazer esse recorte de que são mães, em sua maioria, pobres. Você vê que a realidade delas destoa das realidades diversas de outras mães de autistas que você vê no Instagram. Tem a Miriam que faz material para o filho dela com material reciclado. Tem a Gabriela (Pereira) que tenta fazer com doações. Por que a nossa dificuldade tem que ser um alimento para essa estrutura? Por que a nossa maternidade sempre tem que estar aliada à dificuldade? Não pode simplesmente estar aliada ao fato de ser mãe? A gente sempre está ligada ao sofrimento, à dor, à dificuldade.*

- *A população negra é 54% da população brasileira. Porém existem as pessoas que não acessam. Existem pessoas, até os dias de hoje, que não têm documentos. Tecnicamente elas não existem na sociedade brasileira. Não estão registradas. E pessoas que não são diagnosticadas. Muitas pessoas negras não estão diagnosticadas, ou estão diagnosticadas tardiamente ou diagnosticadas em outras síndromes e condições, não aquelas que elas efetivamente têm. E elas não têm acesso ao serviço público. A gente pode colocar esses números em uma escala muito maior e imprecisa porque são vários fatores. [...]hoje a gente está montando um movimento que fale diretamente para as pessoas negras com deficiência. Eu, a Luciana (Viegas) e mais algumas pessoas estamos montando O Vidas Negras com Deficiência Importam. A Flavia e o Marcelo Zig estão montando o Quilombo PCD. A Abraça também está trabalhando o autismo com a questão da raça. É um debate que está muito recente na comunidade ativista. A gente não tinha esse debate. É um debate cansativo porque ele não sai do lugar. A gente está sempre pontuando sobre o mesmo assunto e ele não evolui. Eu falo para a Luciana que é um trabalho de formiguinha que a gente vai ter que começar e ver quem segue. Porque é muito difícil todo dia estar falando e pontuando as mesmas colocações. Ver que a coisa não avança de forma geral. Em termos de políticas públicas, as dificuldades são as mesmas. Em termos de acesso, as dificuldades são as mesmas. A gente não consegue melhorar esse cenário para as pessoas pretas com deficiência.*
- *Vocês sabem o quanto é violento para uma mãe preta, que tem um filho com deficiência, ter que ensinar o filho dela a levantar um braço, porque se ele for parado pela polícia, ele vai ter que levantar os braços? Vocês sabem o quanto isso é agressivo? As pessoas não têm essa noção de que a nossa vivência é muito mais complexa do que ser simplesmente uma mãe atípica.*
- *A gente está fazendo algo para os nossos filhos se beneficiarem. Eu ou ela, sendo autistas, a gente não precisa se preocupar com isso agora. Mas os nossos filhos vão precisar de um apoio, de um suporte porque a gente está vendo tudo que eles têm sendo massacrados, sendo tirados. Eles vão precisar de alguém para se apoiar, uns nos outros para sobreviver. A gente está fazendo esse trabalho para que as pessoas entendam e para que a comunidade ativista*

também entenda que precisa dar apoio para estas pessoas. Precisa olhar para esses recortes.

- *Se você parar para analisar, o autista foi incluído há muito pouco tempo como pessoa com deficiência. Isso são lutas. Dentro da própria comunidade, tem essas questões de exclusão. Outro dia a Sarah fez um post falando sobre a questão da interseccionalidade no autismo com LGBTQIA+. E ela recebeu uma enxurrada de críticas. Se essas pessoas não querem enxergar os autistas como pessoas, querem que sejam anjos, querem desumanizar os autistas, como eles lutam por inclusão? Qual a bandeira dessas pessoas?*
- *O ativismo não é para melhorar a vida do meu filho. É por isso que eu defendo o recorte racial, para deixar de ser um recorte, para ser realmente um debate. Uma pessoa negra deficiente foi presa injustamente. Eu sou um advogado branco, tenho acesso, então vou lá lutar por essa pessoa. Não se apegar àquela coisa estereotipada. O ativismo não é feito para um só. Quando cai uma lei, cai para todo mundo. Perde o direito, perde todo mundo.*

Gabriela Pereira:

- *Eu reflito muito sobre essas questões de respeito. O meu respeito termina quando começa o do outro. O ponto de partida da outra pessoa. Toda essa questão racial. As pessoas são muito... São iguais a Lumena e Carol do Big Brother. Elas querem que o branco seja antirracista, mas elas querem também ser a raça suprema. Eu não acredito nisso como mulher preta. A gente não pode lutar por liberdade aprisionando outras pessoas. E o diálogo também é importante. Se eu estou dialogando com você, falando sobre seus privilégios, o quanto você é uma pessoa racista, independente de você ter atitudes ou não, as pessoas precisam entender que existem camadas de racismo. Às vezes as pessoas não entendem isso.*
- *Essa é a importância da escuta. De saber falar e se posicionar, porque nem sempre você ser firme é sinal de você ser grosseiro com alguém que está num lugar de privilégio. E outra coisa é entender que o que está no lugar de privilégio não tem culpa de estar lá. Assim como você também não tem culpa de estar num lugar que não é privilegiado. Entender que todos nós temos lugar de privilégio, diferente do outro. Eu dou sempre o exemplo daqui que eu estou no lugar de privilégio porque eu tenho um filho só. E tenho também marido. Mas*

tem muitas mães aqui que estão no mesmo patamar que eu, só que eu sou privilegiada nisso. Elas, na maioria das vezes, são privilegiadas porque eu não tenho mais pai nem mãe, não tenho família. Elas têm família para ajudar. São outros privilégios que eu não tenho. A gente tem que tentar entender isso, essa diversidade. A gente não pode colocar a mulher numa caixinha, a pessoa com deficiência numa caixinha. As pessoas nascem em locais diferentes, em regiões diferentes. Aí entra o regionalismo, a questão de cultura. Eu sou nortista. Eu tive outra criação.

- *Quando a gente fura a nossa bolha, a gente tem que entender que tem pessoas que não furam e tem outras pessoas que estão furando essas bolhas. Então a gente vai encontrar. Você é uma pessoa que furou a sua bolha, eu furei a minha e, em algum momento, a gente se encontrou. Porque a gente estava procurando isso. A gente não queria mais ter contatos só com quem estava na bolha. Automaticamente eu também me fortaleço, cresço, porque a minha experiência de vida está sendo passada para uma tese e vai alcançar outras pessoas. E talvez essas pessoas ainda estão numa bolha, e através dessa tese, através do que você está falando pela minha perspectiva, a gente consiga que estas pessoas decidam furar a bolha.*

Jéssica Borges:

- *Essa discussão vai para além da deficiência. A gente tem que pensar que nossa luta é para a gente ser respeitado enquanto igual ou diferente? Acredito que tem esse choque não só na comunidade da pessoa com deficiência. Em outras minorias como o movimento LGBT, movimentos negros, eu não sei posso usar essa palavra, mas são pessoas que estão pensando nos próprios interesses, nas próprias perspectivas. Eu enxergo essa separação dentro dos movimentos. Creio que pela divergência de opinião, não há diálogo. E sem diálogo, se os próprios pares dos movimentos não conseguem dialogar, independente de opinião pessoal, eu acho que esse choque vai continuar acontecendo.*
- *Essa é uma das facetas do capacitismo mesmo. É o que se pode dizer que é o capacitismo estrutural. É a forma mais crua da ideia que as pessoas têm sobre as PCD, reduzindo a vida dela somente à deficiência. A ideia de colocar a pessoa como coitadinha, porque ela é um anjo. Ela não fala, não vive. Então*

ela é coitada. Está ligado também ao capacitismo institucional. Tem uma teia conectada com essas questões de opressão, que funciona de uma só forma, mas com diversos braços.

- *70% da comunidade LGBT é composta por autistas. São interseccionalidades compostas por diversas camadas, que vão se ligando conforme o posicionamento social da pessoa. Se é uma pessoa preta, favelada, LGBT. Tem todos esses atravessamentos que acabam se cruzando em algum momento.*
- *A maior parte das pessoas autistas são as pessoas pretas. Onde estão essas pessoas? Não tem dados. A gente fez o movimento para incluir dados sobre autismo no Censo. Mas tem a questão do acesso ao diagnóstico. Quem tem diagnóstico hoje é privilegiado. Vão fazer a contagem de pessoas autistas, mas que pessoas são essas? Será que todos vão estar inclusos? A gente tem indígenas autistas. Eu fiz um mapeamento recente. Quilombolas autistas. Pessoas pretas autistas, que são o maior grupo da comunidade. Cadê essas pessoas? A gente entra na questão de eugenia para esses grupos. É bem triste falar sobre esses dados, mas eu gosto de falar sobre números e mostrar os dados, porque fala muito sobre a nossa sociedade.*

Liane Mufarrej Motta:

- *Acho que a causa das pessoas com deficiência sofre um olhar de preconceito, mas eu não diria preconceito. É como se fosse um olhar de nojo. É não querer olhar um corpo com deficiência. Você se preserva de ver, como você se preserva de ver pessoas acamadas ou entubadas. Você não consegue lidar com isso e está rejeitando essa manifestação de luta também. Você não é um hater, mas também não está ajudando, porque aquilo te causa mal-estar. Então tem essas duas abordagens, porque talvez não possam ser duas coisas comparáveis. Quando a gente fala de causas sociais de etnia, de opção sexual, de religião, você teoricamente está falando de um corpo saudável e ativo socialmente. Quando você fala de um grupo com deficiência, você está falando, e aqui vou generalizar, de um corpo que não produz e precisa de um assistencialismo.*
- *Talvez possa ser visto como um grupo que vai precisar do dinheiro público para sobreviver, que não produz, que gera choque visual pelas suas enfermidades,*

que causa uma reestruturação familiar e um certo tipo de sofrimento. Então o que advém de você receber uma pessoa com deficiência na família? É um olhar bem profundo, psicológico ou psiquiátrico, não sei. É claro que a gente tem a percepção de que o ativismo para a deficiência está em segundo plano.

4.3.4. Sobre o impacto da pandemia e do governo Bolsonaro no ativismo

O retrocesso causado pelo atual governo federal para as pautas do ativismo da deficiência foi constatado por todas as entrevistadas, com um impacto que deverá se refletir no longo prazo. Elas foram unânimes quanto à imprevisibilidade dos prejuízos e de perspectivas de novos ganhos institucionais para a causa. A pandemia entra como um fator agravante na limitação de atuação do ativismo, que fica restrito às plataformas de comunicação digital.

Paulo Freire (2017, p. 41) afirma que a luta pela desalienação só é possível, porque “a desumanização, mesmo que um fato concreto da história, não é, porém, destino dado, mas resultado de uma ordem injusta que gera a violência dos opressores e esta, o ser menos”.

Inauguram o desamor, não os desamados, mas os que não amam, porque apenas se amam. Os que inauguram o terror não são os débeis, que a ele são submetidos, mas os violentos que, com seu poder, criam a situação concreta em que se geram os “demitidos da vida”, os esfarrapados do mundo. Quem inaugura a tirania não são os tiranizados, mas os tiranos. Quem inaugura o ódio não são os odiados, mas os que primeiro odiaram. Quem inaugura a negação dos homens não são os que tiveram a sua humanidade negada, mas os que a negaram, negando também a sua. (FREIRE, 2017, p. 58)

Como adverte Schwarcz (2019), as demandas das minorias que lutam pelos direitos inalienáveis à sua condição de cidadãos historicamente são ignoradas e desautorizadas por governos conservadores e populistas. O escárnio autoritário com os interesses públicos por parte do governo se reflete no atual cenário de colapso sanitário pela pandemia, tornando inviável a construção de perspectivas futuras.

Andrea Werner:

- *O conflito é quando entra o dinheiro. A gente viu isso no decreto 10.502 do Bolsonaro no ano passado, a nova política de educação especial, que trouxe*

de volta a sala especial e a escola especial. O que a gente escuta muito dos ativistas de Brasília é que, nos bastidores, teve muito lobby de APAE, Pestalozzi, etc, porque nos últimos anos eles vinham perdendo muita verba com a questão da inclusão. Eu não tenho prova nenhuma disso, só escuto falar pelo ativismo de Brasília, mas, se procede, acaba sendo um desfavor à causa, por causa de verba. Estão prejudicando a causa da inclusão por causa de dinheiro. A gente sabe que a corrupção acontece.

- *A gente tenta chegar na superfície para tomar um pouco de ar e já toma outra paulada. É isso que está acontecendo. A gente não tem tido tempo de se recuperar de uma retirada de direitos, ou de uma tentativa de retirada, e vem outra. É o que tem acontecido desde que Bolsonaro foi eleito. Já começou querendo dismantelar o CONADE, veio destruindo aos poucos o poder do CONADE, e foram vindo esses ataques. Mas ele é muito bom de fazer esse marketing, então ele assumiu com a primeira dama fazendo o discurso em libras. Deu a impressão de que ele super preocupado com a pauta da pessoa com deficiência e, volta e meia, a primeira dama faz eventos sobre doenças raras e tira foto abraçada com crianças com doenças raras. Esse tipo de coisa distrai, é uma pirotecnia feita para distrair do que está sendo feito por debaixo dos panos mesmo. Mas a gente que está por dentro do ativismo, sabe o que está sendo feito por debaixo dos panos. Sempre que aperta o cinto, eles atacam os direitos das minorias. É o que a gente tem visto que tem sido feito com as pessoas com deficiência também. Essa mudança da lei de cotas, com certeza foi o alto empresariado que apoiou o Bolsonaro na eleição que veio cobrar a conta. Eles morrem de ódio de cota, dá trabalho para contratar. A questão do BPC, ao invés de taxar grandes fortunas, é muito mais fácil tirar de quem precisa mais. Sempre é muito mais fácil do que comprar briga com o alto empresariado. Sempre sobra para nós. Está muito desanimador. A gente fala que seremos resistência, mas o que é triste é a gente ter que ficar lutando para não perder direitos em um momento em que a gente deveria estar tentando ampliar direitos.*

Gabriela Guedes:

- *O ativismo é feito, em partes, para vigiar, assegurar direitos e criar direitos. A partir do momento que um governo não tem ninguém com deficiência, como*

esse governo, ou que não está voltado para questões humanas ou humanitárias, a gente não tem como assegurar que esse governo vá criar novas leis ou vá garantir esses direitos. A gente tem que lembrar que esse governo não foi eleito para cuidar das pessoas. Não foi eleito para cumprir esse papel. Então a gente não pode se iludir que a gente vá avançar. A gente não vai. O máximo que a gente pode fazer hoje é assegurar os direitos que nós já temos, porque se a gente perder um direito, é o efeito dominó. Vai começar a ir de um por um. A gente tem que vigiar sempre, principalmente um governo que está matando duas mil pessoas ao dia e não está se preocupando com isso. A gente tem que lembrar que se ele for reeleito, vai ser mais quatro anos. Se a gente não tiver todo mundo coeso no ativismo, e se unir em determinados momentos. Existe o perigo do discurso único, mas a gente tem que pensar que uma parte está alinhada com este governo. Quando o governo faz um projeto de lei para retirar direitos e os ativistas que têm visibilidade e têm o poder da máquina e dos meios de produção a seu favor, são pessoas que moram fora, têm visibilidade entre a população mais baixa, essas pessoas têm um discurso que para gente não condiz, mas para a maioria da população, pode ser o melhor. A gente tem que entender que muita parte vem da coesão do próprio movimento se entender como movimento de minoria. É isso que eu acho que falta no ativismo. Você não está pautando uma questão individual, você está pautando uma questão identitária, de pessoas com os mesmos propósitos e as mesmas dificuldades. Quando você pega uma parte, mesmo que seja 10%, que apoia o governo, esses 10% tem um poder na mão. Quando eles podem influenciar dez milhões, quem somos nós como minoria? Quem somos nós como 90%? Dentro de um governo que foi eleito para dismantelar tudo que tem aí. Para retirar tudo quanto é direito, como tem retirado. Se a gente, ainda hoje, consegue segurar alguns direitos, consegue fazer barulho e se movimentar como uma massa homogênea de ativismo, para não perder direitos, foi porque a comunidade autista, a comunidade de SD, a comunidade PCD em peso que fez barulho. Se fosse só a comunidade autista, não iria ser suficiente. A gente precisa ser essa massa homogênea. Porque tem os 10%, sim, que está alinhado com o governo e tem a máquina na mão. E a gente não pode esquecer disso. É real. Tem pessoas que são alinhadas com isso. A gente não pode achar que hoje a gente vai avançar sobre algumas pautas. Tem que

segurar o que a gente tem. A gente vai avançar se for o Lula reeleito, se for o Doria eleito. Aí a gente vai e cobra. Mas hoje a gente tem que segurar, para que os nossos filhos tenham. Porque ainda tem o fator pandemia, que está impedindo de fazer protestos e ir para a rua. Nosso barulho é só nas redes sociais. Ele está com tudo convergindo a favor. Se a gente não ficar no processo de vigiar, mesmo que nas redes sociais, a gente vai perder o que a gente já tem e na próxima eleição, seja quem for eleito, a gente vai ter que retomar. Em dez, vinte anos, a gente vai estar lutando pelos mesmos direitos que a gente tem hoje. Não vai avançar de qualquer forma. A gente precisa segurar. No próximo eleito a gente vê os novos projetos de lei. Não adianta hoje a gente acreditar que uma pessoa que está aceitando duas mil mortes por dia, vai sentir um ar de graça e vai achar que tem que dar direito para a comunidade minoritária. Ele está fazendo tudo para o que ele foi eleito.

Gabriela Pereira:

- *Quando a gente fala de direitos, a gente precisa entender que às vezes eles não chegam. Tem muitas questões que hoje eu tenho conhecimento, que se eu tivesse lá atrás, eu já estaria num patamar muito mais à frente. Não chega para todos, não chega em todos os lugares. Faculdade pública, mais população negra na faculdade, mais mulheres no mercado de trabalho. Quando você vai olhar, quanta dessa população negra ficou na faculdade? Quantas dessas mulheres ficaram no mercado de trabalho? Elas estão numa profissão que elas realmente têm vontade de estar? É muito complicado quando você fala de perda de direitos porque tem direito que nunca chegou para a gente. É por isso que você vai ver muito pobre aplaudindo o Bolsonaro, porque não chegou para eles o bolsa família. Não chegou para eles nem o direito do governo do PT.*
- *Eu moro numa comunidade que o Minha Casa, Minha Vida foi da época do governo do PT. Porém as pessoas acham que foi o prefeito da cidade que deu, porque foi ele que inaugurou. Só inaugurou. Eles não têm essa consciência do que é federal, o que é estadual, o que é municipal. Não é interessante tanto para a direita, como para a esquerda, como para o centro, que a grande massa tenha conhecimento. Quando a população tem, a gente serve para interesse político. O PT acha que é dono da pauta LGBT, acha que é dono da pauta da população negra. E agora o bolsonarismo acha que é dono da pauta PCD,*

porque nunca nenhum partido pegou. Como eu vou falar com esse povo, que agora está sendo acolhido, independente que seja de maneira errada ou não, mas está sendo acolhido com suas dores? Não tem como. Porque a gente está precisando mudar, tanto de um lado como de outro. Claro que a galera da esquerda tem responsabilidade social, mas se for analisar de perto, todos ali estão brigando por causa de poder. Aí entra na questão que eu falei no início, sobre o quanto somos educados para estar sempre num patamar superioridade, sempre cobrando do outro que não tem isonomia, não tem equidade, consiga chegar onde essa pessoa já nasceu. Quer que o outro que nasceu lá embaixo consiga chegar. Alguns chegam, mas vai contar nos dedos quantos que chegam? E quando chegam, não chegam na mesma idade. Chegam muito depois. Hoje em dia você vê mais, mas antigamente você via um preto juiz, um preto advogado. E quantos se formam e não conseguem ficar no mercado de trabalho? Quantas mães atípicas pretas estão nas redes sociais e têm engajamento? Eu só conheço a Veronica do Faxina Boa, seguida pela Gláucia, que deve ter oito mil seguidores. Mas ainda assim é pouco.

Jéssica Borges:

- *O ativismo e a militância são movimentos que foram demonizados aqui, mas eu não acho que isso seja sem razão. Tudo que nós temos de conquistas de direitos humanos se deve ao ativismo e à militância de alguém. Pode ser até uma mãe que está na padaria e vê uma situação de alguém desrespeitando a lei do direito prioritário na fila. Esse movimento sempre foi feito por alguém que deu a vida. Eu já vi histórias de pessoas que morreram em nome de uma causa. Mas por conta desse cenário pandêmico que a gente vive, a rede (social) ampliou esse debate no nível de discurso. A gente trouxe o debate para o embate diário e a fiscalização permanente do outro. De direitos, de situações, de vivências. Não só no sistema judiciário, mas de pequenas mobilizações para ajudar e suprir a falta do Estado. Na pandemia, a gente não precisava estar se movimentando se o Estado cumprisse seu papel. Eu vejo uma situação quase que obrigatória para a gente que defende os direitos humanos, ter que se mobilizar. Porque talvez a maneira agressiva com que a gente é reconhecida, pelo radicalismo, seja uma maneira de chamar a atenção de entidades maiores para esse tipo de problema. Apesar de eu achar que a gente não precisava*

fazer isso. A gente poderia estar combatendo outro tipo de situação se a gente não precisasse estar cobrindo o papel do Estado.

- *A gente vai continuar rodando em círculos se as PCD não ocuparem os lugares. Para mim, soa muito óbvio isso. A mesma coisa de uma pessoa preta retinta. Se a gente não der espaço, não digo nem fala porque acredito que todo mundo tem voz e tem uma história para contar. Mas se esse espaço não é pensado para que ela conte a história e o que ela passa, a gente não vai saber, porque a gente está olhando por uma perspectiva pessoal nossa. As pessoas que lutam por garantia de direitos e combate de discursos que impactam na vida de outras pessoas, esses movimentos forem sempre tidos como extremistas e radicais, nós estaremos fadados ao fortalecimento ideológico e continuará colocando pessoas autistas como pessoas a serem curadas, consertadas, como fossemos peças a serem excluídas da sociedade. Eu não vejo outra saída sem o diálogo, sem a conversa, sem a abertura de espaço. Penso que enquanto o modelo médico, que é seguido hoje, enxergar pessoas com deficiência como pessoas que precisam de cura, como pessoas doentes, como pessoas que precisam ser consertadas, a gente vai continuar andando em círculos. A gente precisa de uma modificação geral, tanto na grade médica quanto na grade educacional. São dois elementos que caminham juntos, mas são elementos que negligenciam muitas vidas.*
- *Reforçar os discursos de cura, de conceitos, da invisibilidade da pessoa, da infantilização da pessoa é apoiar a eugenia. O anjo não se alimenta, não bebe, não vive, não trabalha, não faz nada. Essas correlações acabam sendo de cunho preconceituoso, que reverberam o apoio à eugenia. Tem alguns discursos de cunho bem nazista. A questão da eugenia, a gente viu também o impacto e a demora de inclusão da pessoa com deficiência no plano prioritário de vacinação da Covid. A questão da produção, do discurso da capacidade. Quem vai precisar se vacinar? Uma pessoa vista como saudável ou a pessoa com deficiência? Eles querem dar para a pessoa que vai produzir. Para mim, isso é um reforço à eugenia.*

Liane Mufarrej Motta:

- *Como estamos vivendo o período de pandemia, eu sinto que a maioria das ações foi paralisada por conta da saúde. Existem pautas que estão esquecidas*

porque a gente vive uma avalanche de notícias nefastas, de mortes, de falta de vacina. Eu concordo que houve esse retrocesso e que a gente está tentando manter, pelo menos, esse nível. Mas eu também vejo que todo esse processo da pandemia criou uma resistência muito grande das associações, das pessoas que lutam pelos seus próprios filhos ou de maneira autônoma. Então, se por um lado houve esse retrocesso ou perda de garantias políticas das pessoas com deficiência, por outro lado houve o fortalecimento de uma rede, que acho que até é um movimento natural quando existe algum tipo de repressão que vem de cima, em que as pessoas, nos bastidores ou no submundo da resistência, se articulam. Então eu estou percebendo isso. O que pode ser um movimento saudável por um lado, porque você começa a trabalhar com aquilo que você tem, com o pouco, então você acaba sendo criativo, acaba lançando mão de alianças novas ou de informações novas que você não estava percebendo, mas por outro lado, a gente está vivendo numa escassez. Escassez de direitos, de políticas públicas, de voz, de pedir, porque muitas das demandas que naturalmente ocorreriam no ano de 2021, se fosse outro tipo de governo, que seriam demandas para além do que já foi conquistado, outro tipo de garantia muito mais sofisticada ou melhor, poderia ter um resultado positivo ou não. A gente já estaria pensando além da garantia dos direitos, a gente está como se estivesse começando do zero, começando um retrabalho.

4.3.5. Sobre o impacto da identidade e cultura brasileira no ativismo

De acordo com as entrevistadas, a identidade brasileira é pautada pela subserviência, cordialidade por conveniência, falta de consciência política e social, intolerância à diferença e cultura de meritocracia embasada em uma sociedade desigual. Um fator determinante para o ativismo, abordado por todas, é o capacitismo estrutural da sociedade, que julga e desqualifica as pessoas por sua suposta capacidade de ação, produção e de resultados.

Ribeiro (1995) alertava para os efeitos da sobreposição de interesses das esferas pública e privada desde o princípio do país, prevalecendo a intencionalidade de obter vantagens, por meio da opressão das minorias.

Velhas questões institucionais, não tendo sido resolvidas nem superadas, continuam sendo os principais fatores de atraso e, ao

mesmo tempo, os principais motores de uma revolução social. Com efeito, a grande herança histórica brasileira é a façanha de sua própria constituição como um povo étnica, nacional e culturalmente unificado. É, também, o malogro dos nossos esforços de nos estruturarmos solidariamente, no plano socioeconômico, como um povo que exista para si mesmo. Na raiz desse fracasso das majorias está o êxito das minorias, que ainda estão aí, mandantes. (RIBEIRO, 1995, p. 226)

Andrea Werner:

- *A nossa tradição cristã, católica e evangélica, influencia muito. A questão da deficiência dentro da religião tem muito a percepção de que a pessoa foi escolhida por Deus, foi Deus que quis assim, a mãe foi escolhida por Deus para cuidar. E isso coloca muito as pessoas na situação de conformidade (conformismo). Eu sinto muito isso. Eu participo de vários grupos de paralisia cerebral e são os mais tristes, todo dia morre alguém lá. E eu vejo muito esse discurso das mães. Isso é uma das coisas que atrapalha bastante.*
- *Comecei a perceber a visão do político como alguém intocável, o coronel. E não é só no Brasil, é a cultura latino-americana com essa coisa do salvador da pátria. A América Latina adora uma figura mítica, não é só o Brasil. Você está aí com o Bolsonaro, mas já teve o Lula. Não estou comparando os dois, mas a percepção de o ser, o messias. Vejo muito disso aqui, acho que melhorou muito nos últimos anos, mas ainda tem um pouco dessa coisa de impor uma distância, dependendo de quem é que está lá.*

Gabriela Guedes:

- *A gente foi criada numa segregação. Eu mesma, se estudei com uma ou duas pessoas com deficiência, foi muito. Essa falta da pessoa com deficiência na sua infância impacta quando você se torna mãe atípica. Você acha que é o fim do mundo. A gente fala do luto. O luto é capacitista, porque você está matando seu filho vivo. Você está dizendo que seu filho não vai ter uma vida funcional, então ele não é uma criança que você gostaria de ter. Tudo isso é fruto desse capacitismo. Sempre achar que a PCD tem que estar num espaço aquém da sociedade. As pessoas acham que a PCD não é capaz, que não pode viver a vida dela de forma autônoma. Acham que ela tem que ficar em casa e depender de terceiros. A luta antimanicomial. As pessoas acham que manicômios deveriam voltar. Tudo isso é da cultura. A nossa cultura é capacitista ao*

extremo. Da mesma forma que o racismo é estrutural, o capacitismo também é estrutural.

- *A gente não aprende a ser cordial com o diferente. Desde a questão racial e social até a questão da deficiência. A pessoa autista, por exemplo, tem uma deficiência invisível. Num primeiro momento você não fala que a pessoa é autista. As pessoas falam “você não pode ser autista, você fala, casou”. Os próprios médicos falam isso. É um capacitismo que as pessoas não aceitam o diferente. Elas querem sempre essa coisa de igual para igual. Por isso a gente carrega muito esse conceito de meritocracia. “Todo mundo tem as mesmas oportunidades, é só fazer que consegue”. Não é assim. Existem vários fatores para uma pessoa não conseguir chegar onde ela achava que ela deveria chegar. Todos eles são estruturais. São fatores que interferem na vida dessa pessoa de uma forma que ela não vai conseguir chegar, partindo do mesmo princípio que você. Todo mundo nasce igual, mas ninguém vive igual. A gente vê que a natureza do brasileiro é muito da hipocrisia também. Ela é muito alimentada pela hipocrisia da igualdade racial. Da igualdade de classes. Da cortesia, que todo mundo é cortês, é amigável, todo mundo ajuda todo mundo. Mas até que página? Quando um gringo vem passar férias, ótimo. Quando um haitiano vem morar, está vindo tirar nossos empregos. Quando vem da Europa para cá, ótimo. Mas quando vem da África, é outra questão. A gente vive muito nessa cultura da hipocrisia. Da não-aceitação do diferente. Do discurso que todo mundo é igual e parte do mesmo princípio. Do discurso que as pessoas que têm alguma deficiência são inválidas e não podem ser consideradas pessoas. Elas têm que ficar reduzidas a um quarto e trancadas em casa.*
- *Eu vi uma pesquisa, um pouco antes da eleição do Bolsonaro, que o Brasil saiu como o país que o povo vive mais distante da realidade. A gente está vendo isso. A gente tem que reforçar o óbvio todos os dias. O nazismo surgiu na Alemanha. Um diplomata alemão tem que vir falar isso. É surreal. Não vai demorar muito para a gente sofrer embargos e ser considerado um celeiro de vetores. A gente vai chegar num ponto que a gente vai sofrer muito e as pessoas não estão caindo na realidade. A nossa cultura é da hipocrisia, é do capacitismo, é da mentira. O jeitinho brasileiro prova isso, tranquilamente. Nossa cultura é arraigada nisso. A gente não pode achar que o brasileiro aprende. O brasileiro não aprende com as dores. Não vai aprender com a dor*

da pandemia. Todo mundo fala que tem que ressignificar. Os outros países vão se levantar, vão arrumar a economia. A gente não vai. Toda nossa cultura é da perdição.

Gabriela Pereira:

- *Essa cultura que a gente tem no país é coisa que vai levar muitos anos para arrumar. Por isso que é tão chocante ainda ter que falar que pessoas com deficiência são pessoas, que não existe cura para a comunidade LGBT. Porque desde que o mundo é mundo, essas pessoas foram educadas que elas têm que viver ao léu. As pessoas com deficiência foram educadas que elas têm que ser necessitadas, elas têm que ficar pedindo, elas não podem ter tal coisa e é por isso que eu choco tanto as pessoas. Por mais que nas minhas redes sociais eu mostre todas as dificuldades, eu também mostro o lado de alguém que está lutando para ter uma qualidade de vida melhor. Meu sonho é dar palestras e receber bem por isso, é ter o meu carro, é não morar mais aqui. Eu adoro morar aqui, mas meu sonho é ter uma casa com piscina. A gente está lutando por isso. Eu não penso “ganhei um apartamento Minha Casa, Minha Vida. Vou morar aqui o resto da minha vida”. Eu tenho vontade de viajar o mundo fazendo palestra. Eu tenho vontade de escrever meu livro. Eu tenho um monte de sonhos e eu sei que para chegar lá, eu vou ter que passar por muitas dessas pessoas que estão dentro da bolha e vou ter me apertar para encontrar pessoas como você, como a Jéssica, como a Andrea, como as meninas do grupo. Eu vou passar por dificuldades, vai ter dia que vou chorar ou me sentir sozinha. Mas uma hora ou outra, vou encontrar pessoas como vocês, que vai dar a mão, vai me fortalecer e vai querer agregar na minha vida, para que eu chegue no meu objetivo.*
- *Essa questão de consciência de classe, quando a gente traz ela como foi trazida em 2018, de pobre de direita, que não tem consciência de classe, é muito complicado quando você está num lugar de privilégio falar isso. Quando você está na periferia, na favela, e sabe que a maioria das pessoas trabalhadoras ali acordam quatro da manhã e vão dormir à uma da manhã, e às vezes, o que ela consegue consumir é o que está passando na TV, nem na internet nem ela consegue, muitas das vezes. E muitas vezes é aquele jovem negro, a população negra, ela vai trabalhar muito cedo. Com quatorze ou treze*

anos está trabalhando, está indo com a mãe fazer faxina. Então é muito cruel quando uma população que vive ao léu, a grande maioria, não ter direito à educação básica. Nessa educação não tem história política. Não fala sobre diversidade, sobre aspecto financeiro ou social, é o básico do básico.

- *Por que a escola particular não adere ao militarismo? Porque quem está lá é o filho do rico, quem comanda o país. O filho do pobre tem que ser educado na rédea, por isso que querem militarizar todas as escolas. Porque sabem que essa população pobre que vai para a escola, a grande maioria das mães que são solo, não tem condições de educar.*

Jéssica Borges:

- *Isso vai depender da condição social da pessoa. Quem ela é vai falar muito sobre ela e o que ela faz nessa condição social dela. A gente tem duas situações: uma pessoa branca de classe média tem os privilégios dela diante da sociedade diferentemente de uma mãe preta favelada solo. O que essa pessoa que tem mais acessos e recursos está fazendo em prol dessa outra pessoa que precisa desses acessos, mas não tem informação? Vai depender muito da posição social. Está tudo muito interligado. Eu não me vejo tendo uma conversa como essa que eu estou tendo com você, com a minha sogra, que é uma pessoa que não se responsabiliza socialmente. É uma mulher branca, de classe média, não tem deficiência e nenhum familiar com deficiência. Se eu for conversar com ela, vou ter que ir com calma, para ela entender o que a figura dela significa na sociedade. A posição social da pessoa fala muito sobre os movimentos e quais as responsabilidades dela dentro desses movimentos.*
- *Você vai lá no INSS buscar um benefício previsto em lei e, muitas vezes, a mãe tem que atestar o filho por incapacidade. Isso conecta totalmente com a história da PCD, desde os primórdios, é vista como alguém que produz menos ou incapaz, que não precisa estar inserida na sociedade. Por que vamos dar acesso a ferramentas para essas pessoas se incluírem? Aí vai passando para outras questões como mercado de trabalho, lugares. Está tudo diluído na história da nossa sociedade. Eu estava conversando hoje com uma mãe sobre isso. O sistema de opressão é um só. Ele vai trabalhar de diversas maneiras e com diversos braços de opressão com as interseccionalidades. O racismo, o capacitismo, a LGBTfobia. Eles trabalham muito bem juntos, eles são muito*

bem diluídos na sociedade. Quando a gente fala sobre preconceito, a gente já nasceu numa sociedade que é assim. Ela foi construída assim e funciona muito bem dessa maneira. Quando eu falo sobre anticapacitismo, é sobre a gente também se responsabilizar. Entender qual o nosso papel na sociedade. A gente não precisa ser uma PCD para a gente cobrar o Estado para que ele cumpra seu papel para as pessoas com deficiência. Como você falou, o espaço desses movimentos é muito pequeno, então a gente fica falando só para o nosso círculo. Parece ser muito difícil a gente estourar essa bolha, porque quando a gente vai para outros canais de informação ou de mídia, a gente vai com a imagem estereotipada da história. Você pode observar esses canais que vão abordar sobre autismo, que vão abordar sobre a história da pessoa com deficiência, sempre com o cunho triste ou de superação.

Liane Mufarrej Motta:

- *Ausência de educação do povo brasileiro, que passa pela ausência de autoestima e da consciência de cidadania. As pessoas aguardam o movimento do dinheiro assistencial do governo e agradecem como se fosse uma excepcionalidade. Todos têm direitos garantidos, deveriam lutar pelos direitos garantidos e entender o seu papel social. Mas isso sem educação é muito difícil. Aí a gente vê o papel de uma associação que informa e uma associação que educa. Aqui a gente precisa fazer o básico para a educação primária. Como a gente fala de uma doença rara, uma das principais ferramentas que diferenciam o prognóstico é o nível de informação que os cuidadores têm. A doença rara não escolhe nível social. Se as pessoas têm o primeiro contato com a informação médica da doença e não têm nenhuma base de educação da sua própria cidadania, muitos vão ficar muito perdidos. Além da associação ser informacional, vai até além, que talvez em outros países não seja tão necessário. Existe uma desigualdade de educação em diversos países, mas a nossa desigualdade é tão acentuada e isso está ligado com as bases educacionais, que o nosso trabalho de ativismo da associação passa pela educação básica.*
- *Essa falta de educação formal não é uma característica da cultura, mas é uma característica do povo brasileiro, da estrutura social brasileira. E isso vai moldar a pessoa. O não acesso à educação já coloca uma carga de desigualdade e*

de desvantagem. Por falta desta falta de engajamento político, a gente tende a generalizar que a política é sinônimo de politicagem. Como o ativismo é um ato político, a maioria das pessoas não se envolve porque não acredita do que advém daquele ato. Teoricamente, quando você pede uma doação, a imagem é de corrupção, “vai pegar o meu dinheiro para fazer o que?”, “eu não confio”. Não tem credibilidade, porque as relações no Brasil não são baseadas na credibilidade, na verdade, na ética. O povo brasileiro não sabe o que é isso, não sabe o que é obediência às regras, não sabe o que é cumprir coisas, não sabe o que é a própria palavra e manter a própria palavra. Então tem tanta coisa e o país é imenso, as culturas regionais são muito distantes.

- *Uma característica básica do brasileiro é não engajamento pela causa, pela própria causa. É uma preguiça informativa de se dedicar à alguma coisa que não vai te dar um retorno imediato. É uma falta de planejamento de tudo, financeiro, pessoal, de estratégia, de progresso, de trabalho. É uma falta de respeito nas próprias famílias, na educação familiar. É uma ausência de relacionamento que você vê a base para que a pessoa cresça com uma autoestima e se veja como cidadão. É uma falta de questionamento. As pessoas aceitam tudo que é dito. Acho que a gente luta muito. Quando a gente pede um dinheiro, a gente vê lá nos Estados Unidos “batemos a meta. Triplicamos sua doação. Conseguimos 50 mil dólares”. Aqui a gente não vê isso nunca. Acho que a relação do ativismo com a cultura é muito mais forte, muito mais profunda. Existem ativismos e ativismos.*

4.3.6. Sobre as perspectivas, os desafios e as lacunas do ativismo brasileiro

Dentre as questões relatadas, destacam-se as dificuldades de universalização do acesso a direitos básicos, como diagnóstico, informações e tratamentos. Outro aspecto apontado refere-se à falta de políticas públicas que considerem marcadores sociais de raça, classe e gênero, impactando a ausência de suporte às principais cuidadoras: mães negras periféricas e acentuando desigualdades e privilégios. Freire (2017) adverte que ninguém pode ser, autenticamente, proibindo que os outros sejam. Enquanto o ativismo brasileiro não superar as disparidades da sociedade e não buscar reparação para suas desigualdades abissais, fica-se com a impressão de enxugar gelo.

No cenário do ativismo para o autismo, as entrevistadas evidenciam uma clara divisão. De um lado, na defesa de manutenção do modelo médico, estão profissionais prestadores de serviços terapêuticos, que, por meio do discurso de cura, ganham legiões de fãs dentre os familiares e não se inibem em usar estratégias do ativismo, como a formulação de políticas públicas e uma eficiente comunicação, por meio das redes sociais digitais, para obterem ganhos pessoais e financeiros. De outro lado, buscando a disseminação do modelo social, autistas adultos, profissionais e familiares aliados, que lutam por autonomia, combate ao capacitismo e propagação do modelo social.

Andrea Werner:

- *Fica na eterna briga das mães dos autistas mais comprometidos acharem que os autistas leves não representam. E dá até um ranço. Sinto que tem uma coisa de inveja. Não sei se é a palavra mais apropriada. Já que o filho não é daquele jeito. Eu sinto um amargor assim em algumas mães. Então é uma briga que parece eterna. O que eu sinto em algumas mães, principalmente de autistas mais severos, e essas que são mais amarguradas com essa situação, é que a fala e o ativismo dos autistas mais leves agride elas. A vida deles agride elas.*
- *Enquanto eles (profissionais de saúde) botam na cabeça das famílias que o melhor é fazer 40 horas de ABA³⁵ por semana, vai todo mundo judicializar o plano de saúde para conseguir, eles estão enchendo o bolso de dinheiro. É um mercado.*
- *A gente, que tem filho autista, tem problema na escola porque o filho tem aquela dificuldade extra, não fica sentado, a professora não sabe ensinar. A criança com paralisia cerebral ou que é cadeirante, não tem nem banheiro adaptado na escola. A escola não tem elevador, não tem acessibilidade. São questões diferentes, mas dá para juntar tudo no pacote da falta de acessibilidade. Só muda o que é essa acessibilidade, que não é só a rampa e o elevador. Se a criança não consegue se comunicar com o professor, também está faltando acessibilidade, está faltando tecnologia assistiva. Acho que, por mais diferente que seja, tem uma coisa que une todo que é a falta de acessibilidade. É aí que*

³⁵ Método ABA: *Análise do comportamento aplicada, tradução do inglês para Applied Behavior Analysis.*

a gente se pega, que dá para a gente se ligar, pela falta de políticas públicas. E além da falta de acessibilidade, falta também o suporte para a mãe cuidadora.

- *A verdade é que eu estava precisando de ajuda mais estruturada para poder ampliar as ações. Eu sozinha não dou conta. É uma coisa normal na minha vida receber mensagem no fim de semana “vou me matar por causa do meu filho”. Eu ficava desesperada. Eu preciso de ter uma rede de mulheres que me ajude, para poder dar mais apoio para outras mulheres. Então a ideia do instituto é poder ampliar e estruturar essa rede de apoio, para essas outras mães também, para que não fique dependendo só de mim. Porque eu também sou uma mãe que tem um filho que precisa de bastante ajuda. Tenho casa, dois cachorros, marido, tenho boleto para pagar. Eu precisava de uma rede de apoio para continuar as coisas que eu faço para poder ajudar mais gente. A ideia é amplificar as ações que já eram feitas, agora com mais braços, podendo alcançar mais lugares.*

Gabriela Guedes:

- *Eu ainda vejo a questão do ativismo como uma coisa que a gente tem que ter cautela. A gente está sempre pisando em ovos. A gente ainda tem que aprimorar aqui no Brasil. Ainda tem rachaduras muito grandes no ativismo. Lógico que o discurso único não é válido. A gente tem que ter pluralidade e diversidade de pensamentos, mas a gente ainda não tem um bloco que consiga trabalhar, de forma efetiva, as demandas dos autistas e das mães atípicas. Tem sempre uma questão de ego, de visibilidade, de acessibilidade. Tem pessoas que acessam mais lugares que outras. Por exemplo, a gente sempre teve o ativismo, mas nunca foi olhado para a pessoa preta dentro do ativismo. Mesmo numa comunidade de minoria, que é a comunidade da pessoa com deficiência, nunca foi olhado para essas pessoas. Nunca foi pautado.*
- *A minha realidade como mãe preta na cidade de São Paulo é muito diferente da realidade de uma mãe atípica preta do interior da Bahia ou do interior do Piauí. São recortes e a gente não abraça todo mundo. Apesar da gente pedir inclusão, a gente não inclui. A gente luta muito por inclusão, a gente fala muito de inclusão, mas a gente não inclui todo mundo.*

- *É difícil para a gente acessar o serviço de saúde, é difícil para a gente chegar no diagnóstico. A questão do laudo é um debate na comunidade autista. A gente vê o laudo como privilégio para poucos, porque é uma coisa cara, demanda dinheiro e demanda tempo. Uma mãe que tem três filhos, como ela vai correr atrás do laudo? Muitas mães, 75% das mães são abandonadas quando os pais descobrem que o filho tem uma deficiência. Como ela vai sozinha lidar com todas essas demandas e correr atrás de um laudo, ainda mais ela sendo da periferia? Tendo que se virar para comer. Quantas mães pretas não devem estar desassistidas pela questão da pandemia? Quando a gente olha mais para trás, na época do zikavirus, quantas mães não foram abandonadas pelos maridos, quando as crianças nasciam. A gente tem um universo de cenário que não é compatível com o estereótipo da deficiência, da pessoa branca. A pessoa com deficiência física tem uma cadeira motorizada. A pessoa autista, que tem uma deficiência invisível, consegue ter todo o suporte e viver uma vida com qualidade, na classe média. A gente não tem essa realidade. Isso é um número ínfimo de pessoas que conseguem ter acesso. Nem todo autista é um Romeu Mion e nem todo autista vai conseguir todos os acessos que deveria ter.*
- *Essa coisa de não olhar o outro por esses recortes. Recorte financeiro, social, de raça. Esse é um ponto que vai ter que aprender na dor. Se a comunidade do autismo se basear somente nos autistas brancos, de classe média e que eles julgam funcionais, essa comunidade enfraquece muito, porque não vai ter representação. Ela só existe como comunidade porque existem vários recortes dentro da comunidade do autismo e de qualquer outra comunidade.*
- *Se você pegar a comunidade de PCD e tirar as pessoas que têm autismo, você vai reduzir muito o número de pessoas da comunidade PCD. Se elas já são ignoradas e excluídas, imagina se retirar uma parte dessas pessoas? Quais são as chances de o governo olhar para essas pessoas e fazer políticas públicas para elas?*
- *A internet, por exemplo, é um meio de fazer ativismo. Hoje é uma ferramenta essencial. A gente não pode ignorar o poder que a internet tem para fazer ativismo, para dar visibilidade e voz, para conseguir fazer algumas mudanças. A partir disso é que as pessoas também começam a se identificar com a sua história, começam a te procurar e ir na busca da solução. Eu moro em Diadema,*

que foi um dos berços dos sindicatos e das associações. A gente vê o papel importante que a luta coletiva tem. E o ativismo não é uma luta individual nunca. Eu estou falando da minha percepção como mãe atípica preta, mas estou falando por outras mães também, que não têm às vezes uma internet em casa, para poder falar. Estou falando por várias mães pretas que não têm o tempo disponível que eu tenho para montar um texto. Ou por mães que não acessaram uma universidade, não fizeram jornalismo e não conseguem escrever um texto para falar das realidades delas. Então nunca o ativismo é uma coisa individual. Ele é coletivo por si só. Se você está lutando pela SPW, para que se torne mais conhecida, você está lutando por outras mães. Assim cada um vai fazendo e plantando as suas sementes. Mesmo que você esteja fazendo isso da sua casa, sentada no seu computador, você está fazendo isso por outras pessoas. Está dando voz a outras pessoas, com recortes e realidades distintas.

Gabriela Pereira:

- *O que faz sentido para mim é falar das minhas dores, como eu lido com elas. Fortalecer outras mulheres a se compreender como ser humano que está em desconstrução e construção ao mesmo tempo. Porque a gente é de outra geração. Hoje, além da gente se desconstruir, a gente tem que se construir e construir os nossos filhos. É diferente. A gente não foi construída da maneira que tem que ser. E lá na frente, os nossos filhos também vão precisar ficar se desconstruindo. Porque lá na frente já vai mudar muitos aspectos. Muitas coisas vão mudar. Essa semana eu participei de uma live com a Ludmila e ela perguntou para mim quando vai ter o mundo ideal. Eu falei para ela que eu não acredito em utopia. Eu acredito que o mundo ideal é esse aqui que eu estou. Quando eu faço trinta, quarenta, cinquenta anos e morro com cem anos, esperando ter o mundo ideal para eu viver, eu estou tirando toda a legitimidade dos meus ancestrais que lutaram para que hoje eu tivesse esse mundo ideal.*
- *De geração em geração, décadas e décadas que vão passando, as coisas vão mudando e o mundo ideal é o que a gente está agora. Porque eu não sei se amanhã eu vou estar viva. Eu não sei se eu vou conseguir chegar num ideal em que todas as escolas tenham libras, que as pessoas que eu vejo na rua eu*

não precise ficar explicando que meu filho tem deficiência. Eu não sei. Só que agora é o momento de eu construir algo para que a futura geração lembre de mim, como várias outras mulheres fizeram: Dandara, Maria Carolina de Jesus, Harriet (Tubman). Muitas mulheres, tanto negras como brancas, fizeram para que hoje a gente estivesse aqui. Para que hoje você pudesse estar fazendo doutorado.

- *A gente tem que ter essa consciência de que esse mundo melhor vai ser melhor para a futura geração. Nosso mundo melhor nosso é este que a gente está vivendo. E a gente pode sonhar que ele fique melhor ainda. Aí que rola a empatia e a sororidade de saber que outras mulheres de maternância atípica que vão vir e vão poder entrar na internet e pegar todo o nosso material para estudar. Elas não vão passar pelo que a gente passou de ter que criar uma rede para falar sobre.*
- *Quando a gente vai nas redes sociais, as pessoas têm essa visão, principalmente o Instagram, que monetiza e dá dinheiro. Muita gente não fica mais no Facebook. Eu continuo nas duas redes, porque eu faço parte de uma classe social que eu sei que a maioria das pessoas e das famílias atípicas está lá. O Facebook é o melhor aplicativo para pobre. Ele não foi extinto por causa do Instagram ou do Twitter. Ele é mais leve. Você pode acessar com dados móveis. Por isso que em ambas as minhas redes sociais, os meus textos, eu recebo elogios de pessoas de academia como de pessoas que falam “nois vai, nois fumo”, que conseguem entender.*

Jéssica Borges:

- *Eu enxergo (o ativismo) como uma luta de microrrevoluções. Um conjunto de pessoas que estão buscando pela defesa dos direitos humanos, não só pela defesa de um tipo de deficiência. Eu acho que a gente ainda tem uma confusão entre os pares, com relação a essa separação, porque quanto a gente fala de autismo, a gente está falando dos direitos da pessoa com deficiência também. Eu acredito hoje que seja um movimento microrrevolucionário. Ainda acredito que a luta do ativismo no Brasil é a luta do um para um. A conversa, o diálogo, a troca, não existe o acolhimento. Do ativismo, do trabalho das pessoas ativistas hoje sem um diálogo, sem uma compreensão, sem troca. Acho que é um movimento pequeno. Pela falta de espaço e acesso e inserção dessas*

peessoas nas centrais políticas, eu vejo como um movimento pequeno. Mas são movimentos sociais que modificam muitas frentes. Frentes de direitos, de mobilizações, de instituições.

- *O autismo virou um mercado. É muito mais fácil o profissional lucrar. Se eu, como profissional, falar para você, mãe de um autista, que o seu filho pode sair do espectro, eu estou te amarrando comigo. Para você continuar tratando comigo. Essa mãe está num processo de aceitação e de vulnerabilidade emocional, porque a gente sabe que é difícil receber um diagnóstico, é um mundo totalmente novo, e a mãe vai sujeitar o filho em diversas intervenções e vai ficar nessa busca eternamente. Gastando, se desfazendo de bens materiais. Eu conheço mães que vendem carros e fazem muitas coisas em busca de um tratamento que vai tirar o filho do autismo. Então é uma questão lucrativa. É muito fácil para eles (médicos) defenderem essa ideia, porque, para eles, tem um retorno de nome, que vai ser vendido na mídia. Ainda mais para quem está chegando agora na comunidade, que não tem informação. A única informação que tem é essa, desse médico. Ele vai continuar acreditando na cura e reforçando estereótipos de preconceito. “Não aceito que meu filho tem deficiência. Isso é horrível. Minha vida acabou. Minha vida é uma merda”. Eu acho que está tudo muito conectado. O modelo biomédico é um modelo completamente arcaico e segregador. Não só o modelo médico, o modelo educacional também precisa ser revisado. A grade do curso de pedagogia é vergonhosa para 2021. O básico do básico é ter libras. Psicopedagogia é igual. Os cursos de arquitetura e engenharia são outros que precisam, se a gente for falar das construções. Tudo está precisando de uma revisão e de uma modificação. Tem muita gente que não entende o papel dela na sociedade, com relação à inclusão. Tanto que a gente tem que ficar defendendo o óbvio, que a inclusão não é um favor. Tem gente que ainda acha que é um favor e que ela está fazendo muito. Isso vai muito da responsabilidade. Por que eu vou fazer, se não tenho ninguém com deficiência no meu convívio? Se eu não sou uma pessoa com deficiência? Para que eu vou me preocupar sobre isso? É uma questão de responsabilidade sobre quem você é e que lugar você ocupa.*
- *Eu acho que estão confundindo questões de direitos básicos com privilégios. Você olhar para uma criança que tem intervenção e um bom acompanhamento profissional e falar que ela é privilegiada porque ela tem isso. Mas é um direito*

básico de todo mundo. Só que infelizmente a gente está falando no nosso país, onde muitas pessoas não têm acesso nem aos direitos básicos. Isso fala muito sobre nossa posição social. Essa questão da política, eu vejo muito a direita entrando nas questões sociais, se apropriando, em benefício próprio, para ganhar mais votos. Mas ainda assim, toca mais essas questões de direitos sociais, procurando com mais interesse. Vou ser sincera, apesar de não concordar com a política de trabalho dele. Mas é uma turma que, de fato, ainda faz mais do que a esquerda.

- *Quando o ativismo da deficiência fura a bolha, é só assim, reforçando estereótipos capacitistas da ideia da mãe guerreira, do filho incapaz, da vida ruim. A mãe heroína que está lutando pelo filho, que é visto como um fardo na sociedade. Então a questão de furar a bolha, pelo que acompanho, eu vejo muito a gente precisando recorrer aos veículos da mídia. Quando não é a comunidade que recorre, é alguém de fora da bolha, que faz uma piada capacitista. Ou usa a imagem de alguém como exemplo de superação. A gente dá aquele boom de informação para mostrar as problemáticas desse tipo de discurso. Ou quando a mídia vem buscar. A gente já teve situações de humoristas usando a deficiência de forma pejorativa. Aí é uma maneira de sair nos veículos da mídia. Ou quando a gente tem situações de histórias curiosas. A minha história daria uma bela chamada, “mãe se descobre autista depois do filho autista”. Coisas do tipo. Não sei qual o cunho que poderia ser, cunho de curiosidade ou até mesmo para reforçar. Para eles, é absurdo uma mulher se descobrir autista aos 28 anos, depois do diagnóstico do filho. Porque a mídia vem com a imagem do autista de classe média, branco, estereotipado, que não fala com ninguém, não sai do quarto. Para eles, é muito absurdo quando sai desse padrão normativo.*
- *A gente tem muito problema social grave na ideia da incapacidade. Ela está muito presente. Por que as pessoas vão dar espaços nas mídias, nos filmes, sem dar aquela ideia estereotipada da PCD, da pessoa autista? Eles nem enxergam a gente como capaz, como pessoas que podem viver integralmente na sociedade. É uma situação sempre relacionada também a esse padrão de capacitismo, que foi muito bem montado.*
- *O modelo biomédico reforça estereótipos para famílias de que o autismo é algo que pode ser curado, pode ser consertado. E os pais vão ser incapazes de*

enxergar que o autismo é uma deficiência também. Você pode reparar nos estudos quando as pessoas vão falar. São as pessoas autistas e as pessoas com deficiência, como se não fizéssemos parte. A gente vem lá do modelo médico. É o primeiro canal de atendimento da família, é o modelo médico que reforça que o autismo pode ser curado, que a criança pode sair do espectro. Como você vai unificar essas frentes, se existem pessoas da própria frente que ainda acredita que pode ser curado? Existe muito especialista que trabalha na área e reforça esse modelo. É mais por uma questão de visão. Dentro da própria comunidade, tem autista que acha que pode sair do espectro e não se enxerga como pessoa pertencente da comunidade com deficiência. Como vai dialogar? Não tem como.

Liane Mufarrej Motta:

- *Acho que toda forma de conscientização e de ativismo para o bem, em prol das garantias para um filho com deficiência é válida. Eu vejo que o que difere é que algumas associações que já tem muito tempo, elas têm uma estrutura de assistencialismo forte. Algumas. Então são vários graus, é uma diversidade muito grande. Existem pessoas que lutam sozinhas, pessoas que têm deficiência. Pessoas que tem filhos com deficiência, que lutam sozinhas ou criam coletivos informais. Tem pessoas que se formam para fazer uma associação formalizada. E existem grupos de associações que se unem, juntas, para representar várias doenças diferentes. Então tem vários graus de possibilidades. Quanto maior e mais dinheiro você tem de projetos, mais assistencialismo você consegue fornecer. E quando sua luta é sozinha, obviamente você visa as questões mais próximas, como o diagnóstico ou a inclusão social. O que faz essa diferença é o aparelhamento. Não queria usar essa palavra, mas é um aparelhamento de possibilidades, na verdade.*
- *Algo que me incomoda bastante vai diretamente com relação ao privilégio. A gente vê ativistas que já se colocam num posicionamento de sucesso, mas se você olhar como é essa família, vê que é branca, tem dinheiro, teve condição de dar o melhor. Como se dissesse “seu filho pode chegar lá”, mas ele pode não chegar. Porque a pessoa que está aqui embaixo não vai conseguir dar a instrumentalização básica para o filho se desenvolver como a outra pessoa conseguiu. Então a questão do privilégio pelo seu lugar me incomoda bastante.*

Acho interessante colocar histórias de sucesso, colocar conquistas para que as pessoas vejam isso como um modelo e percebam que é possível. Mas a gente tem que ter cuidado e uma sensibilidade muito grande.

- *Quando a gente faz um congresso, por exemplo, em que a pessoa que tem dinheiro, viaja, se hospeda no hotel. Mas também vai a pessoa que recebeu o ingresso de graça, que mora na periferia, que está lá recebendo as informações também. Como dialogar com esse gap enorme de desigualdade social, de privilégios, de acesso à informação, de acesso à terapia, de acesso ao medicamento? É um desafio enorme.*

Considerações finais

O foco deste trabalho recai sobre a contribuição das relações públicas como agente de transformação social para a efetiva inclusão e fortalecimento da cidadania das pessoas com deficiência intelectual e autismo na sociedade brasileira, com base no modelo social de deficiência. Pela relevância esperada de uma tese, a pretensão da autora era a de chegar ao final dos quatro anos de estudo com a proposição de um modelo de ativismo que pudesse estar parcialmente constituído, por meio da aplicação de práticas comunicacionais em seu perfil Mundo im.Perfeito, como um balão de ensaio compatível com a escolha metodológica da pesquisa-ação, que permite a participação ativa dos pesquisadores na realidade dos fatos observados, segundo Thiollent (2011).

Entretanto, no meio do caminho tinha uma pedra. Esta tese esbarrou em uma montanha rochosa de autoritarismo e desmoronamento dos direitos humanos, que ocupa a Presidência da República. Ao almejar, no início de 2017, um estudo sobre identidade e cultura nacional e, a partir delas, compreender seu impacto sobre os movimentos ideológicos de defesa de interesses de um dos grupos mais invisibilizados historicamente no escopo das minorias, a autora desta tese não poderia supor que, em seguida, o país passaria por um retrocesso tão significativo nas esferas jurídica e discursiva sobre os direitos humanos. A fotografia impressa para a construção do projeto de pesquisa inicial já não existe mais, como se o ponto de partida sobre os direitos das pessoas com deficiência fosse se deslocando a passos largos para o passado.

Diante deste cenário composto por um governo ávido pela ruptura democrática em um país que passa por um colapso sanitário de proporções nunca vistas, torna-se impensável acreditar que o ativismo de e para pessoas com deficiência possa conquistar espaço, respeito e credibilidade no curto ou no médio prazo. Entretanto, dentre as inúmeras imputações ao nosso povo, está a de que o brasileiro não desiste nunca. Seguindo os preceitos de Woodward (2014), uma identidade nacional pode ser legitimada tanto por um suposto passado que valida os atributos desejados, como pela reconstrução da história, por meio de constantes transformações. Seguimos na esperança da poesia de que para todo mal, há cura, e de que a conjuntura do presente se torne apenas objeto de análise de estudiosos para que não se esqueçam e não repitam.

Como ensina Freire (1980, p. 26), a conscientização não existe fora das práxis. É preciso agir e refletir, e, com base nessa dialética, os sujeitos conseguem construir o modo de transformar o mundo. “A conscientização é um compromisso histórico. É também consciência histórica: é inserção crítica na história, implica que os homens assumam o papel de sujeitos que fazem e refazem o mundo”. Isso posto, a partir da compilação de todo o estudo em suas quatro etapas, retomamos os pressupostos iniciais da tese, para sua validação.

1. *A cultura brasileira possui fortes traços de hierarquia e individualismo que dificultam a assimilação e prática da cidadania ativa como fundamento pela opinião pública: o resgate do percurso de nossa construção identitária como nação evidenciou o desprezo histórico das classes dominantes às práticas da cidadania ativa pela população. A sociedade brasileira percorre a passos lentos, no atual momento caminhando para trás, o caminho para o reconhecimento de direitos de suas minorias e demonstra estar distante de ações afirmativas para reparação histórica de suas violações institucionais, como a escravidão e a profunda desigualdade social presente até os dias atuais. Somente a partir de um plano integrado que contemple políticas públicas inclusivas de educação e renda pode, no longo prazo, promover mudanças culturais capazes de permitir que o exercício da cidadania se torne acessível a todas e todos. Entretanto, o drástico corte orçamentário para a próxima edição do censo demográfico brasileiro, previsto para o ano de 2021, indica sua iminente não-realização, com impacto em diversos setores, em especial para as políticas públicas voltadas a pessoas com deficiência.*
2. *O baixo nível de envolvimento e comprometimento da sociedade civil com os direitos e a inclusão social das pessoas com deficiência intelectual e autismo está diretamente ligado à baixa incorporação dos preceitos e o fraco exercício da cidadania pela população brasileira: na esteira dos demais direitos humanos negligenciados pelo poder público e ignorados pela sociedade, os direitos das pessoas com deficiência seguem sendo objeto de análise e defesa quase que exclusivos de grupos específicos de interesse, que seguem pregando para convertidos. Falta representatividade de pessoas com deficiência nas esferas deliberativas e decisivas, públicas e privadas. Falta representatividade de pessoas com deficiência psicossociais, como deficiência intelectual e autismo, nos fóruns de pessoas com deficiências. Faltam análise e representatividade*

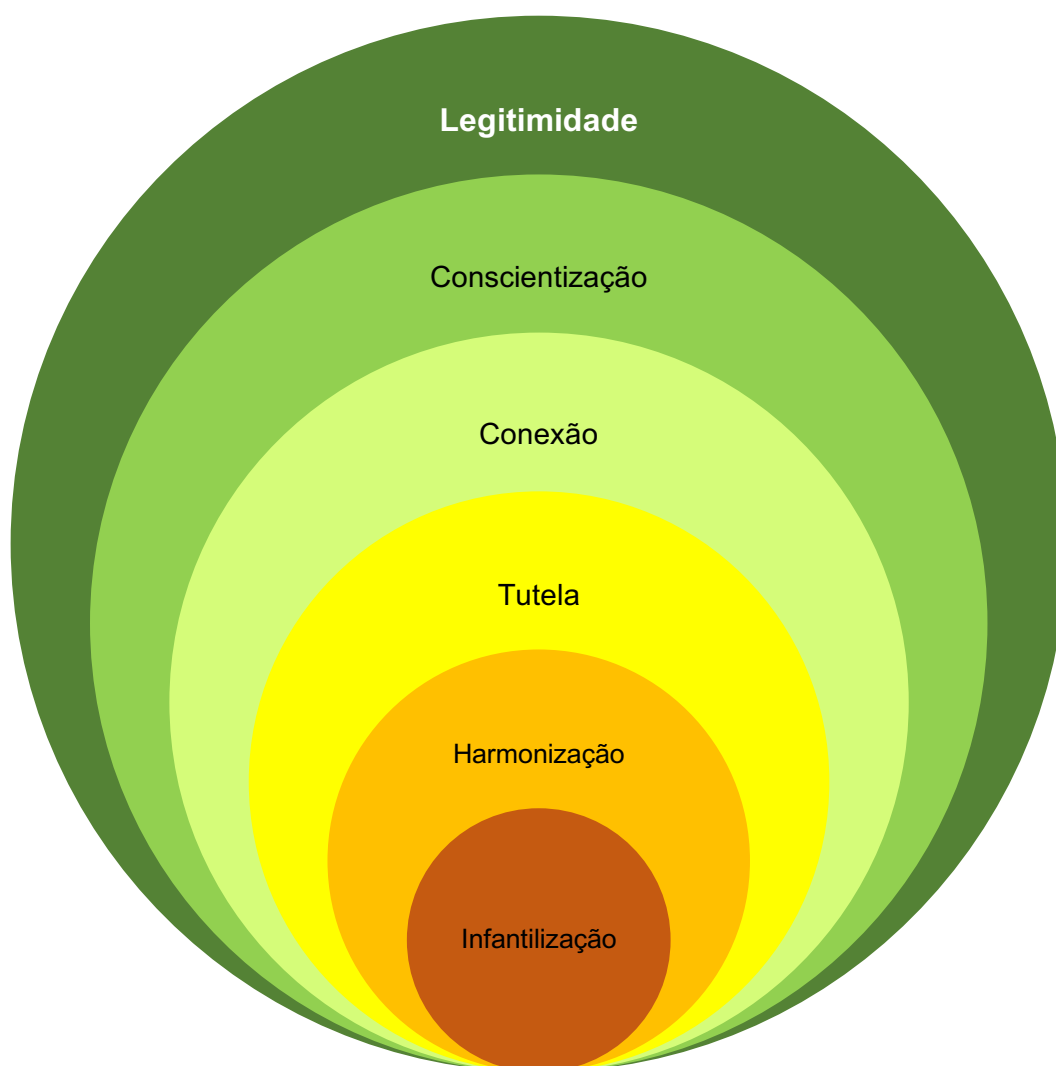
dos atravessamentos de raça, gênero, classe, idade e orientação sexual nos estudos, políticas e fóruns de pessoas com deficiência. Em um país atravessado por inúmeras desigualdades, é preciso romper os ciclos de exclusões.

3. *O ativismo em prol das pessoas com deficiência no Brasil, especificamente com deficiência intelectual e autismo, esbarra na falta de conhecimento dos principais atores sociais sobre as necessidades, direitos e questões sociais:* dentro do universo das pessoas com deficiência no Brasil e principalmente das pessoas que estão em seu entorno, como pais, cuidadores e profissionais de saúde e educação, constatou-se uma profunda falta de compreensão sobre o modelo social e suas implicações sobre as responsabilidades compartilhadas e as mudanças estruturais necessárias. Ainda que do ponto de vista oficial, as medidas legais estejam alinhadas ao modelo social, na prática se percebe um processo transitório entre o assistencialismo e a quebra deste paradigma, que ainda não consegue visualizar os ganhos individuais com esta mudança. O modelo médico assistencialista traz consigo uma espécie de acolhimento aos envolvidos, pessoas com deficiência e principalmente pais e cuidadores, que neutraliza os sentimentos ruins advindos do preconceito sofrido.
4. *O padrão britânico de ativismo, baseado no modelo social de deficiência, é hoje a proposta mais efetiva de inclusão e representatividade das pessoas com deficiência intelectual e autismo:* o modelo britânico, como ficou demonstrado no estudo, está longe de ser perfeito e ainda precisa de ajustes para representar uma sociedade totalmente inclusiva. Entretanto, ele permite que as pessoas com deficiência intelectual e autismo ocupem os espaços públicos e privados, lutem por seus direitos e por justiça social e apontem os empecilhos para tal realidade. Na verdade, ele só se tornou possível, com todas as suas ressalvas, porque ativistas e pesquisadores com deficiência, antes relegados ao ostracismo segregacionista como o que se vive no Brasil, buscaram ferramentas de disputa discursiva e de emancipação. Todavia, seria leviano pressupor que basta aos ativistas brasileiros que saiam em busca de mobilização por seus direitos. Com o perdão pelo trocadilho e todo o distanciamento do modelo médico da deficiência defendido neste estudo, mas o fato é que a sociedade brasileira precisa ser curada de sua história e reabilitada de suas máculas sociais, por meio de acesso à educação, à saúde,

à renda, à moradia e principalmente à dignidade. Somente assim pode-se propor que o ativismo brasileiro evolua.

Fundamentada em todos os pontos acima apresentados, a autora desenvolveu um modelo de camadas de ativismo, apresentado graficamente na figura 4, abaixo, e detalhado em suas camadas na tabela 11, apresentada na sequência, em linha com o percurso de três dimensões de Peruzzo (1986), compostas por conscientização, articulação e ação para construção de uma nova sociedade.

Figura 4 – Modelo de ativismo em camadas



Fonte: figura elaborada pela autora

Tabela 11 – Descrição das camadas do modelo de ativismo

Nome	Descrição
Infantilização	Utilização dos estereótipos de pessoas com deficiência intelectual e autismo como eternas crianças ou seres angelicais, destituídos de qualquer nível de consciência e, conseqüentemente, de direitos.
Harmonização	Tentativa de encaixar as pessoas com deficiência intelectual e autismo em padrões pré-estabelecidos e aceitos pela sociedade, por meio de tratamentos médicos, psicológicos, educacionais e terapêuticos.
Tutela	Representação e defesa de interesses das pessoas com deficiência intelectual e autismo, pela crença de que estes não sejam capazes de cuidar de si e de seus interesses. Foco autocentrado na própria organização.
Conexão	Criação de redes e laços que interconectem pessoas com deficiência, familiares e especialistas, de forma a criar vínculos e produção de conhecimento necessário para expandir a temática e seu espaço
Conscientização	Compreensão das diferenças e percepção sobre luta por espaços e direitos, por si e para os outros, por meio de um processo de educação libertadora.
Legitimidade	Exercício permanente de consciência política em prol da vivência plena e justa das pessoas com deficiência intelectual e autismo

Fonte: tabela elaborada pela autora

A proposição é que, por meio das estratégias comunicacionais, relacionais e persuasivas das relações públicas ativistas, o modelo possa conduzir o percurso evolutivo do ativismo de qualquer um dos pontos iniciais em que os sujeitos se encontrem, em um movimento crescente de autonomia, diversidade e conhecimento, convergindo em práticas políticas emancipatórias de/para as pessoas com deficiência.

A instância mais ampla da legitimidade, na qual todas as pessoas com deficiência de todas as etnias, classes sociais, gêneros, idades, orientações sexuais e crenças estão aptas a exercer plenamente sua vivência plena, pode representar uma esfera utópica para muitos, mas somente por ela poderemos viver em uma sociedade verdadeiramente justa, igualitária e inclusiva.

Referências

- AAIDD - **American Association on Intellectual and Developmental Disabilities**. Intellectual disability, definition, classification, and systems of supports. 11th ed. Washington (DC); 2010.
- ABBOTT, S.; MCCONKEY, R. **The barriers to social inclusion as perceived by people with intellectual disabilities**. In: Journal of Intellectual Disabilities. Vol. 10, No. 3. pp. 275-287, 2006)
- ABERS, R.; BULOW, M. U. **Movimentos sociais na teoria e na prática: como estudar o ativismo através da fronteira entre estado e sociedade?**. Sociologias, Porto Alegre, v. 13, n. 28, p. 52-84, Dec. 2011.
- ABRA. **Associação Brasileira de Autismo**. Site. Disponível em: <https://www.autismo.org.br/>. Acesso em 05.01.2020
- ALBRECHT, G.L; SEELMAN, K.D; BURY, M. **Handbook of disability studies**. London: SAGE, 2003.
- ALONSO, A. **As Teorias dos Movimentos Sociais: um balanço do debate**". Lua Nova, 76, p. 49-86, 2009.
- AMA. Associação de Amigos do Autista. Site. Disponível em: <https://www.ama.org.br/> Acesso em 05.01.2020
- AMARANTE, P. **Loucos pela vida: a trajetória da reforma psiquiátrica no Brasil**. 2ª edição. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM-V**. 2013.
- ANGELUCCI, C.B. **Medicalização das Diferenças Funcionais – continuidades nas justificativas de uma educação especial subordinada aos diagnósticos**. Nuances: estudos sobre Educação, Presidente Prudente - SP, v. 25, n. 1, p. 116-134, jan./abr. 2014.
- ARAUJO, L.A.D. **A Proteção Constitucional das Pessoas Portadoras de Deficiência**. Brasília: Corde, 1994.
- BALDISSERA, R. **A teoria da complexidade e novas perspectivas para os estudos de comunicação organizacional**. In: KUNSCH, M.M.K. (Org.). Comunicação organizacional: Histórico, fundamentos e processos. Vol. 1. São Paulo: Saraiva, 2009.
- BAQUERO, M. **Construindo uma outra sociedade: o capital social na estruturação de uma cultura política participativa no Brasil**. Revista Sociologia e Política, n. 21, p. 83-108, Nov. 2003.
- BARBALHO, A. **Cidadania, minorias e mídia**. In: PAIVA, R; BARBALHO, A (org). Comunicação e cultura das minorias. São Paulo: Paulus, 2005.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.
- BARNES, C. Background notes for an informal presentation entitled: **'History: Disability Activism and the Social Model of Disability'**. Disability Action Society, University of Leeds, 2016.

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

BENDIX, R. **Construção nacional e cidadania**. 1a ed. 1a reimpressão. São Paulo: Editora USP, 2019.

BETTELHEIM, B. **The Empty Fortress**: Infantile autism and the birth of the self. New York: The Free Press, 1967.

BOURDIEU, P. **O poder simbólico**. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2005.

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

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

BRASIL. Legislação Federal Brasileira. Site. Disponível em: <https://legislacao.presidencia.gov.br/> Acesso em 10.Fev.2021.

BRASIL. Ministério da Educação (MEC). **Política de educação inclusiva**. 2008. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/politica-de-educacao-inclusiva>. Acessado em: 07.07.2020.

BRASIL. Ministério da Educação (MEC). **Sinopses Estatísticas da Educação Básica 2015 a 2019**. Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira. 2019. Disponível em: <http://inep.gov.br/web/guest/sinopses-estatisticas-da-educacao-basica> Acesso em 20.Jan.2021.

BRASIL. Ministério da Justiça. **Declaração de Salamanca e linha de ação sobre necessidades educativas especiais**. Brasília, CORDE, 1994. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf> . Acesso em: 05 jul. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down**. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – 1. ed. 1. reimpressão – Brasília, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Rede Interagencial de Informações para a Saúde - RIPSA**. SGTES.DEGERTS/CONPROF - Conselhos profissionais, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Linha de cuidado para a atenção às pessoas com TEA e suas famílias na rede de atenção psicossocial do Sistema Único de Saúde**. Brasília, 2015.

BRASIL. Ministério do Trabalho. **Relação Anual sobre Informações Sociais (RAIS)**, 2019. Disponível em: <http://pdet.mte.gov.br/rais> Acesso em: 20.Jan.2021.

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

BRASIL. Presidência da República. **Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012**. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Diário Oficial da União, 28 de dezembro de 2012.

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

BRASIL. Presidência da República. Secretaria de Comunicação Social. **Pesquisa brasileira de mídia 2015: hábitos de consumo de mídia pela população brasileira**. – Brasília: Secom, 2014.

BRIANT, E.; WATSON, N.; PHILO, G. **Reporting disability in the age of austerity: the changing face of media representation of disability and disabled people in the United Kingdom and the creation of new 'folk devils'**, *Disability & Society*, 28:6, pags. 874-889, 2013.

CÂMARA DOS DEPUTADOS. **Legislação brasileira sobre pessoas com deficiência**. 7ª ed. Brasília: Edições Câmara, 2013.

CAMMAERTS, B. **Media and communication strategies of glocalized activists: beyond media-centric thinking**. In B. Cammaerts & N. Carpentier (Eds.) *Reclaiming the Media: communication rights and expanding democratic media roles*, ECREA book series, Bristol: Intellect, p. 265-88, 2006.

CAMPBELL, F. K. **Refusing Able(ness): A Preliminary Conversation about Ableism**. *M/C Journal*, Vol. 11, N. 3. 2008. Disponível em: <https://doi.org/10.5204/mcj.46>. Acessado em: 01.dez. 2020.

CAMPBELL, F. K. **Inciting Legal Fictions: Disability's Date with Ontology and the Ableist Body of the Law.** *Griffith Law Review* 10, p 42-62, 2001.

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

CASTELLS, M. **A sociedade em rede**. Vol. 1. 6ª edição. São Paulo: Paz e Terra, 2007.

CASTELLS, M. **O poder da identidade: a era da informação**. Vol. 2. 9ª ed. São Paulo: Paz e Terra, 2018.

CASTELLS, M. **Redes de indignação e esperança: movimentos sociais na era da internet**. Rio de Janeiro: Zahar, 2013.

CISZEK, E. L. **Bridging the gap: Mapping the relationship between activism and public relations**. *Public Relations Review*, 41(4), 447-455, 2015.

CISZEK, E. L. **Digital activism: How social media and dissensus inform theory and practice**. *Public Relations Review*, 42(2), 314–321, 2016.

CLAPTON, J. **A transformatory ethic of inclusion**. Rupturing concepts of disability and inclusion. Rotterdam: Sense Publishers, 2009.

COOMBS, T.W.; HOLLADAY, S.J. **Fringe public relations: How activism moves critical pr toward the mainstream**. *Public Relations Review* 38(5): 880–887, 2012.

COMSCORE. **Perspectivas do Cenário Digital Brasil 2020**. Disponível em: <https://www.comscore.com/por/Insights/Apresentacoes-e-documentos/2020/Perspectivas-do-Cenario-Digital>. Acessado em: 19 Fev. 2021.

CORREA, E. A. **Estudo do sono na síndrome de Prader-Willi com e sem tratamento com hormônio de crescimento humano recombinante**. Tese (Doutorado em Medicina/Neurologia) - Universidade de São Paulo, 2013.

CORTINA, A. **Cidadãos do mundo: para uma teoria da cidadania**. São Paulo: Loyola, 2005.

CURTIN, P. A.; GAITHER, T. K. **Privileging identity, difference, and power: The circuit of culture as a basis for public relations theory**. *Journal of Public Relations Research*, 17(2), 91-115, 2005.

DA MATTA, R. **Carnavais, malandros e heróis**. 6a. ed. Rio de Janeiro: Rocco, 1997.

DEMETRIOUS, K. **Corporate social responsibility, new activism and public relations**. *Social responsibility journal*, vol. 4, no. 1/2, Special issue: Ethics & morality in business practice, pp. 104-119, 2008.

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

DI FELICE, M. **Net-ativismo: da ação social para o ato conectivo**. São Paulo: Paulus, 2017.

DIAS, A. **Por uma genealogia do capacitismo: da eugenia estatal a narrativa capacitista social**. Anais do I Simpósio Internacional de Estudos sobre a Deficiência. SEDPcD/Diversitas/USP Legal, São Paulo, 2013.

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

DINIZ, D.; BARBOSA, L.; SANTOS, W. R. Deficiência, direitos humanos e justiça. *Sur Revista Internacional de Direitos Humanos*, São Paulo, v. 6, n. 11, p. 64-77, Dec. 2009. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-64452009000200004&lng=en&nrm=iso. Acesso em 08 Set. 2020.

DONVAN, J.; ZUCKER, C. **Outra sintonia: a história do autismo**. Tradução: Luiz A. de Araújo. 1a ed. São Paulo: Companhia das Letras, 2017.

DRYZEK, J. **Democratization as deliberative capacity building**. *Comparative Political Studies*, 42(11), p. 1379-1402. 2009.

DUARTE, J. **Entrevista em profundidade**. In: BARROS, A.; DUARTE, J. *Métodos e Técnicas de Pesquisa em comunicação*. 2ª edição. São Paulo: Atlas, 2012.

EDWARDS, L. **Power, Diversity and Public Relations**. London: Routledge, 2015.

EDWARDS, L. **The Role of Public Relations in Deliberative Systems**. *Journal of Communication*. 66 (1). pp. 60-81. 2016.

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

FARIAS, L. A. **Opiniões Voláteis**: opinião pública e construção de sentido. São Bernardo do Campo: Universidade Metodista de São Paulo, 2019.

FARIAS, N.; BUCHALLA, C. M. **A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde**: Conceitos, Usos e Perspectivas. Revista Brasileira Epidemiologia, 2005, v. 8, n. 2, p. 187-93.

FBASD. **Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down**. Site. Disponível em: <http://federacaodown.org.br/> Acesso em: 05.01.2021.

FREIRE, P. **Conscientização**: teoria e prática da libertação. 3ª ed. São Paulo: Moraes, 1980.

FREIRE, P. **Pedagogia do Oprimido**. 64ª edição. São Paulo: Paz e Terra, 2017.

FREIRE, P.; FREIRE, A. M. A. (org). **Pedagogia da Tolerância**. 6ª edição. São Paulo: Paz e Terra, 2018.

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

FUNDAÇÃO SÍNDROME DE DOWN. **O que é Síndrome de Down**. Disponível em: www.fsdn.org.br/sobre-a-sindrome-de-down/o-que-e-sindrome-de-down. Acesso em 02. Jan. 2019.

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

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

GOHN, M. G. **Teorias dos Movimentos Sociais**: paradigmas clássicos e contemporâneos. São Paulo: Edições Loyola, 1997.

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

GRANDIN, T. **O cérebro autista**. 8ª ed. Rio de Janeiro: Record, 2018.

GRANT, L. **A Disability History Timeline**. Mersey Care, March, 2013. Disponível em: <https://ukdhm.org/v2/wp-content/uploads/2016/03/B5-Disability-Time-Line-NHS-North-West.pdf> Acesso em 08.01.2020

GRUNIG, J. E. **Excellence in public relations and communication management**. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, 1992.

HABERMAS, J. **A inclusão do outro**. São Paulo: Editora UNESP, 2018.

HENRIQUES, M. S. **Comunicação e estratégias de mobilização social**. 3ª ed. Belo Horizonte: Autêntica, 2013.

HE STUDENT DATA. Table 15 - UK domiciled student enrolments by disability and sex 2014/15 to 2019/20. Disponível em: <https://www.hesa.ac.uk/data-and-analysis/students/table-15> Acesso em 15.12.2020

HOLANDA, S. B. **O homem cordial**. Seleção de Lilia Moritz Schwarcz. 1ª ed. São Paulo: Penguin Classics Companhia das Letras, 2012.

HOLANDA, S. B. **Raízes do Brasil**. Ed. Crítica 80 anos. São Paulo: Companhia das Letras, 2016.

HOLTZHAUSEN, D.R. **Postmodern values in public relations**. Journal of Public Relations Research, Issue 12, p. 93–114. 2000.

HOLTZHAUSEN, D.R. **Public Relations as Activism: Postmodern Approaches to Theory & Practic**. NY, USA; Abingdon, UK: Routledge, 2012.

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

HOROCHOVSKI, R. R. ; MEIRELLES, G. **Problematizando o conceito de empoderamento**. Anais do II Seminário Nacional Movimentos Sociais, Participação e Democracia. Florianópolis: UFSC, 2007.

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

INEP - INSTITUTO NACIONAL DE ESTUDOS E PESQUISAS EDUCACIONAIS ANÍSIO TEIXEIRA. **Sinopse Estatística da Educação Básica 2017**. Brasília: INEP, 2018. Disponível em <http://portal.inep.gov.br/sinopses-estatisticas-da-educacao-basica>. Acesso em 09. Jan.2019.

IPWSO. **International Prader-Willi Syndrome Organisation**. Disponível em: <http://www.ipwso.org>. Acesso em 18. Jan. 2019.

JASPER, J. M. **Protesto: uma introdução aos movimentos sociais**. Tradução: Carlos Alberto Medeiros. Rio de Janeiro: Zahar, 2016.

KANNER, L. **Autistic disturbances of affective contact**. The Nervous Child, New York, n. 2, p. 217-250, 1943. Disponível em: http://mail.neurodiversity.com/library_kanner_1943.pdf Acesso em: 05.01.2020

KAPP, S.K. (org.) **Autistic Community and the Neurodiversity Movement: Stories from the Frontline**. Singapore: Palgrave MacMillan, 2020.

KUNSCH, M.M.K. **Comunicação pública, sociedade e cidadania**. São Caetano do Sul: Difusão, 2011.

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

KUNSCH, W.L. **Resgate histórico das relações públicas comunitárias no Brasil**. In: KUNSCH, M.M.K.; KUNSCH, W.L. (orgs.). **Relações públicas comunitárias: a comunicação em uma perspectiva dialógica e transformadora**. São Paulo: Summus Editorial, 2007. p. 107-123.

LAGARTA VIRA PUPA (Site/Blog). Disponível em: <http://lagartavirapupa.com.br>. Acesso em: 11 Jul. 2017.

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

L'ETANG, J. **Public relations, activism and social movements: Critical perspectives**. Public Relations Inquiry, 5(3), 207–211, 2016.

LIPPMANN, W. **Opinião Pública**. 2ª edição. Petrópolis: Vozes, 2010.

MACIEL, C. T. **A modernidade e o mito da deficiência**. Em Tese - Revista eletrônica dos pós-graduandos em sociologia política UFSC, v. 15, n. 1, ago./dez, 2008.

MAENNER, M.J.; SHAW, K.A.; BAIO J.; et al. **Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years** — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2016. MMWR Surveill Summ 69(No. SS-4):1–12, 2020.

MARTIN BARBERO, J. **Globalização comunicacional e transformação cultural**. In: Denis de Moraes (org.) Por uma outra comunicação: mídia, mundialização cultural e poder. Rio de Janeiro: Record, 2003, p.69.

MATOS, H. **Capital social e comunicação: interfaces e articulações**. São Paulo: Summus, 2009.

MATOS, H. **TIC's, internet e capital social**. Revista Líbero. São Paulo: Faculdade Cásper Líbero, ano 10, n. 20, Dez. 2007.

MCRUER, R. **Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability**. New York University Press, 2006.

MEEKOSHA, H; SHUTTLEWORTH, R. **What's so 'critical' about critical disability studies?** Australian Journal of Human Rights, Vol 15(1), p. 47-75, 2009.

MELLO, A. G. de. **Perspectivas interdisciplinares dos estudos sobre deficiência para a sociologia da saúde e ecologia humana**. Anais do 1o Seminário de Sociologia da Saúde e Ecologia Humana, UFSC, Florianópolis, set. 2010. Disponível em <https://www.seminarioformprof.ufsc.br/files/2010/12/MELLO-Anahi-Guedes-de2.pdf> Acesso em 07 jul. 2020.

MELLO, A. G.; FERNANDES, F. B. M.; GROSSI, M. P. **Entre pesquisar e militar: engajamento político e construção da teoria feminista no Brasil**. Revista Ártemis, v. XV, n.1, p. 10-29, 2013.

MELLO, A. M. S. R.; ANDRADE, M. A.; HO, H.; SOUZA DIAS, I. **Retratos do autismo no Brasil**, 1a ed. São Paulo: AMA, 2013

MELUCCI, A. **A Invenção do Presente: Movimentos Sociais nas Sociedades Complexas**. Rio de Janeiro: Ed. Vozes, 2001.

MOTTA, F.C.P; CALDAS, M.P. **Cultura organizacional e cultura brasileira**. São Paulo: Atlas, 1997

OFFICE FOR NATIONAL STATISTICS (ONS). **Disability and education**, UK: 2019 Disponível em: <https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/healthandsocialcare/disability/bulletins/disabilityandeducationuk/2019> Acesso em 20.02.2020

OFFICE FOR NATIONAL STATISTICS (ONS). **Disability and work**, UK: 2019. Disponível em:

<https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/healthandsocialcare/disability/bulletins/disabilityandemploymentuk/2019> Acesso em 20.Fev.2020

OFFICE FOR NATIONAL STATISTICS (ONS). 2011 Census. Disponível em: <https://www.ons.gov.uk/peoplepopulationandcommunity/populationandmigration/populationestimates/bulletins/2011censuspopulationestimatesfortheunitedkingdom/2012-12-17> Acesso em: 22.Mai.2020

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

OLIVEIRA, M.J.C. **Relações públicas e as questões sociais nos três setores da sociedade**. In: KUNSCH, M.M.K; KUNSCH, W. L. (Orgs.). Relações públicas comunitárias: a comunicação em uma perspectiva dialógica e transformadora. São Paulo: Summus, 2007.

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

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência (CRPD). Site. 2006 Disponível em: <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html> Acesso em: 03 Mar. 2020

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). «**F84. Transtornos Globais do Desenvolvimento**». **Classificação Internacional de Doenças (CID-10)**. Disponível em: <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2016/en#/F80-F89>. Acesso em: 01 Jul. 2017.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **Classificação Internacional de Doenças (CID-11)**. Disponível em: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>. Acesso em: 02 Jan. 2019.

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

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

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). Site. Disponível em: <https://www.who.int/> Acesso em: 11 Mar. 2020.

PARMENTER, T. R. **Inclusion and quality of life**: Are we there yet? International Public Health Journal. Vol 6 (4), p. 413-428, 2014

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

PEREIRA, E.L.I. **A era pós-disciplinar e o ambiente contemporâneo de relações públicas**: cosmovisão ampliada da disciplina. 2017. Tese (Doutorado em Ciências da Comunicação) – Escola de Comunicações e Artes, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2017.

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

PERUZZO, C. M. K. **Comunicação Comunitária e Educação para a Cidadania**. Comunicação e Informação, v. 2, n. 2,p. 205-228, jul./dez 1999.

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

PERUZZO, C. M. K. **Observação participante e pesquisa-ação**. In: DUARTE, J.; BARROS, A. Métodos e técnicas de pesquisa em comunicação. 2a ed. São Paulo: Atlas, 2012.

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

PESSOTTI, Isaias. **Deficiência mental: da superstição a ciência**. São Paulo: T.A Queiroz, 1984.

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

PUTNAM, R. D. **Comunidade e democracia: a experiência da Itália moderna**. 5ª Edição. Rio de Janeiro: Fundação Getúlio Vargas, 2006.

PWSA-USA. **Prader-Willi Syndrome Association of United States of America**. Site: <http://www.pwsausa.org>. Acesso em 18.Jan. 2019.

PWSA-UK. **Prader-Willi Syndrome Association of United Kingdom**. Site: <https://www.pwsa.co.uk>. Acesso em 18.Jan. 2019.

RATTO, A.B.; KENWORTHY, L.; YERYS, B.E.; et al. **What About the Girls? Sex-Based Differences in Autistic Traits and Adaptive Skills**. Journal Autism Development Disorder 48, p. 1698–1711, 2018.

RECUERO, R. **Contribuições da Análise de Redes Sociais para o estudo das redes sociais na Internet**. Revista Fronteiras – estudos midiáticos. 16(2): 60-77 maio/agosto, 2014.

RECUERO, R. **Um estudo do capital social gerado a partir de redes sociais no Orkut e nos weblogs**. Anais do XIV Encontro Anual da Associação Nacional dos Programas de Pós-Graduação em Comunicação (Compós). Niterói, 2005.

RIBEIRO, D. **O povo brasileiro: a formação e o sentido do Brasil**. São Paulo: Cia das Letras, 1995.

SALVATORI, P.C.G. **Comunicação digital e mobilização social para pessoas com deficiência: estudo de caso sobre a Síndrome de Prader Willi**. In: XXXIX Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação, 2016, São Paulo. Anais... São Paulo: Intercom, 2016.

SALVATORI, P.C.G. **Estudo do processo comunicacional e mobilização digital de entidades associativas em prol do Transtorno do Espectro Autista (TEA)**. In: XXXXI CONGRESSO BRASILEIRO DE CIÊNCIAS DA COMUNICAÇÃO, 2018, Joinville. Anais... São Paulo: USP, 2018.

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

- SANTOS, B. de S. **Reconhecer para libertar**: os caminhos do cosmopolitanismo multicultural. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2003.
- SASSAKI, R. K. **Nada sobre nós, sem nós**: Da integração à inclusão - Parte 1. Revista Nacional de Reabilitação, ano X, n. 57, jul./ago. 2007, p. 8-16.
- SCHERER-WARREN, I. **Redes de Movimentos Sociais**. São Paulo: Edições Loyola. 6a ed. 2014.
- SCHERER-WARREN, I. **Das Mobilizações às Redes de Movimentos Sociais, Sociedade e Estado**. Brasília, v. 21, n°1, p. 109-130, jan./abr. 2006.
- SCHWARCZ, L. M. **Sobre o autoritarismo brasileiro**. São Paulo: Companhia das Letras, 2019.
- SCHWARTZMAN, J. S. **Síndrome de Down**. São Paulo: Memnon/ Mackenzie, 2003.
- SILVA, M.;MULICK, J.A. **Diagnosticando transtorno autista**: Aspectos fundamentais e considerações. Psicologia, Ciência e Profissão, ed. 29, p. 116-131, 2009.
- SILVA, T. T. (org). **Identidade e diferença**: a perspectiva dos estudos culturais. 15a ed. Petrópolis: Vozes. 2014.
- SINCLAIR, J. **Why I dislike 'person first' Language**. Autonomy, The Critical Journal of Interdisciplinary Autism Studies, Vol. 1. N. 2, 2013. Disponível em <http://www.larry-arnold.net/Autonomy/index.php/autonomy/article/view/OP1> Acesso em: 06.02.2020.
- SINGER, J. **Odd People In: The Birth of Community Amongst People on the Autistic Spectrum: A personal exploration of a New Social Movement based on Neurological Diversity**. Sydney: Faculty of Humanities and Social Science University of Technology, Sydney, 1998.
- SINGER, J. **Neurodiversity: the birth of na ideia**. 2a ed. Kindle Edition, 2017.
- SODRÉ, M. **Por um conceito de minoria**. In: PAIVA, R; BARBALHO, A (org). Comunicação e cultura das minorias. São Paulo: Paulus, 2005.
- SOLOMON, A. **Longe da árvore**: pais, filhos e a busca da identidade. São Paulo: Companhia das Letras, 2013.
- SPWBRASIL. **Associação Brasileira da Síndrome de Prader-Willi**. Site. Disponível em: <https://www.spwbrasil.com.br/> Acesso em: 05.01.2021.
- SURJUS, L.T.L.S.; CAMPOS, R.T.O. **Interface entre Deficiência Intelectual e Saúde Mental**. Revista Saúde Pública. 48(3), pag. 532-540, 2014.
- THIOLLENT, M. **Metodologia da pesquisa-ação**. 18ª edição. São Paulo: Cortez & Autores Associados, 2011.
- TORO, J. B.; WERNECK, N. M. D. **Mobilização social**: um modo de construir a democracia e a participação. Belo Horizonte: Autêntica, 2004.
- TOURAINÉ, A. **Os novos conflitos sociais**: Para evitar mal-entendidos. Lua Nova, no 17, junho, pp. 5-18, 1989.

TREVISAN, F. **Crowd-sourced advocacy**: Promoting disability rights through online storytelling. *Public Relations Inquiry*. Vol. 6(2) 191–208, 2017

UK GOV. Department for Work and Pensions. **Family Resources Survey 2018/19**. 2020. Disponível em: https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/874507/family-resources-survey-2018-19.pdf Acesso em 12.11.2020

UK GOV. **Education and training statistics for the UK**. Disponível em: <https://explore-education-statistics.service.gov.uk/find-statistics/education-and-training-statistics-for-the-uk/2020> Acesso em: 10.12.2020.

UK GOV. **Legislation**. 2021. Disponível em: <https://www.legislation.gov.uk/> Acesso em: 05.Jan.2021.

VIEIRA, L. **Cidadania e globalização**. Rio de Janeiro: Record, 2002.

VOIVODIC, M.A. **Inclusão escolar de crianças com síndrome de down**. Petrópolis: Vozes, 2008.

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

WEAVER, C. K. **The slow conflation of public relations and activism**: understanding trajectories in public relations theorizing. In: ADI, A. *Protest Public Relations: Communicating Dissent and Activism*. New York: Routledge, 2019.

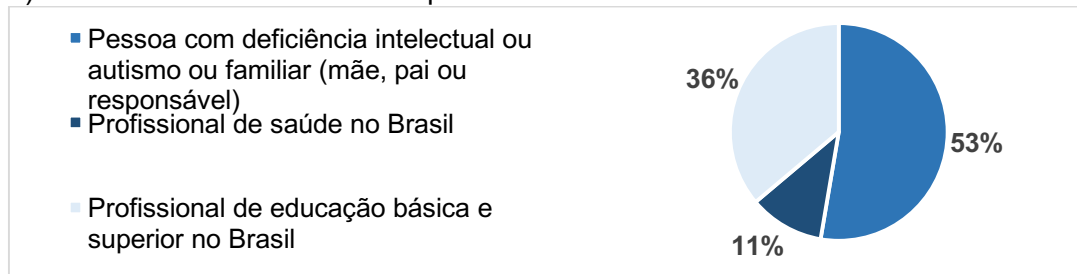
WILLIAMS, G. **Theorizing Disability**. In: ALBRECHT, G.L; SEELMAN, K.D; BURY, M. *Handbook of disability studies*. London: SAGE, 2003.

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

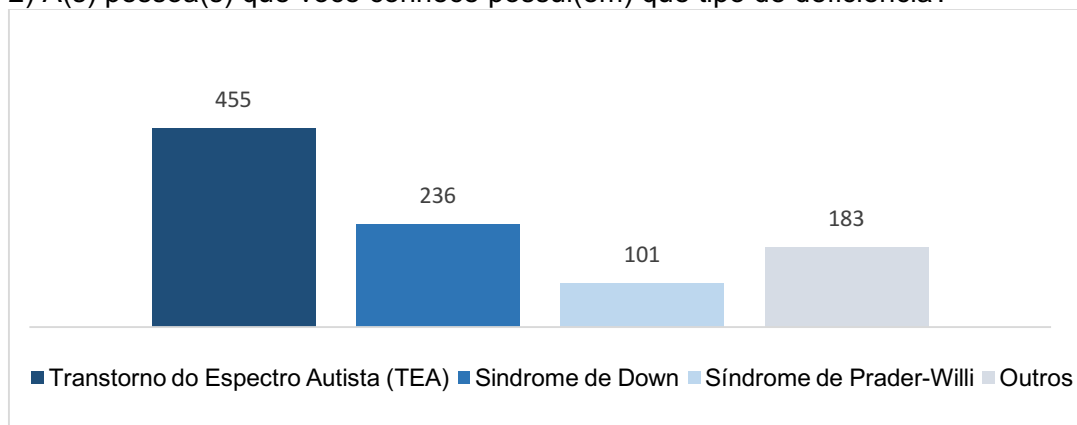
APÊNDICES

Apêndice A – Resultados completos da Fase 2 – Estudo de Opinião pública

1) Assinale a alternativa com a qual se identifica:

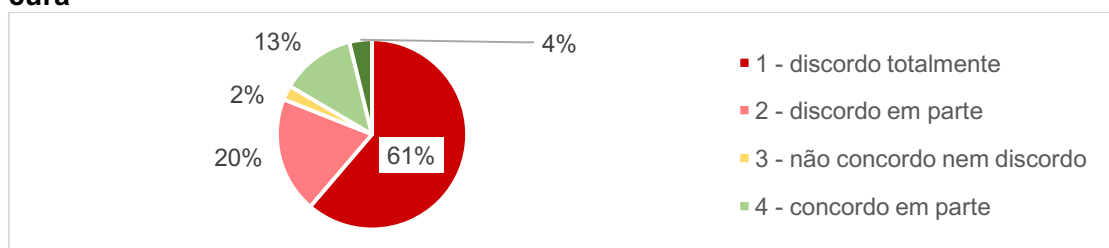


2) A(s) pessoa(s) que você conhece possui(em) que tipo de deficiência?

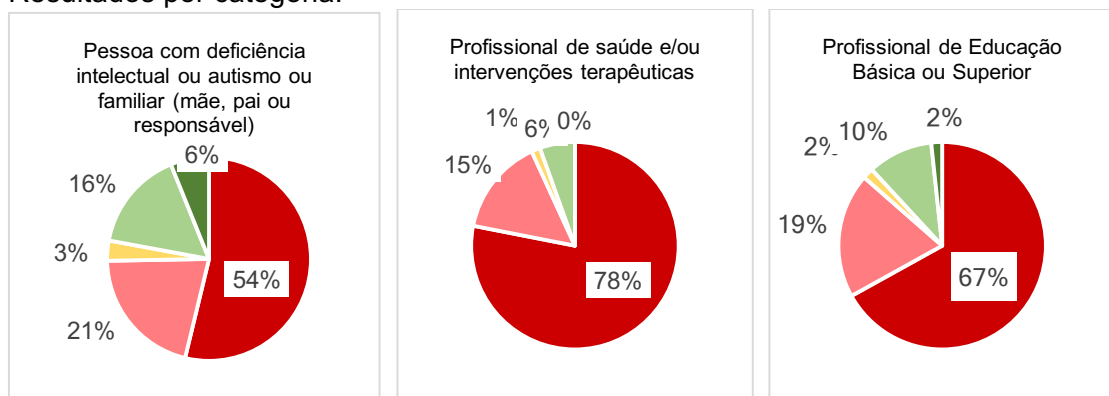


3) Assinale como a deficiência intelectual deve ser entendida, considerando 1 = discordo totalmente e 5 = concordo totalmente:

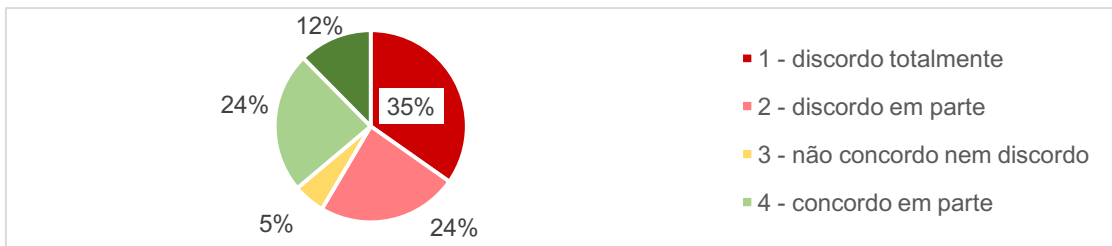
Limitação individual, cuja única resposta adequada é o tratamento médico, visando a cura



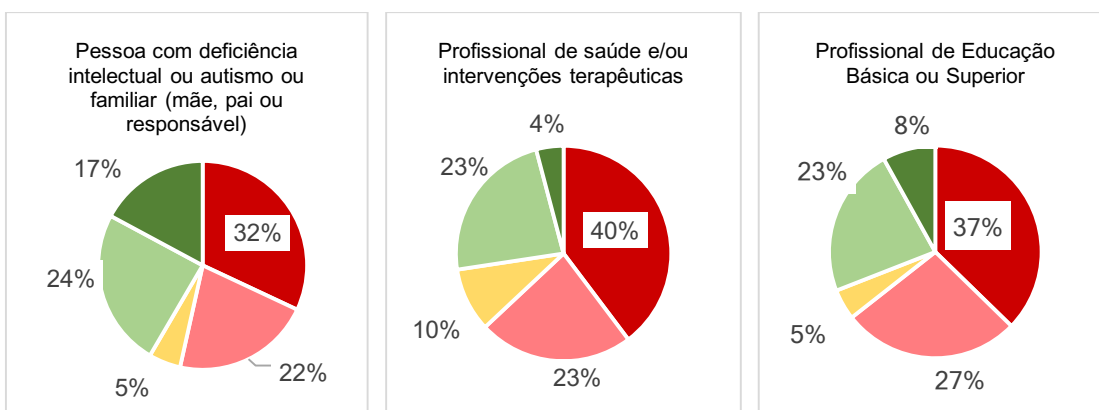
Resultados por categoria:



Problema pessoal, que dificulta ou impede a interação daquele indivíduo com a sociedade.



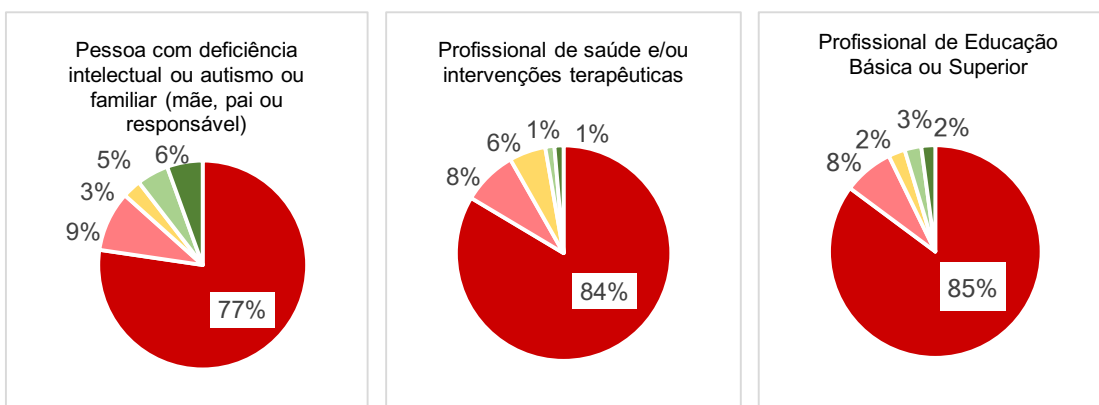
Resultados por categoria:



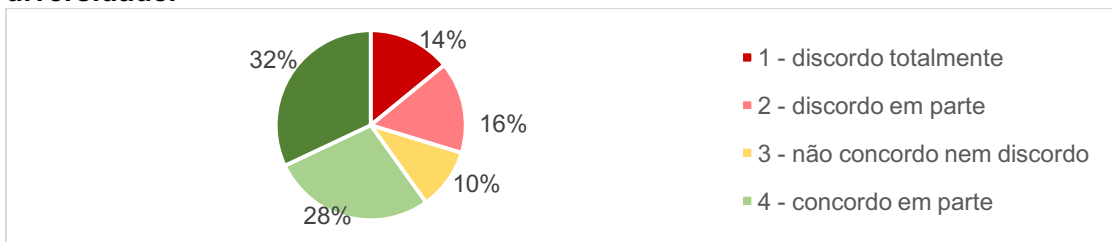
Assunto da família, que possui a missão de lidar dentro de casa, sem se expor aos outros.



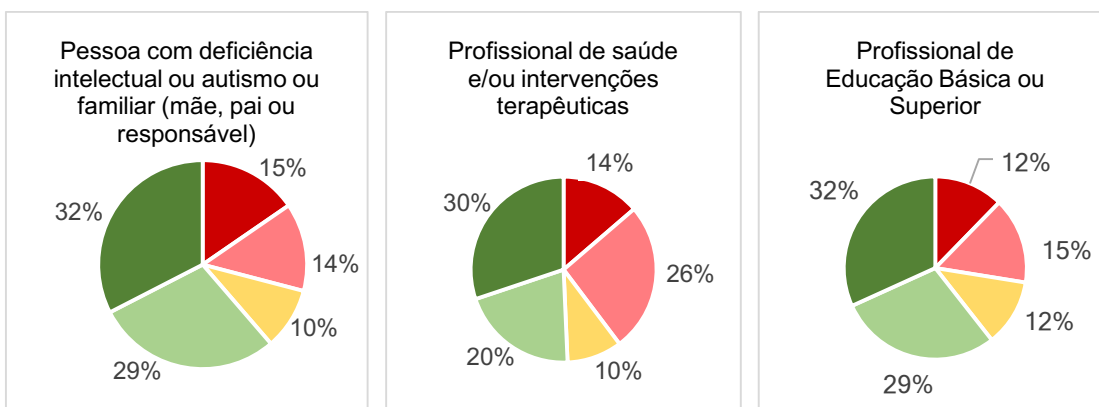
Resultados por categoria:



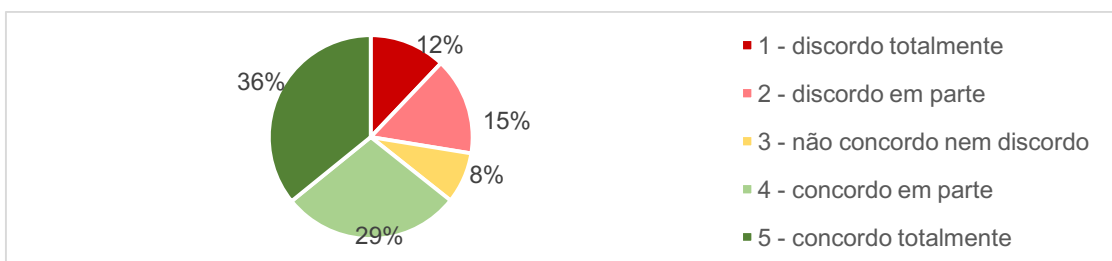
Resultado de pouco conhecimento, abertura e sensibilidade da sociedade frente à diversidade.



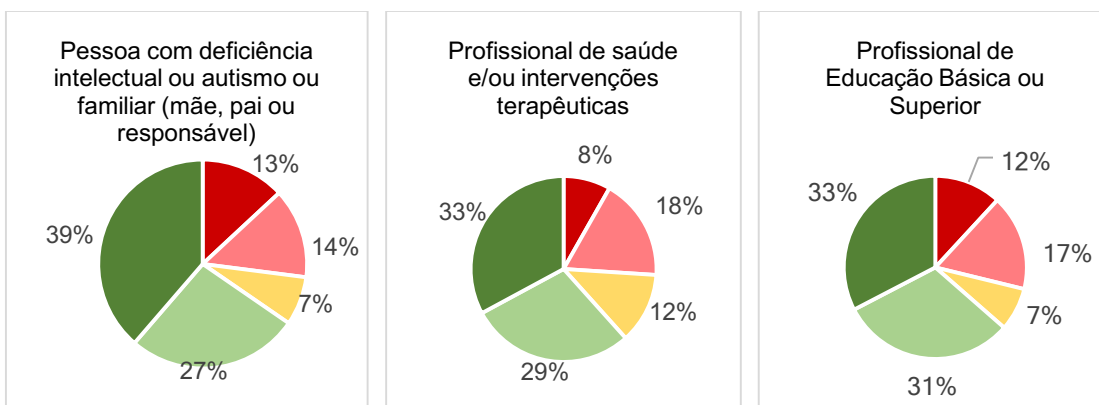
Resultados por categoria:



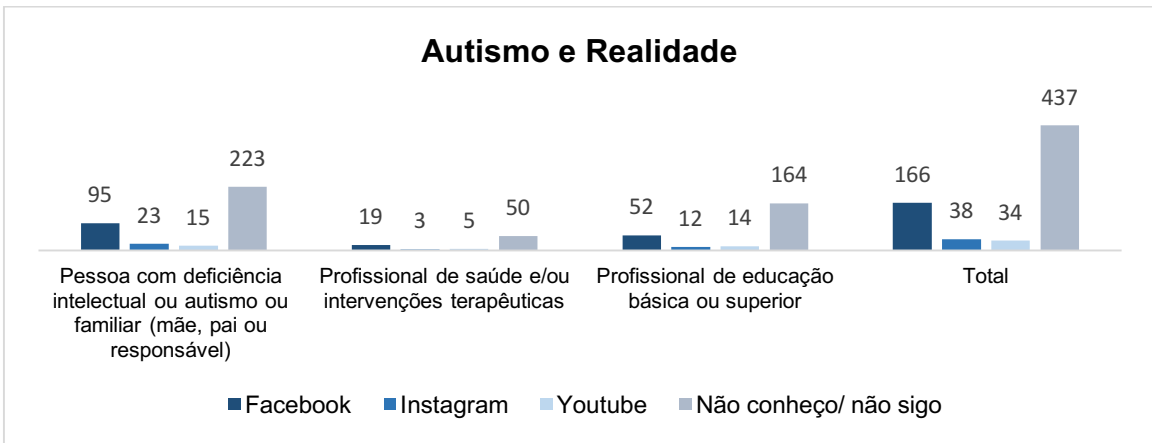
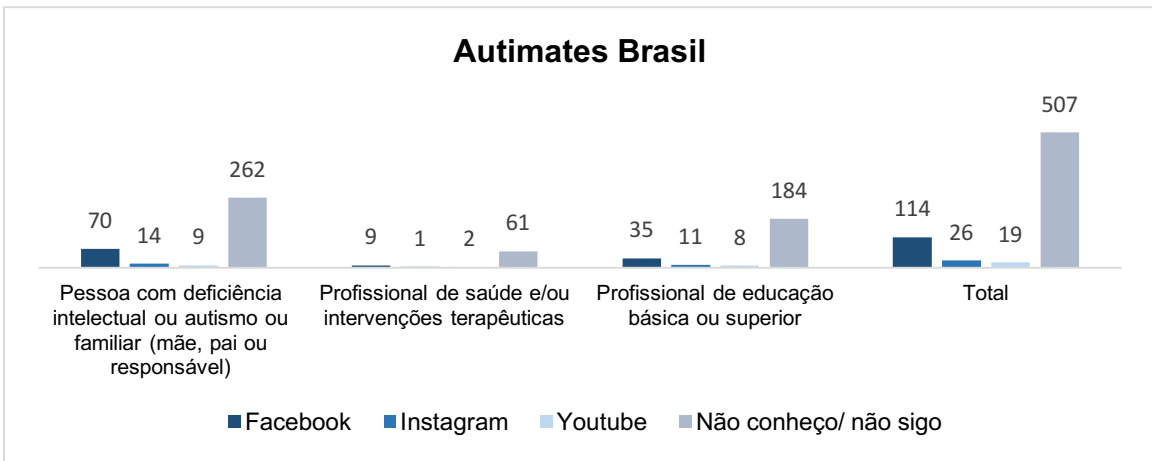
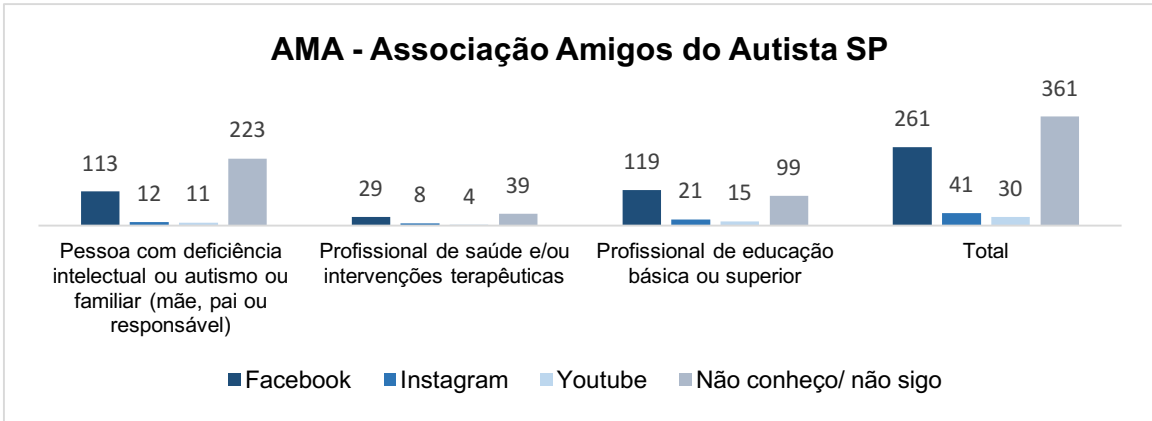
Desvantagem causada pela sociedade que não considera quem possui incapacidades e o exclui de ações da vida social como estudo, lazer e trabalho.

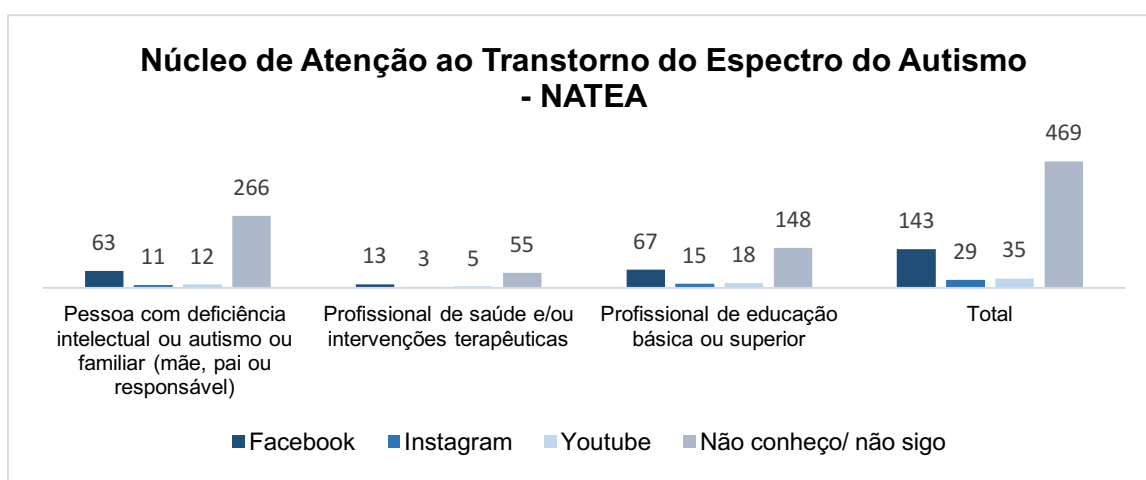
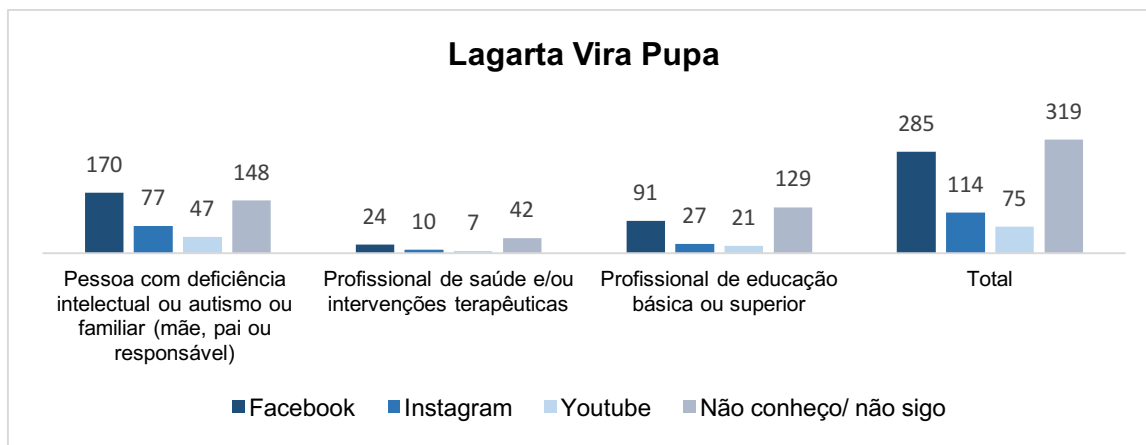


Resultados por categoria:

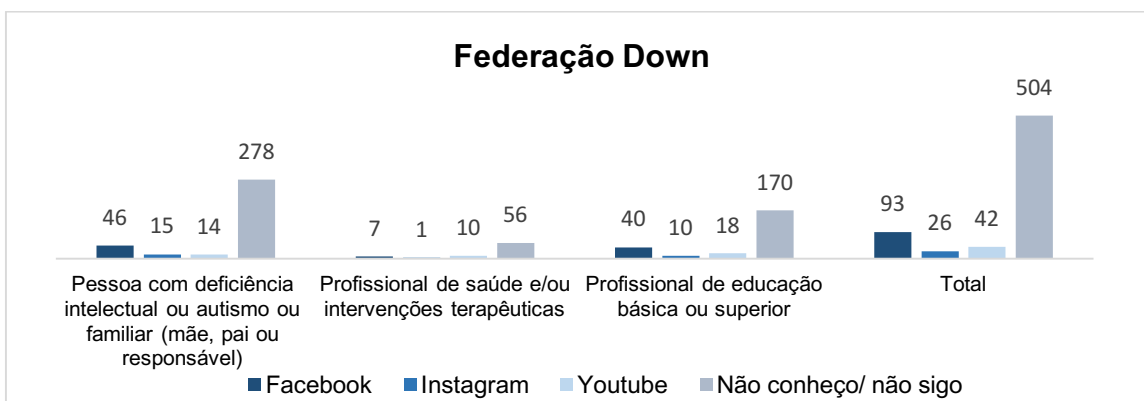
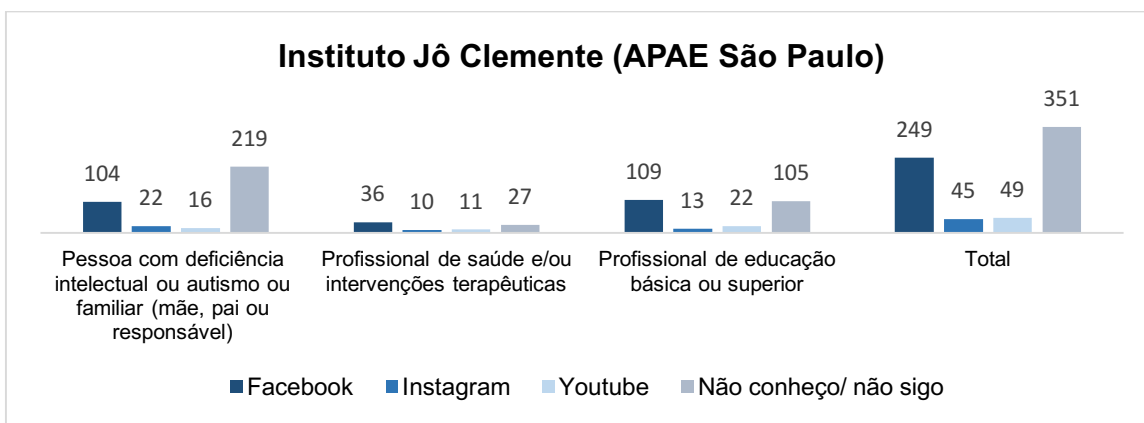
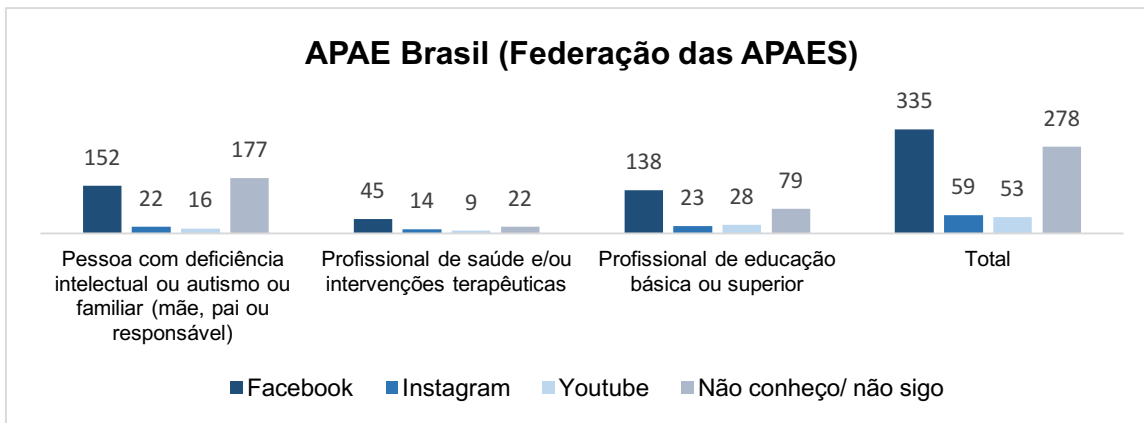


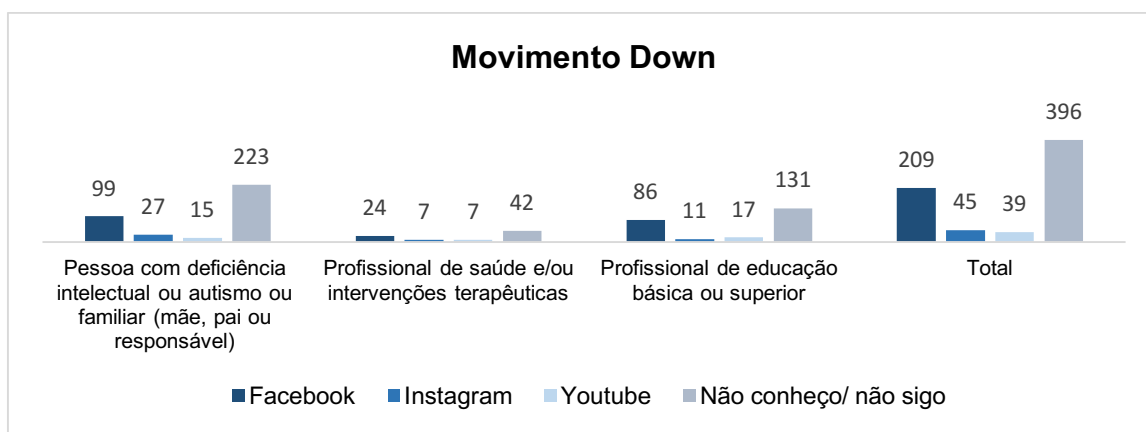
4) Quais são as entidade(s) ou pessoa(s) que falam sobre Autismo que você acompanha nas redes sociais?



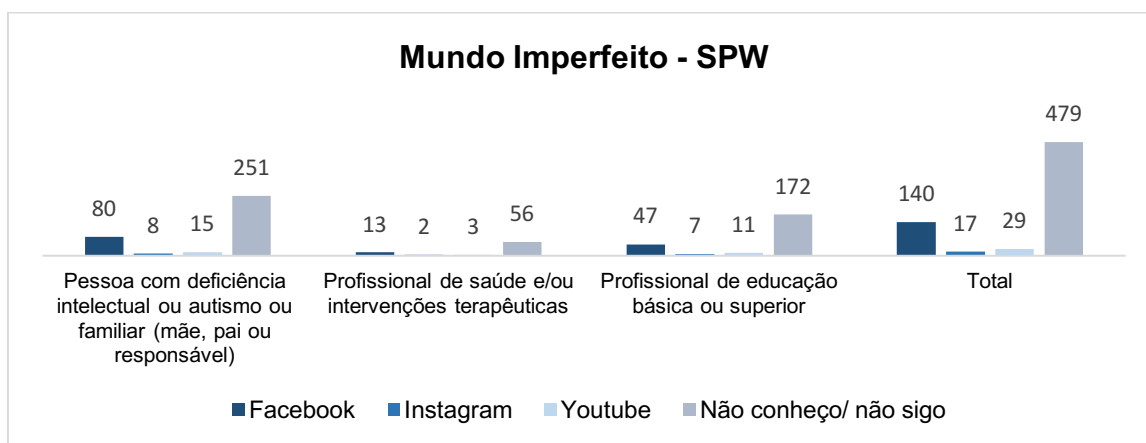
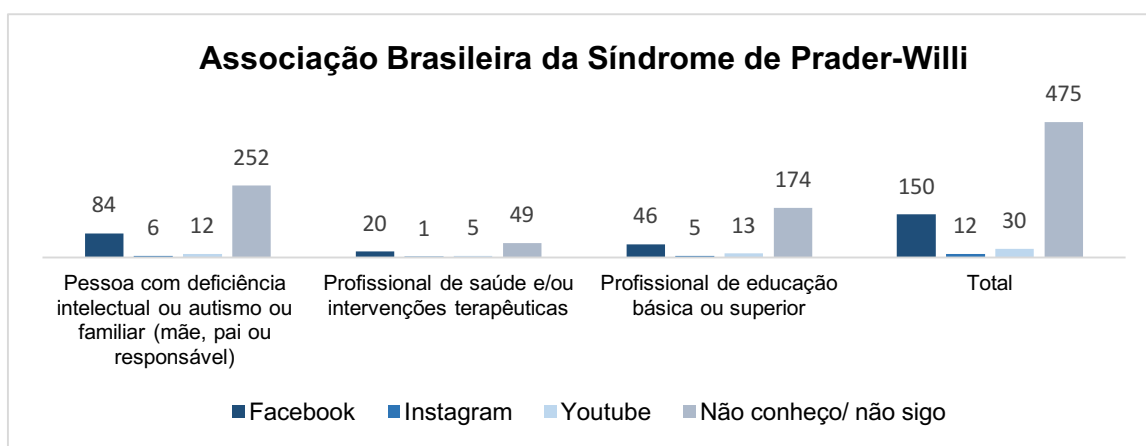


5) Quais são as entidade(s) ou pessoa(s) que falam sobre Síndrome de Down que você acompanha nas redes sociais?

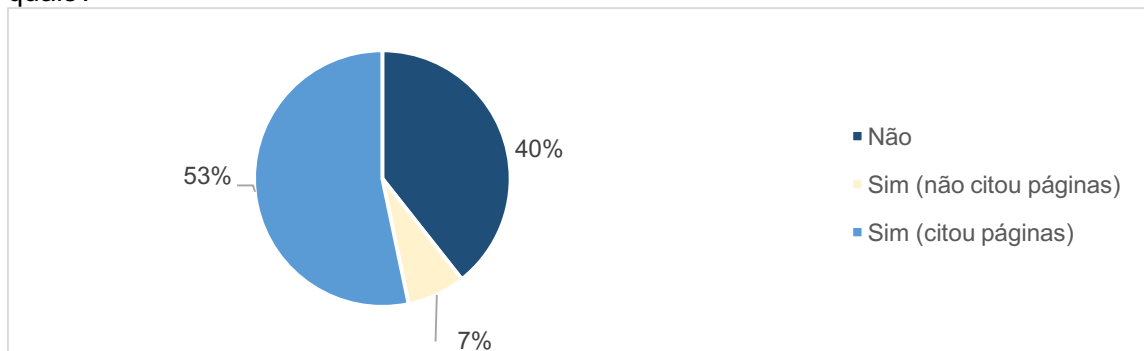




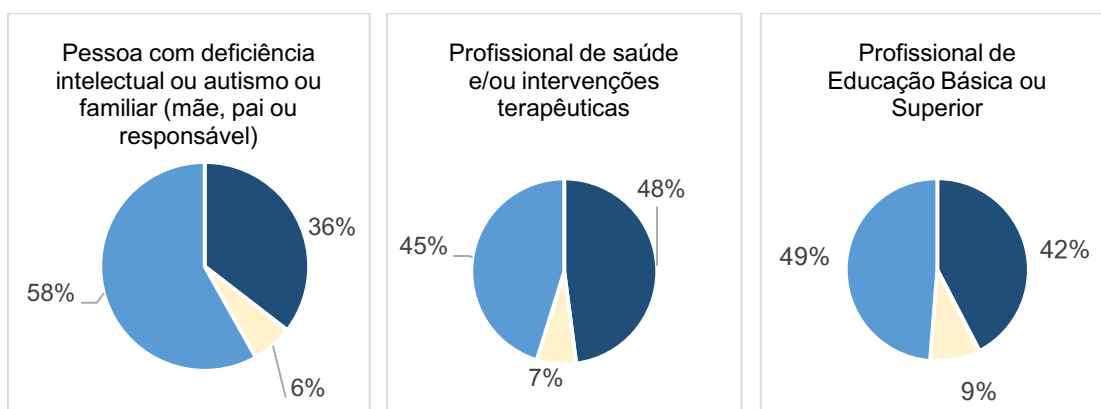
6) Quais são as entidade(s) ou pessoa(s) que falam sobre Síndrome de Prader-Willi que você acompanha nas redes sociais?



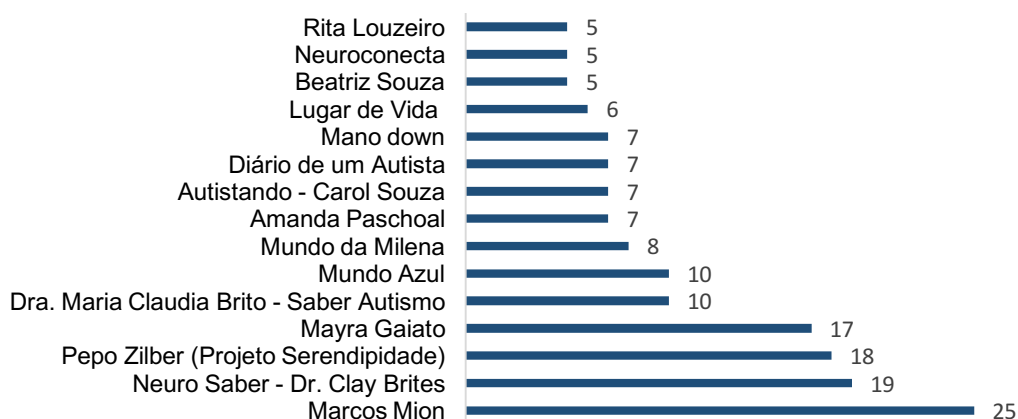
7) Além das entidade(s) ou pessoa(s) mencionadas na questão anterior, você conhece ou segue outra(s) entidade(s) ou pessoa(s) que falam sobre deficiência intelectual? Se sim, quais?



Resultados por categoria:

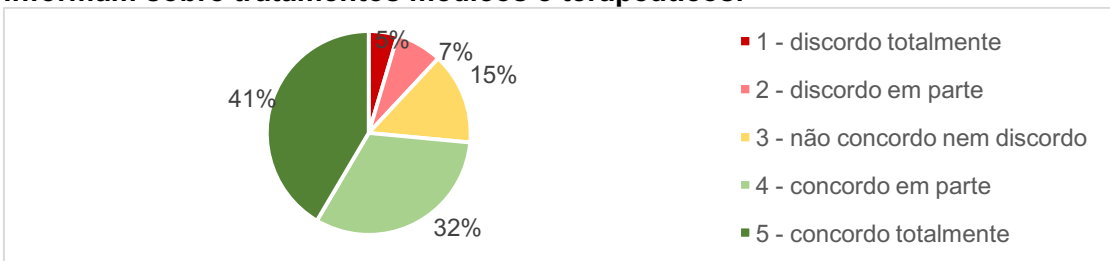


Páginas mais citadas (quantidade de citações)

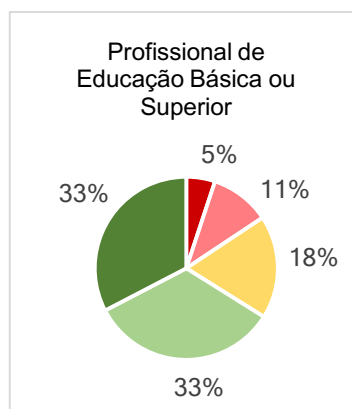
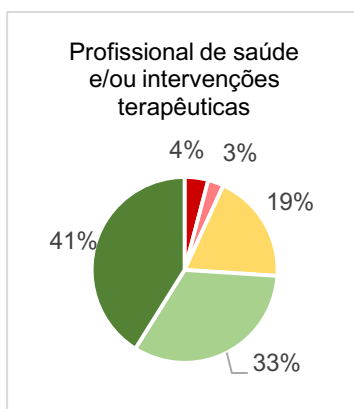
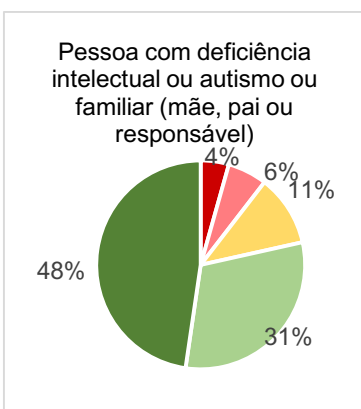


8) Assinale seu grau de concordância com as afirmações sobre as entidade(s) ou pessoa(s) citadas nas questões 4, 5, 6 e 7 que você acompanha nas redes sociais, considerando 1 discordo totalmente e 5 concordo totalmente:

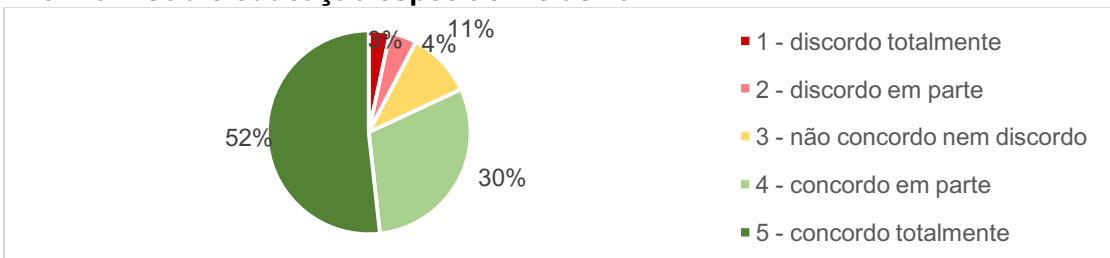
Informam sobre tratamentos médicos e terapêuticos.



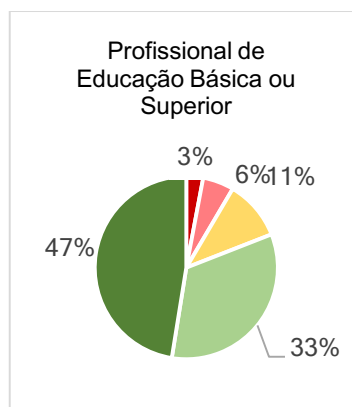
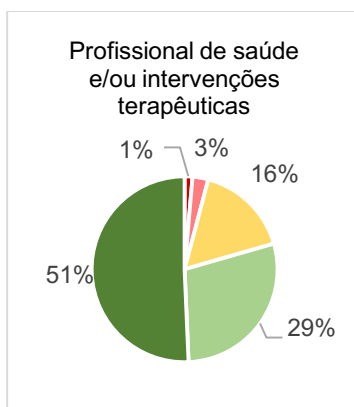
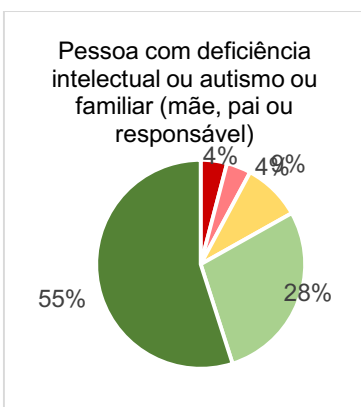
Resultados por categoria:



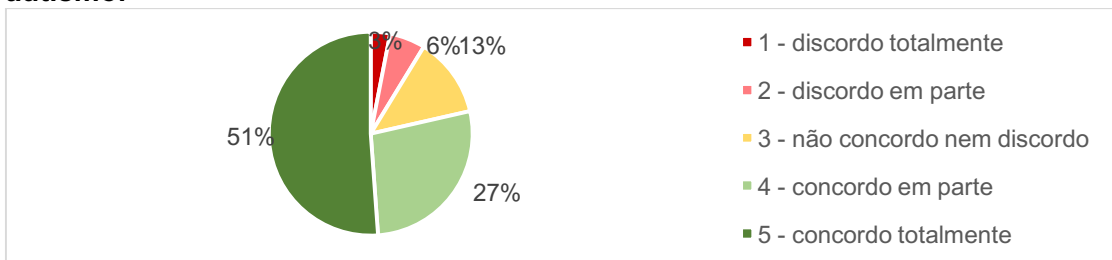
Informam sobre educação especial/ inclusiva.



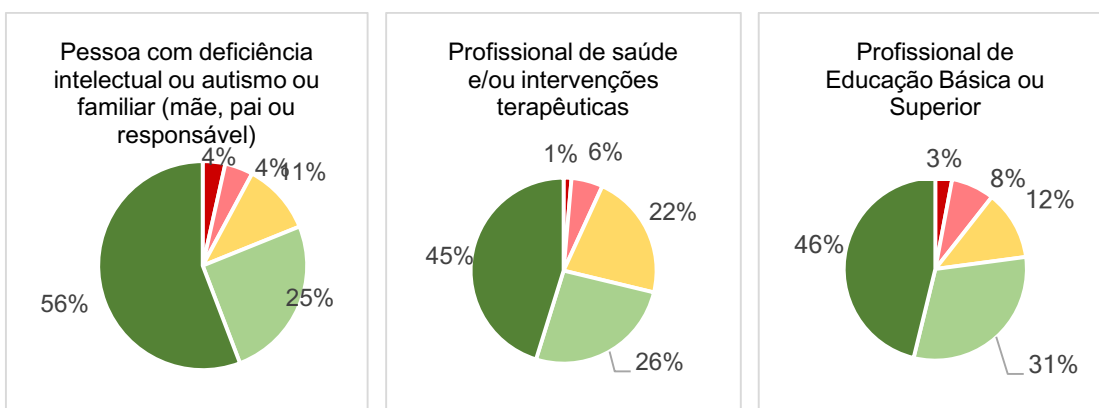
Resultados por categoria:



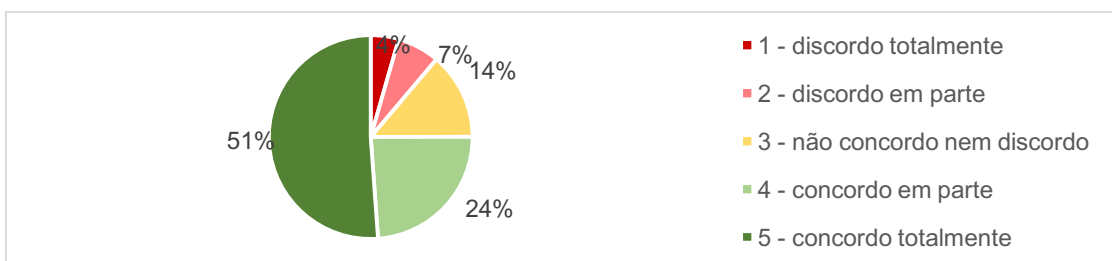
Informam sobre questões legais e direitos das pessoas com deficiência intelectual e autismo.



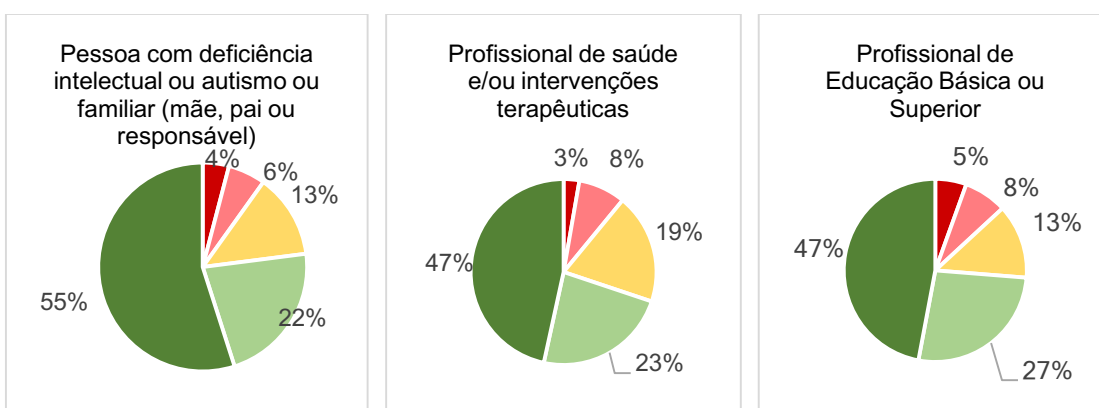
Resultados por categoria:



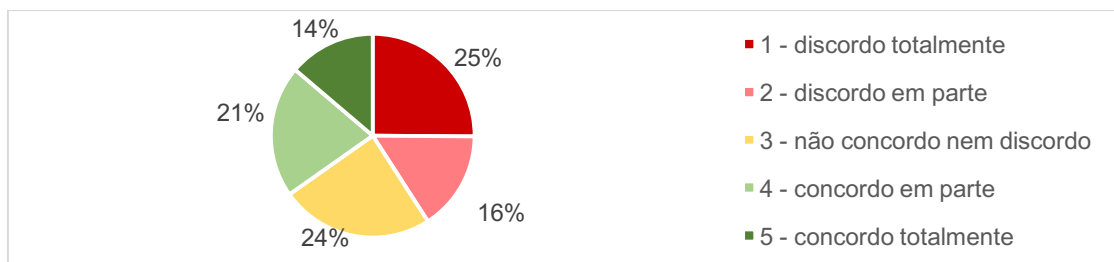
Oferecem espaço para troca de conhecimento e experiências entre os seguidores.



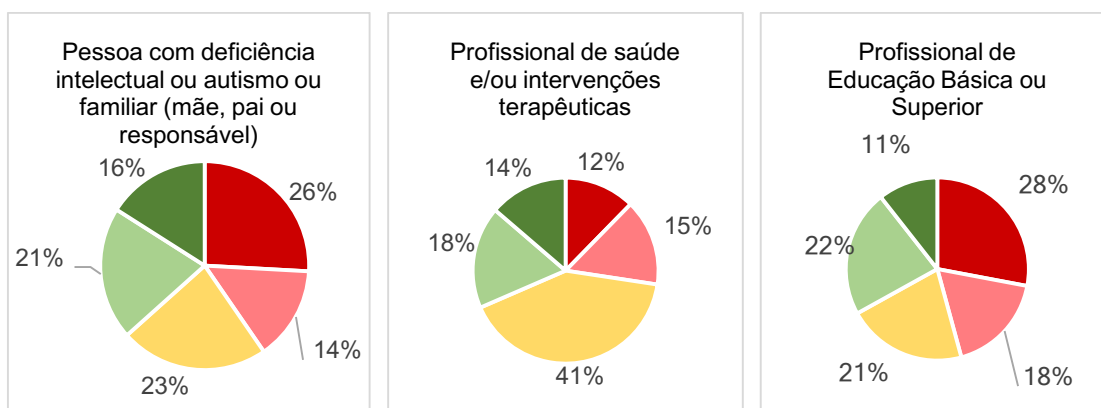
Resultados por categoria:



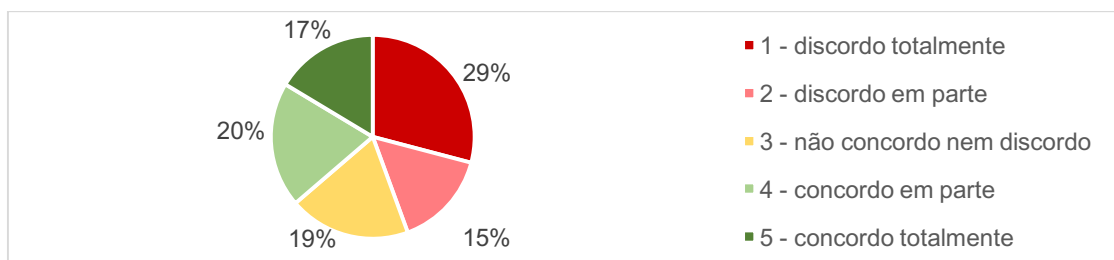
Oferecem apenas atendimento e assistência às pessoas com deficiência.



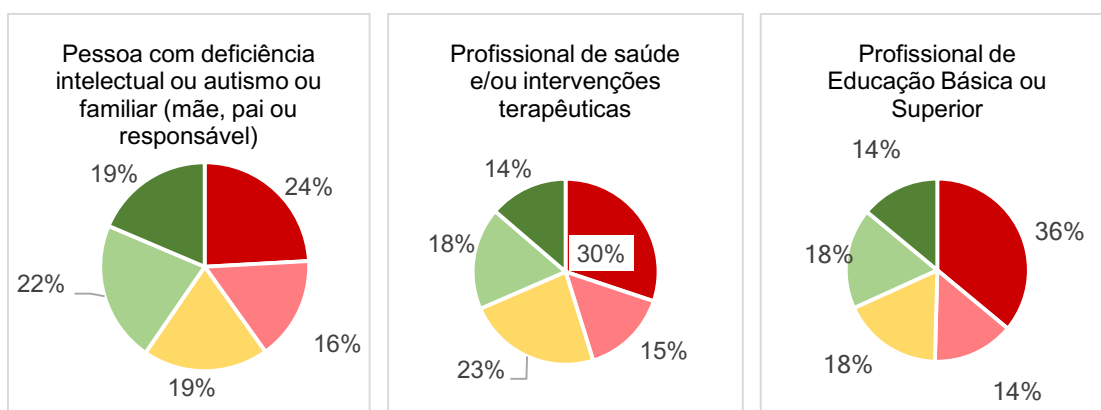
Resultados por categoria:



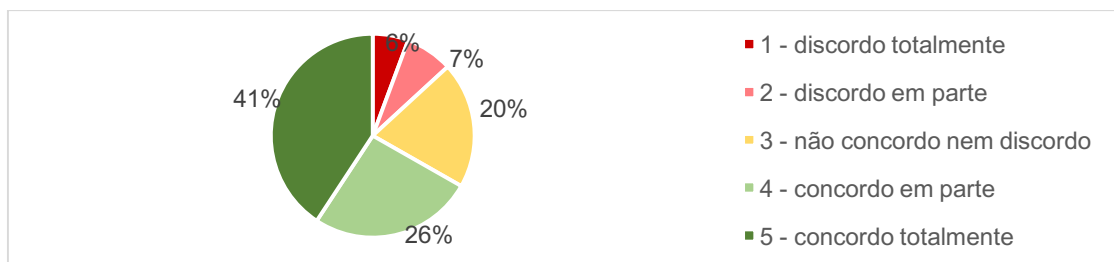
Conversam apenas com pessoas envolvidas com deficiências (familiares, profissionais de saúde e educação)



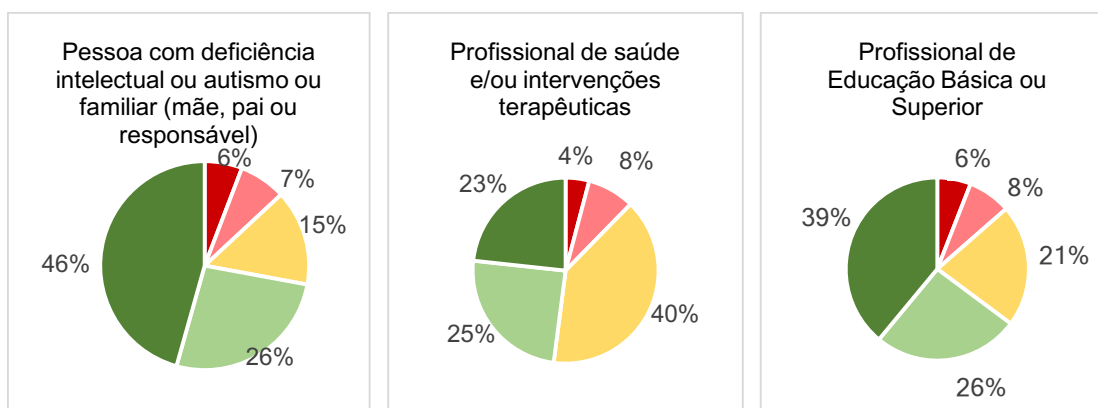
Resultados por categoria:



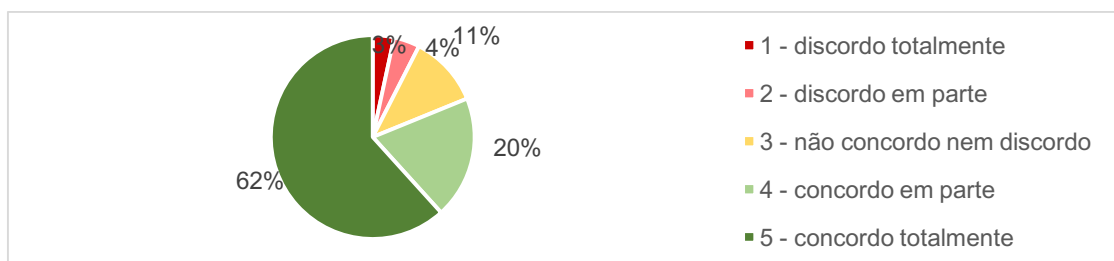
Cobram das autoridades o reconhecimento de direitos e cumprimento de leis.



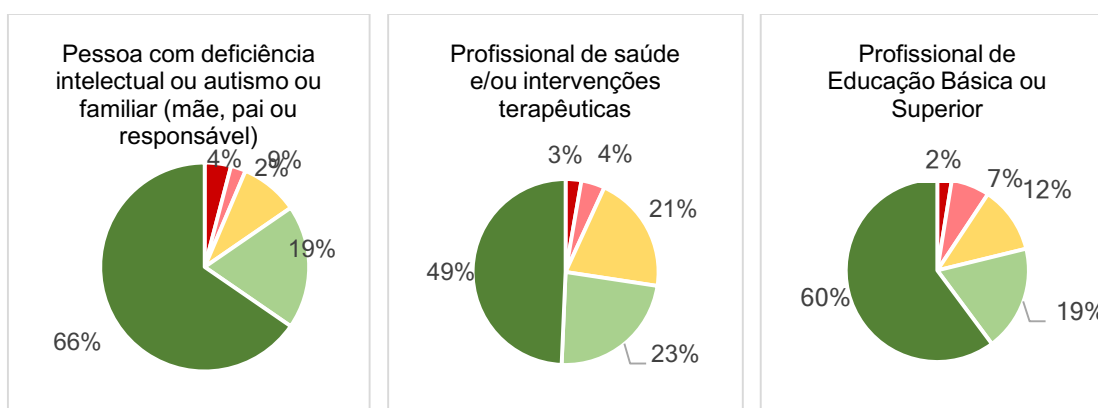
Resultados por categoria:



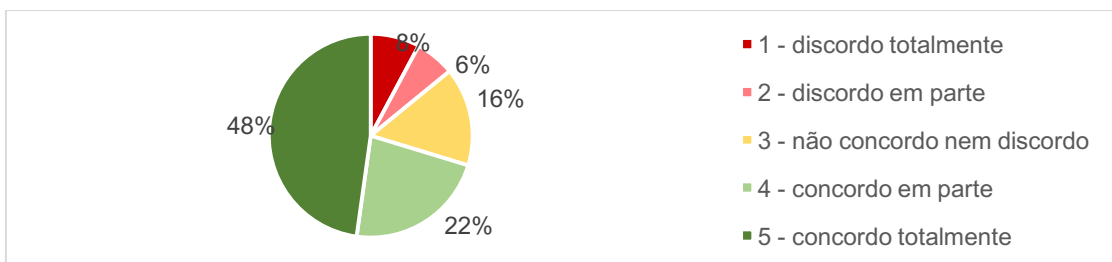
Trabalham para combater o preconceito e para que a sociedade entenda e respeite as pessoas com deficiência intelectual e autismo.



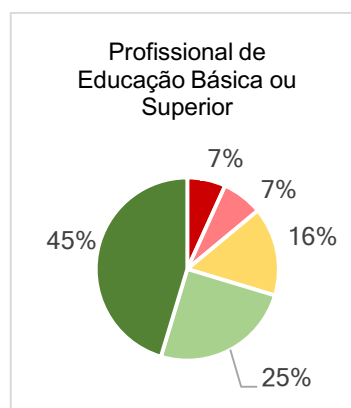
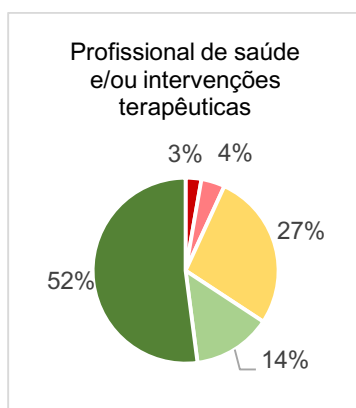
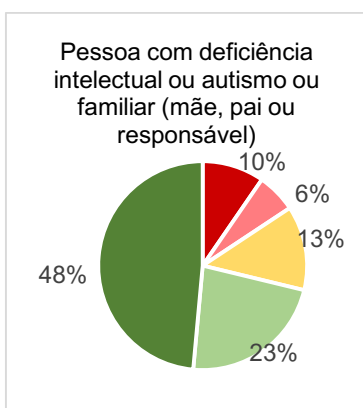
Resultados por categoria:



Deveriam cobrar mais apoio da sociedade (escolas, governo, empresas, entidades).



Resultados por categoria:



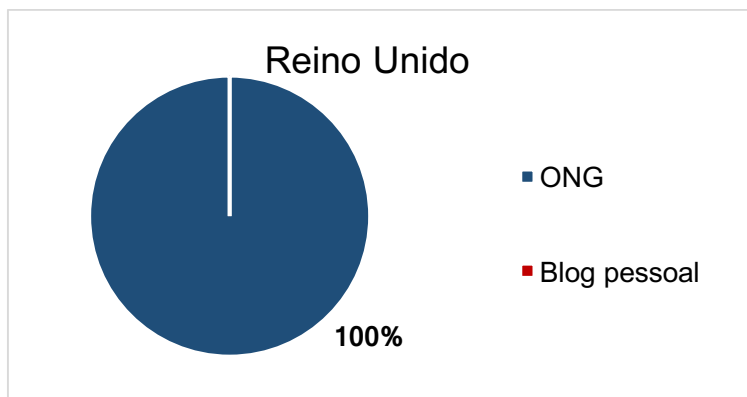
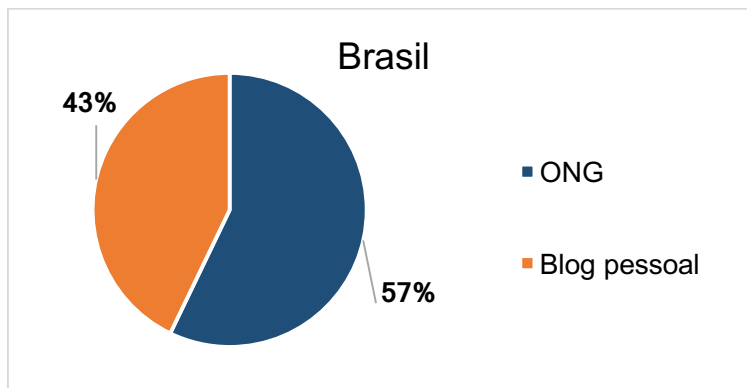
Apêndice B - Resultados completos da Fase 3 - Análise de Redes Sociais e Análise de Conteúdo

1. Análise de Redes Sociais – Geral

1.1. Entidades analisadas:

Temática	País	Página	Seguidores		
			FB	IG	YT
Síndrome de Down	Brasil	Federação das APAEs	40.235	13.200	2.670
		Instituto Jô Clemente	637.901	16.600	1.310
		Pepo Zilber	1.301	176.000	2.460
	Reino Unido	Down's Syndrome Association - DSA	221.016	10.700	2.190
Síndrome de Prader-Willi	Brasil	Assoc. Brasil. SPW	5.144	259 ³⁶	1.180
		Mundo im.Perfeito	3.707	2.208	31
	Reino Unido	Prader-Willi Syndrome Ass. UK - PWSA-UK	5.338	690	39
Transtorno do Espectro do Autismo	Brasil	AMA-SP	19.716	8.029	721
		Lagarta Vira Pupa	149.149	105.000	70.100
	Reino Unido	National Autistic Society - NAS	461.063	53.000	27.300

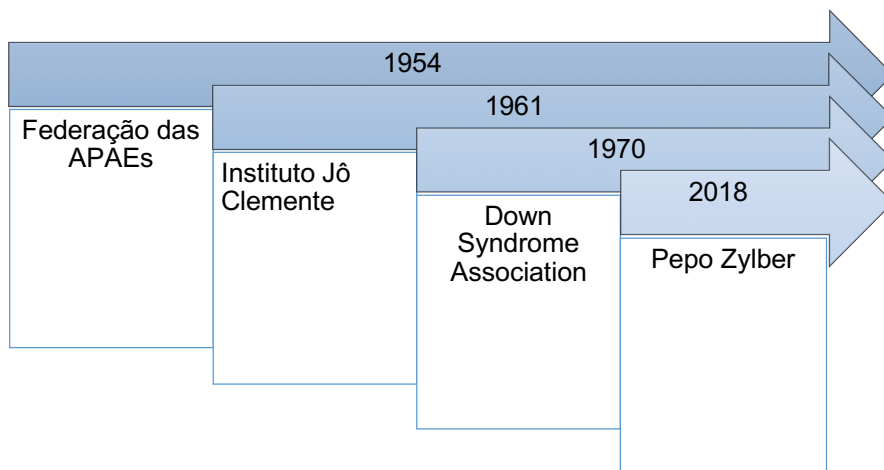
1.2. Perfil:



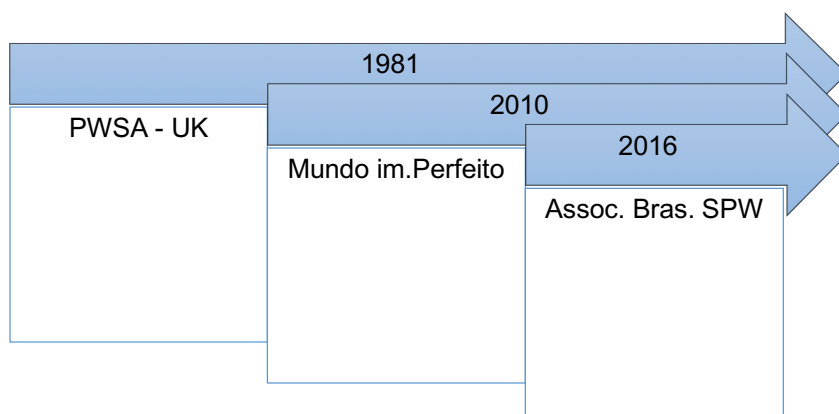
³⁶ Associação Brasileira SPW Brasil criou perfil no Instagram em fevereiro de 2021.

1.3. Ano de início da entidade ou do ativismo:

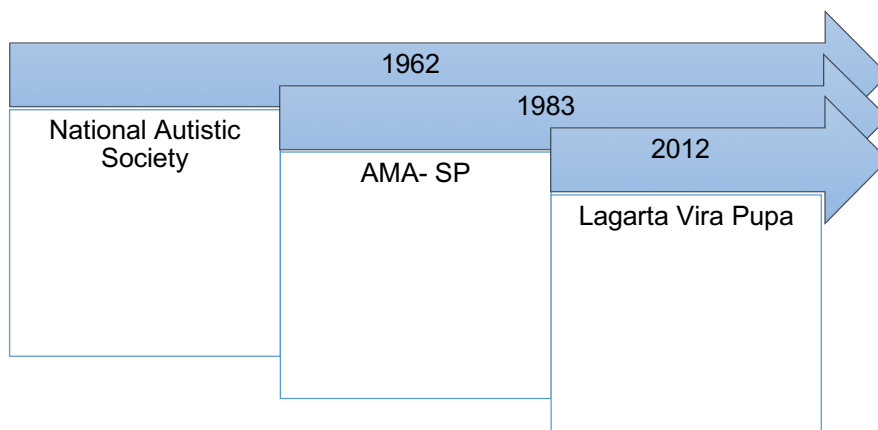
Síndrome de Down



Síndrome de Prader-Willi

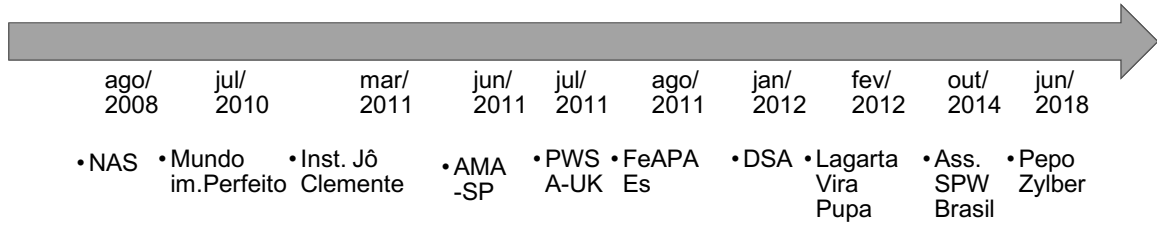


Transtorno do Espectro do Autismo

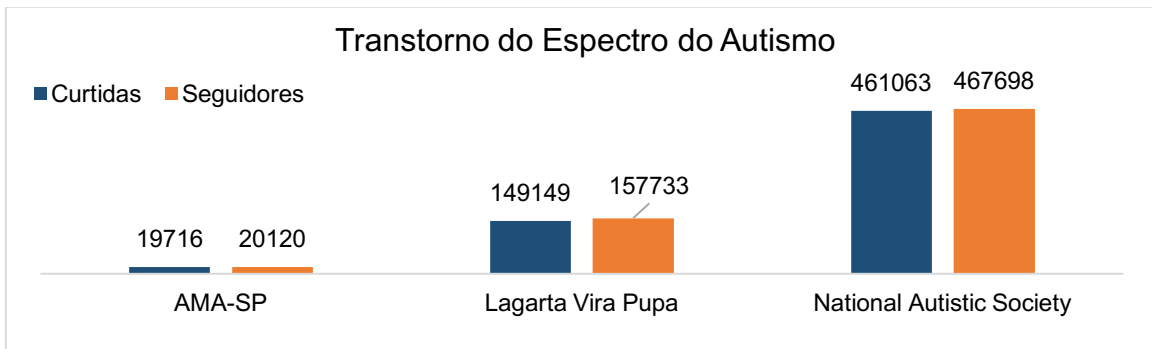
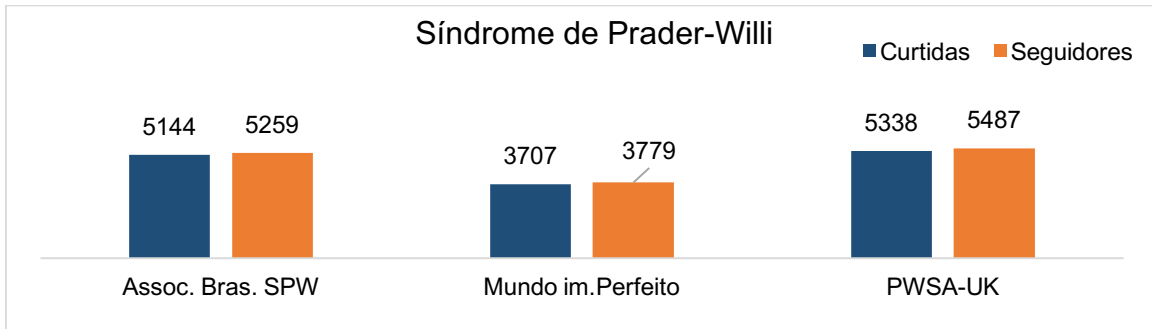
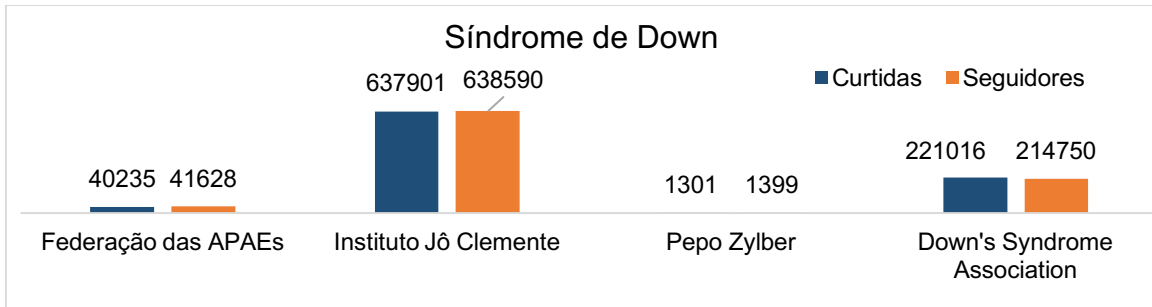


2. Análise de Redes Sociais – Atuação no Facebook

2.1. Data de criação da página:

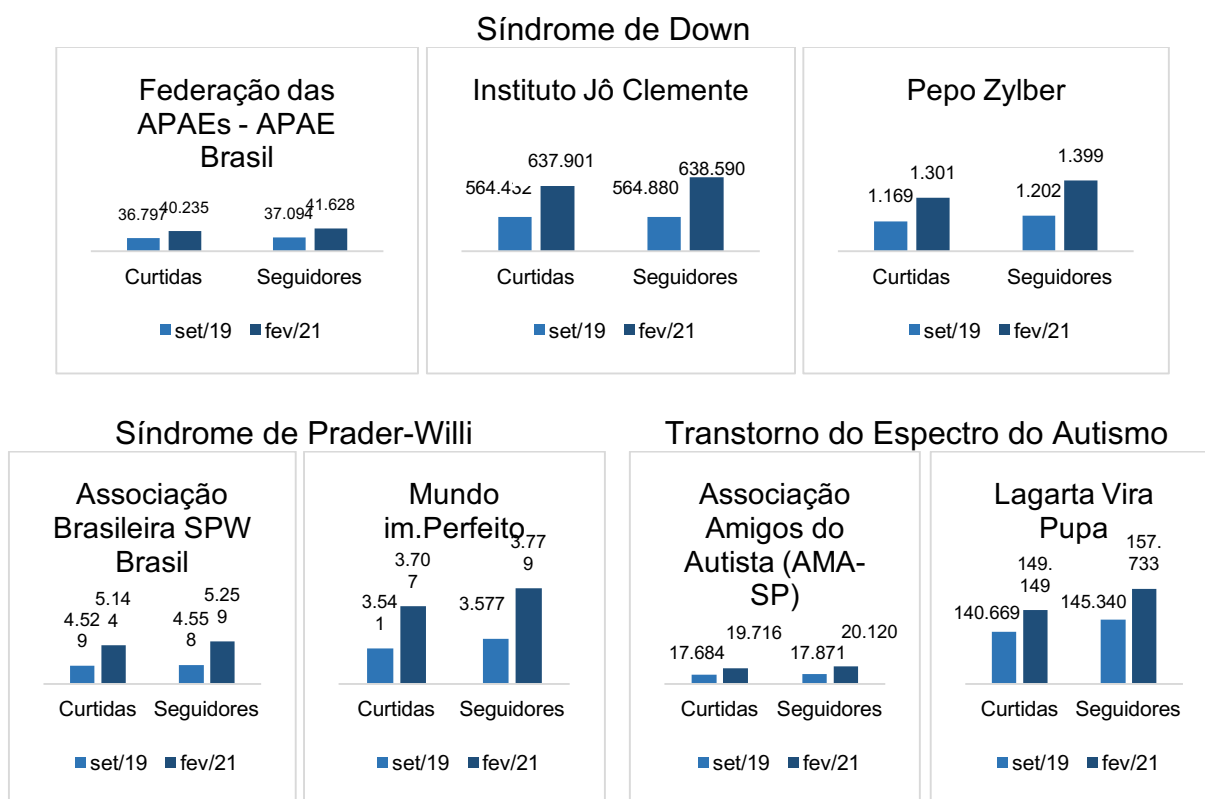


2.2. Total de curtidas e seguidores³⁷:



³⁷ Dados de fevereiro de 2021

2.3. Evolução de curtidas e seguidores das páginas brasileiras no Facebook, entre setembro de 2019 e fevereiro de 2021:



2.4. Interação por postagem no Facebook³⁸:

Síndrome de Down

Perfis	Média de curtidas	Média de comentários	Média de compartilhamentos	Média de interação
FeAPAEs	124,4	13,3	90,5	228,2
Inst. Jô Clemente	40,7	1,8	8,3	50,8
Pepo Zylber	34,6	1,8	0,4	36,8
Down's S. Ass.	310,2	36,7	25,5	372,4

Síndrome de Prader-Willi

Perfis	Média de curtidas	Média de comentários	Média de compartilhamentos	Média de interação
Ass. Bras. SPW Brasil	28	1	9,5	24
Mundo im.Perfeito	13	1,17	1,8	16
PWS Association UK	7,1	1,1	3,8	12,0

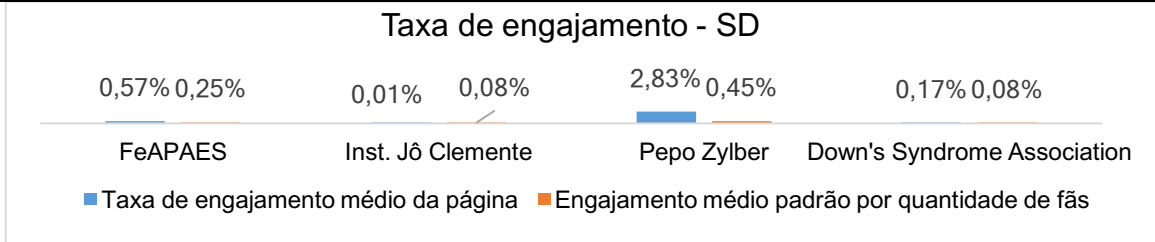
Transtorno do Espectro do Autismo

Perfis	Média de curtidas	Média de comentários	Média de compartilhamentos	Média de interação
AMA-SP	8,0	0,3	1,3	9,7
Lagarta Vira Pupa	603,8	45,4	109,1	758,2
Nat. Autistic Society	77,0	6,8	14,9	98,7

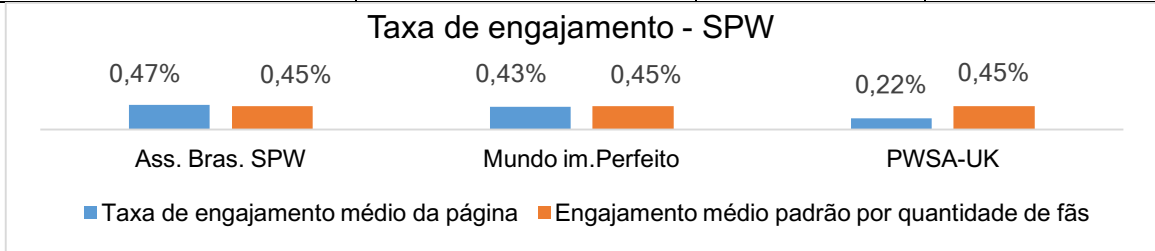
³⁸ Dados do período entre 01 a 15 de dezembro de 2020. Média de Interação = média de curtidas + comentários + compartilhamentos.

2.5. Taxa de engajamento no Facebook³⁹:

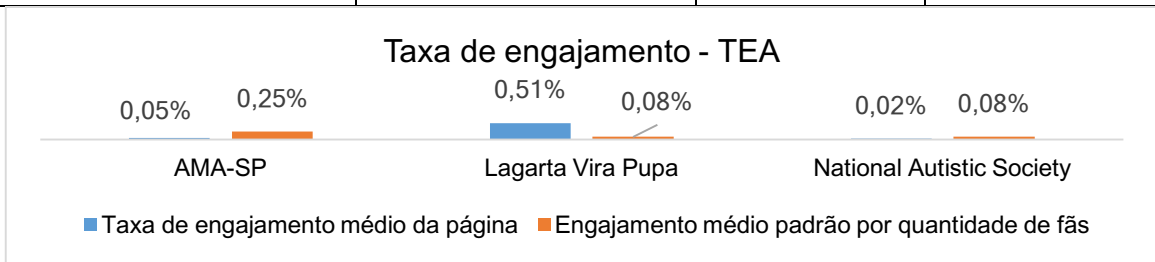
Perfis Síndrome de Down	Média de Interação (curtidas + coment. + compart.)	Taxa de engajamento	Engajamento médio por tamanho
FeAPAES	228,2	0,57%	0,25%
Instituto Jô Clemente	50,8	0,01%	0,08%
Pepo Zylber	36,8	2,83%	0,45%
Down's S. Ass.	372,4	0,17%	0,08%



Perfis Síndrome de Prader-Willi	Média de Interação (curtidas + coment. + compart.)	Taxa de engajamento	Engajamento médio por tamanho
Ass. Bras SPW Brasil	24	0,47%	0,45%
Mundo im.Perfeito	16	0,43%	0,45%
PWS Association UK	12	0,22%	0,45%



Perfis Transtorno do Espectro do Autismo	Média de Interação (curtidas + coment. + compart.)	Taxa de engajamento	Engajamento médio por tamanho
AMA-SP	9,7	0,05%	0,25%
Lagarta Vira Pupa	758,2	0,51%	0,08%
National Autistic Society	98,7	0,02%	0,08%

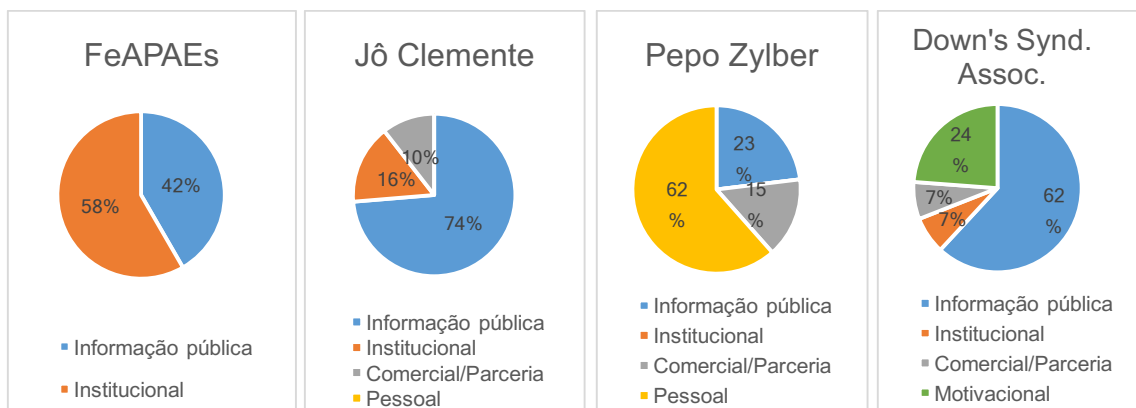


³⁹ Dados do período de 01 a 15 de dezembro de 2020.

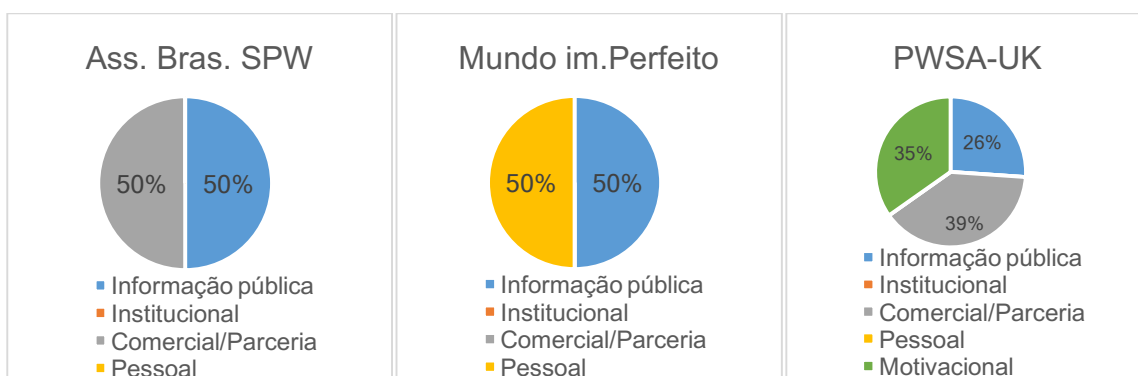
Taxa de engajamento do Facebook é composta por média de interações (curtidas + comentários + compartilhamentos) dividida pelo número de fãs da página. Fonte: We Are Social; Hootsuite, 2021.

2.6. Classificação de postagens do Facebook por categoria (informação pública, institucional, comercial/parceria, pessoal e motivacional) ⁴⁰:

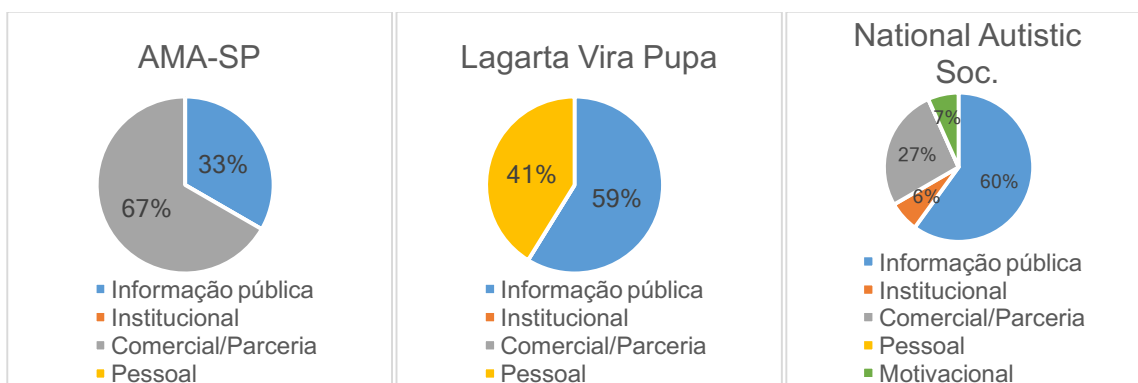
Síndrome de Down



Síndrome de Prader-Willi



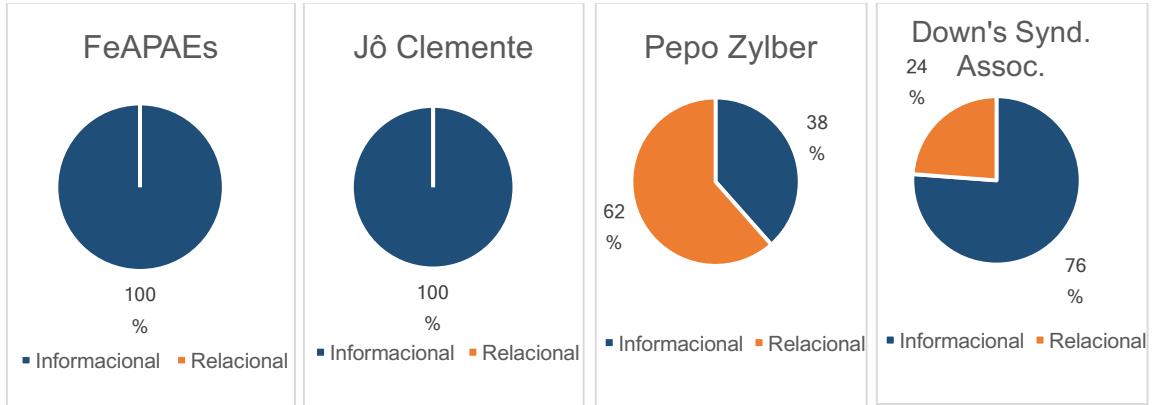
Transtorno do Espectro do Autismo



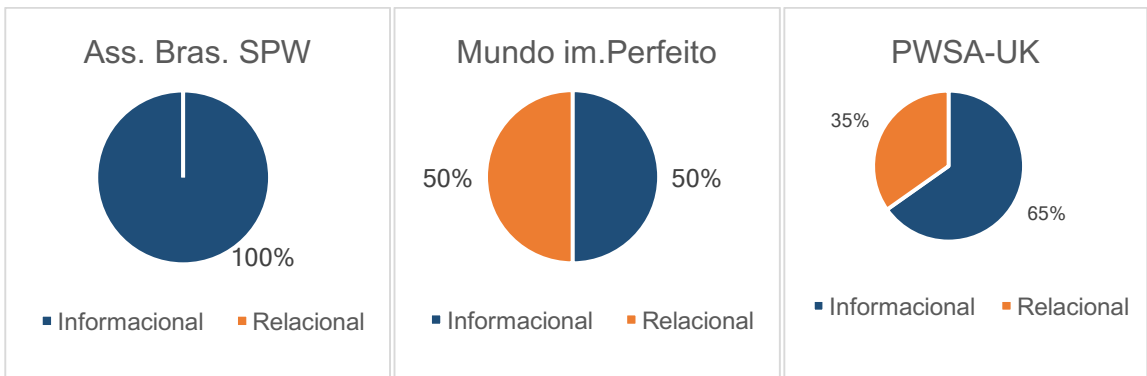
⁴⁰ Dados do período de 01 a 15 de dezembro de 2020

2.7. Classificação de postagens por tipo (informacional ou relacional) ⁴¹:

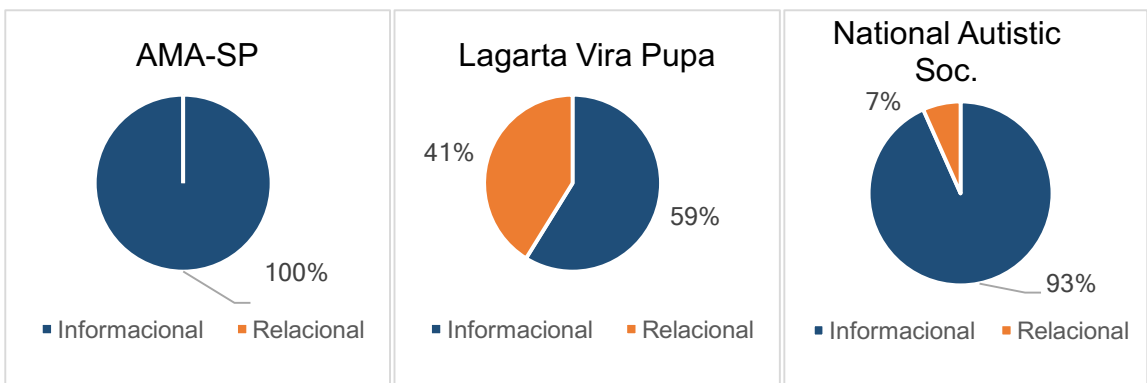
Síndrome de Down



Síndrome de Prader-Willi



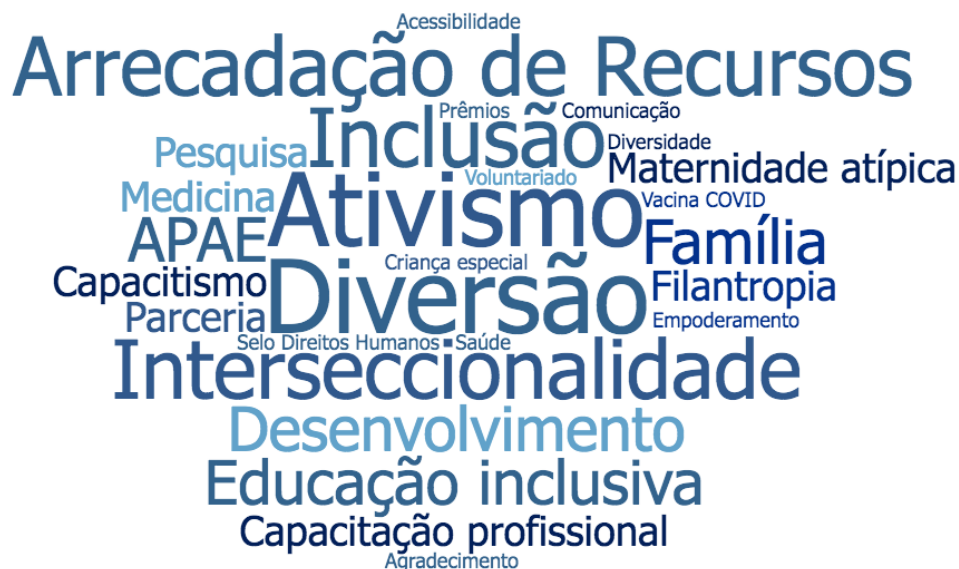
Transtorno do Espectro do Autismo



⁴¹ Dados do período de 01 a 15 de dezembro de 2020

2.8. Principal conceito por postagem no Facebook⁴²:

Páginas brasileiras



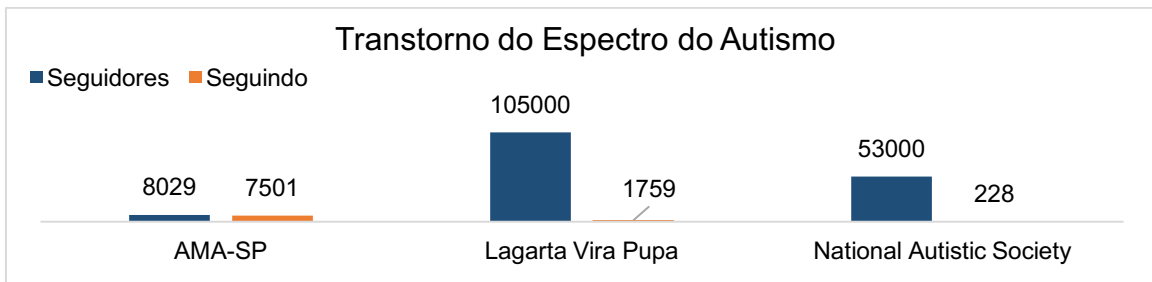
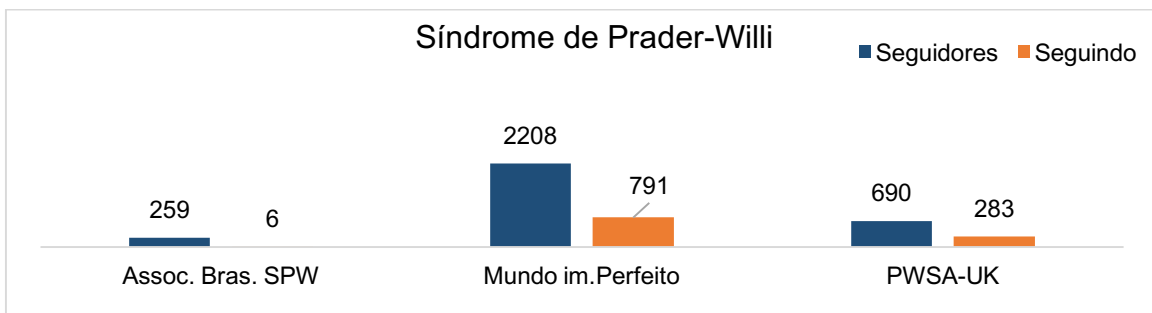
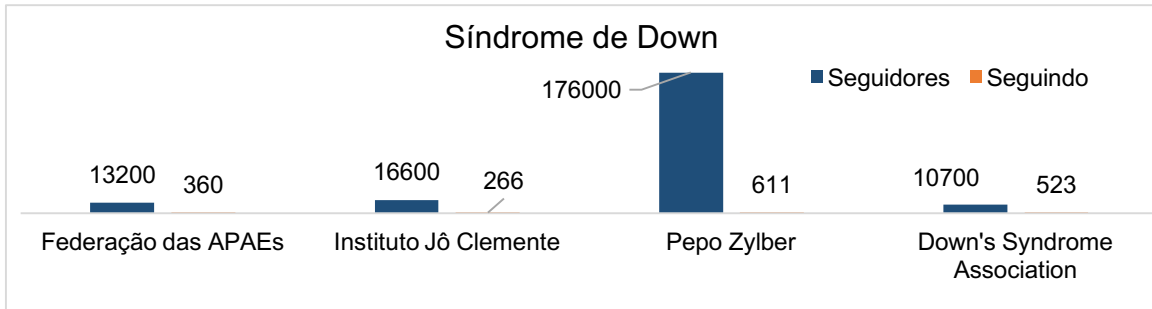
Páginas britânicas



⁴² Dados do período de 01 a 15 de dezembro de 2020

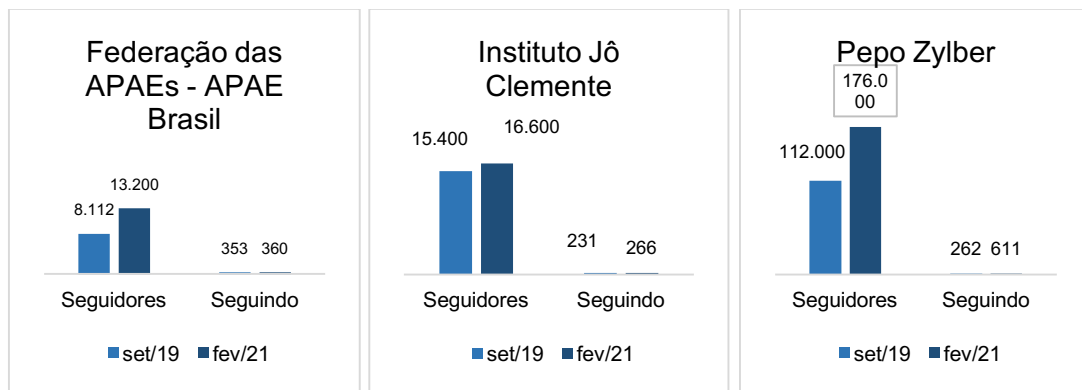
3. Análise de Redes Sociais – Atuação no Instagram:

3.1. Total de seguidores e seguindo, em fevereiro de 2021:



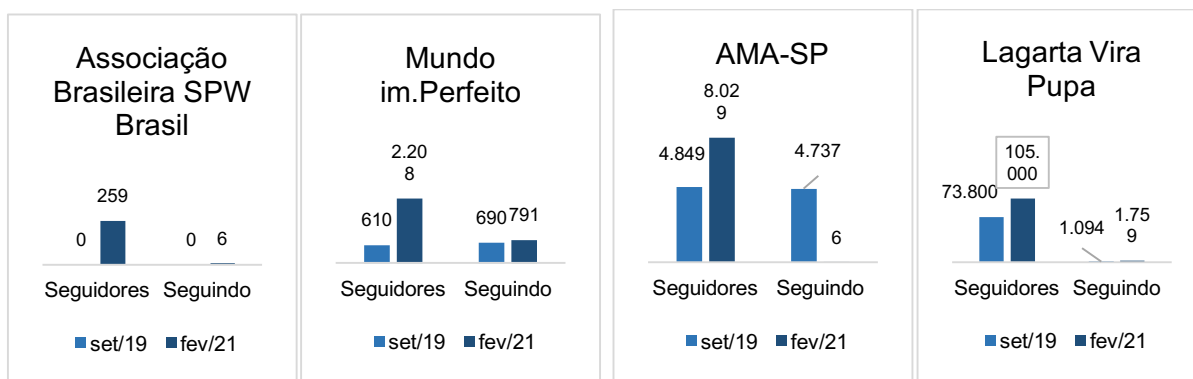
3.2. Evolução no total de seguidores e seguindo das páginas brasileiras no Instagram, entre setembro de 2019 e fevereiro de 2021:

Síndrome de Down



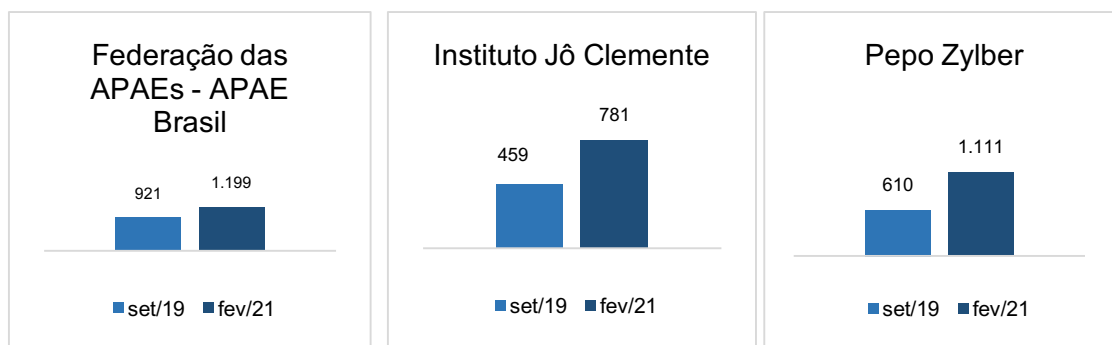
Síndrome de Prader-Willi⁴³

Transtorno do Espectro do Autismo

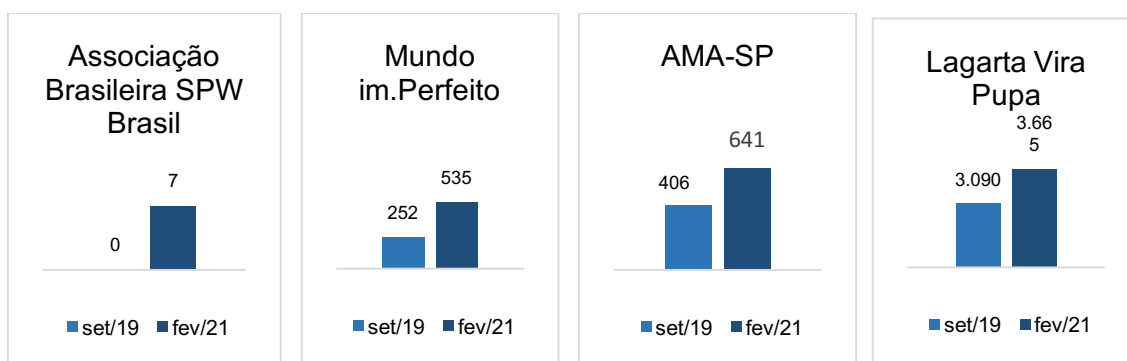


3.3. Evolução no total de postagens das páginas brasileiras no Instagram, entre setembro de 2019 e fevereiro de 2021:

Síndrome de Down

Síndrome de Prader-Willi⁴⁴

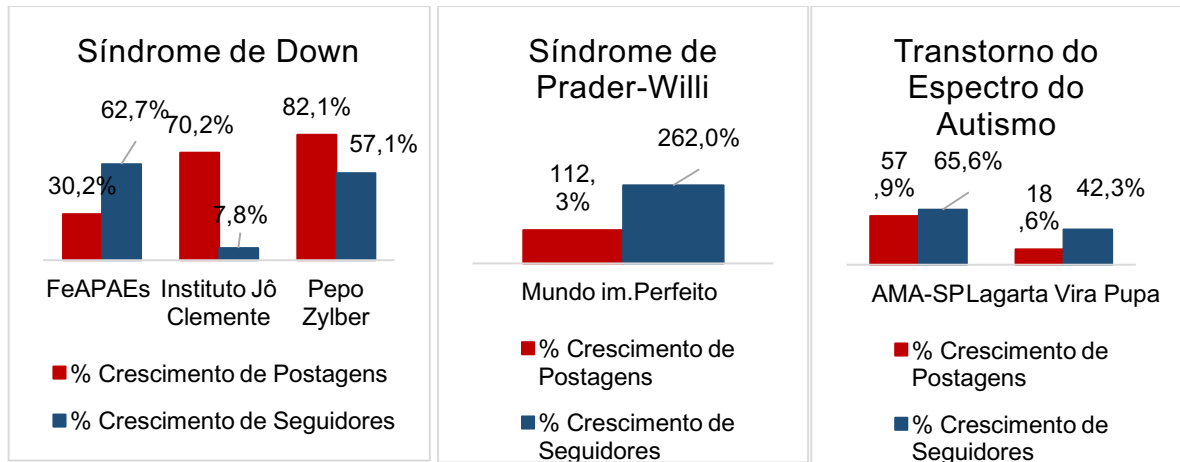
Transtorno do Espectro do Autismo



⁴³ Associação Brasileira SPW Brasil criou perfil no Instagram em fevereiro de 2021.

⁴⁴ Associação Brasileira SPW Brasil criou perfil no Instagram em fevereiro de 2021.

3.4. Comparação entre aumentos percentuais de postagens e de seguidores das páginas brasileiras, no período de setembro de 2019 a fevereiro de 2021:



3.5. Interação por postagem⁴⁵:

Síndrome de Down

Perfil	Média de curtidas	Média de comentários de seguidores	Média de visualizações de vídeos	Média de hashtags
FeAPAEs	113,1	2,6	0	0,9
Inst. Jô Clemente	288,5	1,75	0	2,4
Pepo Zylber	4685,7	172,2	24210,7	6,0
Down's Syndrome Assoc.	433,1	13,7	651,3	3,7

Síndrome de Prader-Willi

Perfil	Média de curtidas	Média de comentários de seguidores	Média visualizações vídeos	Média de hashtags
Mundo im.Perfeito	100,0	13,5	1045,0	11,6
PWS Association UK	14,4	0,4	0	5,6

Transtorno do Espectro do Autismo

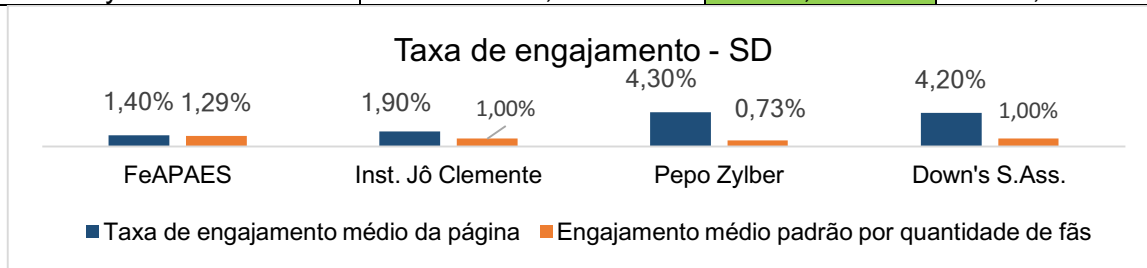
Perfil	Média de curtidas	Média de comentários de seguidores	Média visualizações vídeos	Média de hashtags
AMA-SP	81,1	4,4	0	1,2
Lagarta Vira Pupa	2746,5	175,6	12858,8	2,5
National Autistic Society	290,8	9,0	818,5	1,5

⁴⁵ Dados do período entre 01 e 31 de janeiro de 2020.

3.6. Taxa de engajamento no Instagram⁴⁶:

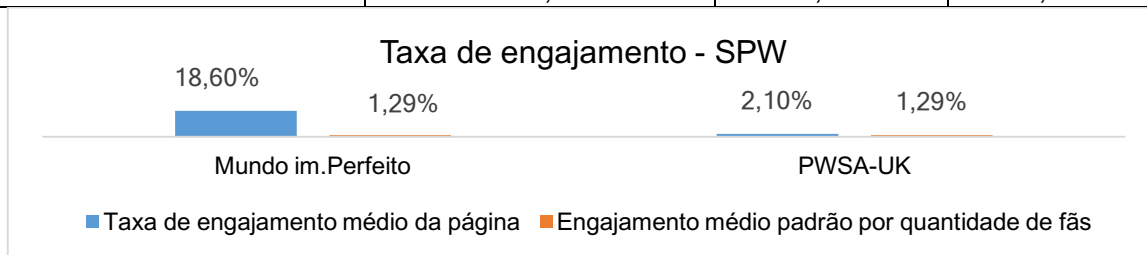
Síndrome de Down

Perfil	Média de Interação (curtidas + comentários)	Taxa de engajamento	Engajamento médio por tamanho
FeAPAEs	115,7	1,4%	1,29%
Instituto Jô Clemente	290,25	1,9%	1,00%
Pepo Zylber	4857,9	4,3%	0,73%
Down's Syndrome Assoc.	446,8	4,2%	1,0%



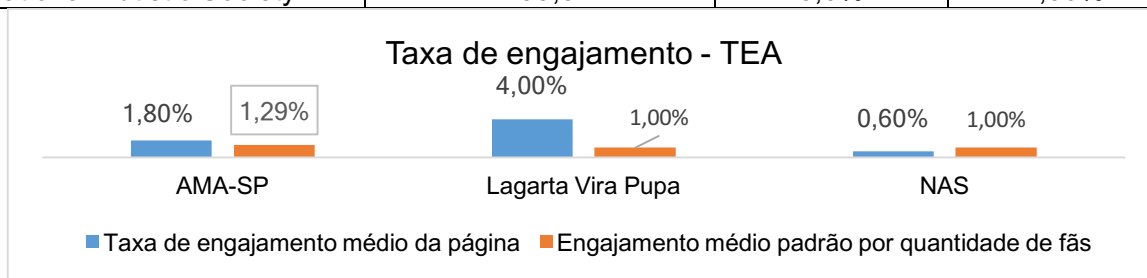
Síndrome de Prader-Willi

Perfil	Média de Interação (curtidas + comentários)	Taxa de engajamento	Engajamento médio por tamanho
Mundo im.Perfeito	113,5	18,6%	1,29%
PWS Association UK	14,8	2,1%	1,29%



Transtorno do Espectro do Autismo

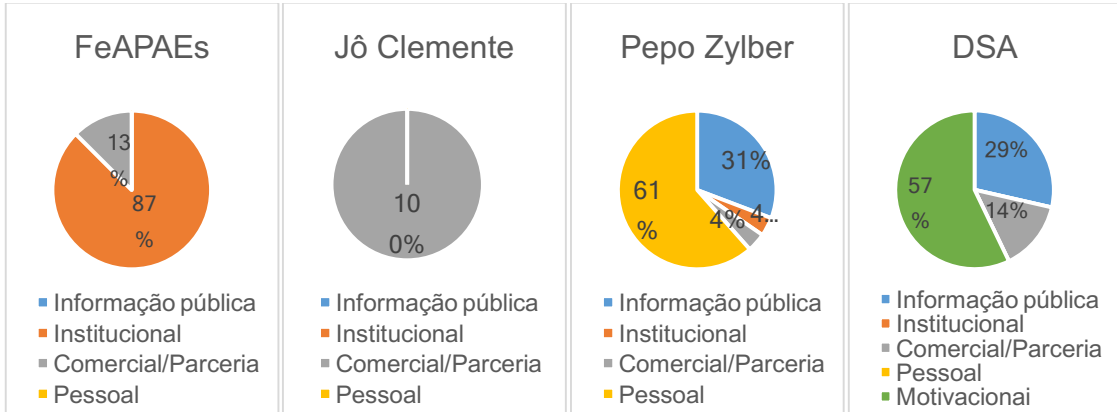
Perfil	Média de Interação (curtidas + comentários)	Taxa de engajamento	Engajamento médio por tamanho
AMA-SP	85,5	1,8%	1,29%
Lagarta Vira Pupa	2922,1	4,0%	1,00%
National Autistic Society	299,8	0,6%	1,00%



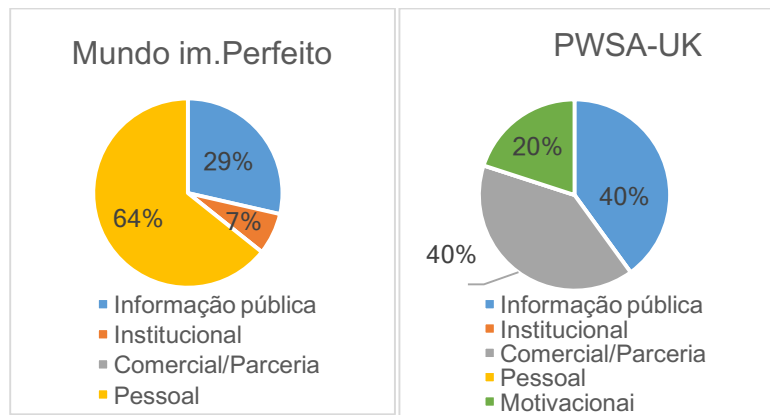
⁴⁶ Dados do período entre 01 e 31 de janeiro de 2020. Taxa de engajamento do Instagram é composta por média de interações (curtidas + comentários) dividida pelo número de seguidores da página. Fonte: We Are Social; Hootsuite, 2021.

3.7. Classificação de postagens por categoria (informação pública, institucional, comercial/parceria, pessoal e motivacional)⁴⁷:

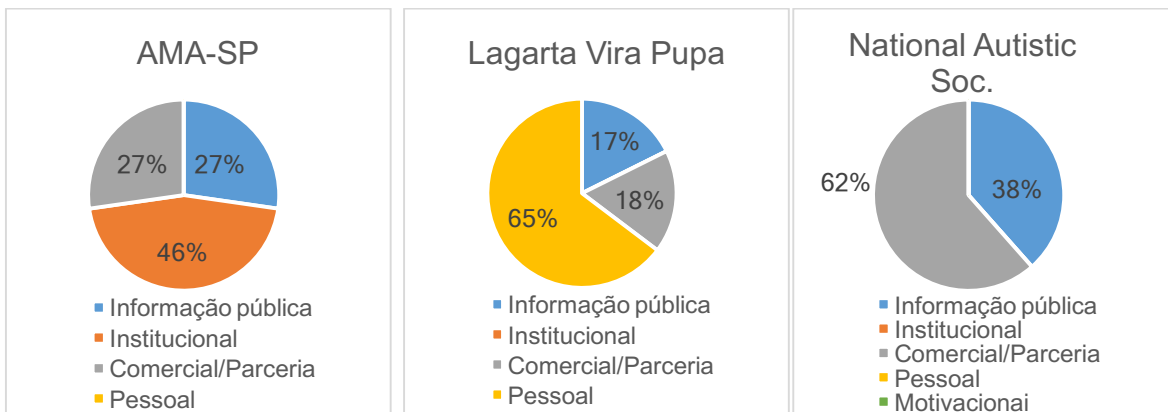
Síndrome de Down



Síndrome de Prader-Willi



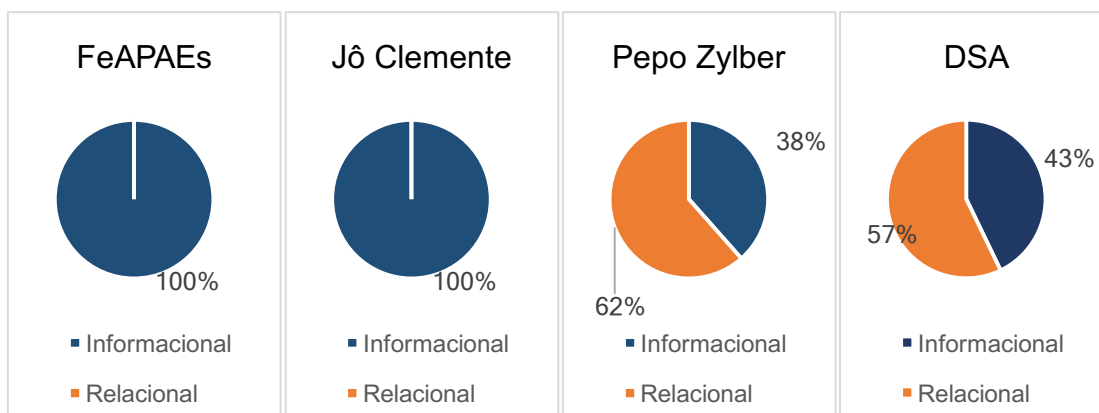
Transtorno do Espectro do Autismo



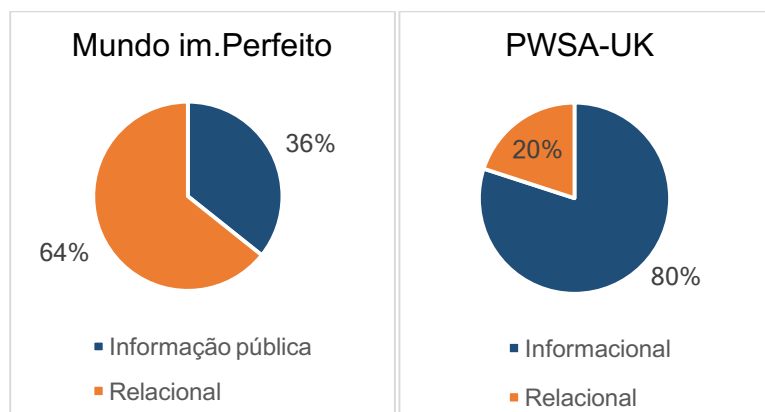
⁴⁷ Dados do período entre 01 e 31 de janeiro de 2020.

3.8. Classificação de postagens por tipo (informacional ou relacional) ⁴⁸:

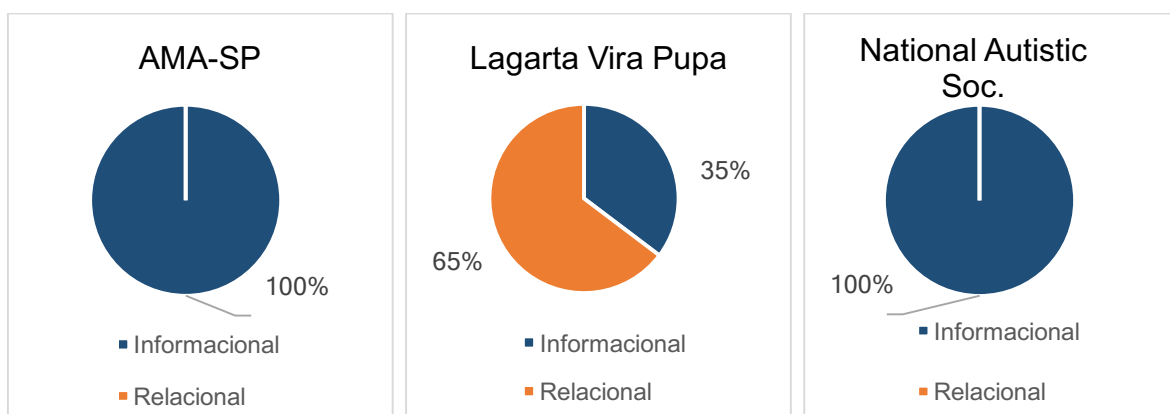
Síndrome de Down



Síndrome de Prader-Willi



Transtorno do Espectro do Autismo



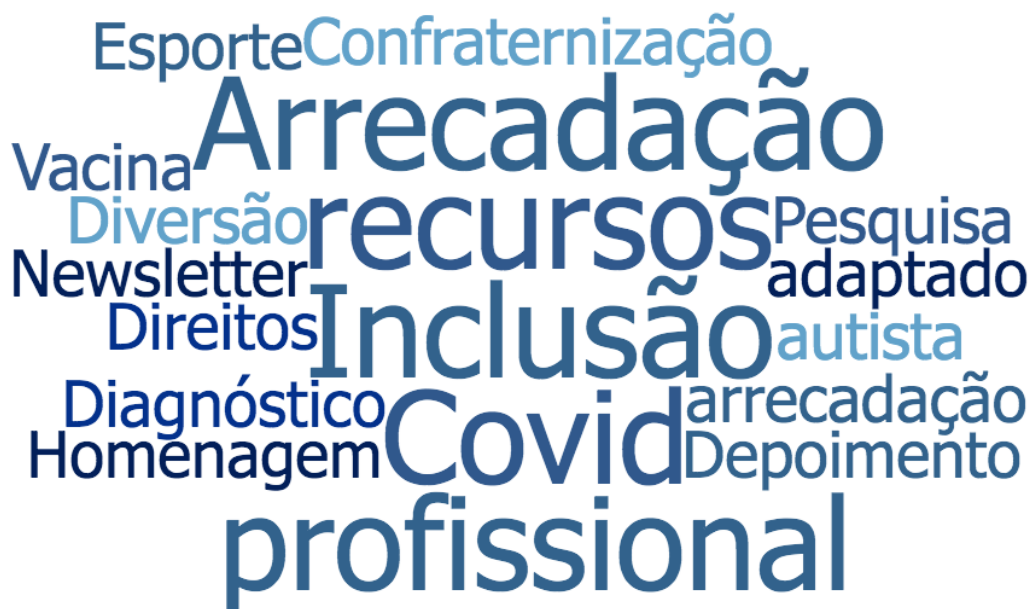
⁴⁸ Dados do período entre 01 e 31 de janeiro de 2020.

3.9. Principal conceito por postagem no Instagram⁴⁹:

Páginas brasileiras



Páginas britânicas



⁴⁹ Dados do período entre 01 e 31 de janeiro de 2020

4. Análise de Redes Sociais – Atuação no Youtube⁵⁰:

Síndrome de Down

Perfil	Inscritos	Vídeos	Visualizações (total)	Inscrito em
Federação das APAEs	2.670	160	336.155	10/03/09
Instituto Jô Clemente	1.310	187	398.801	23/06/08
Pepo Zylber	2.460	35	44.702	03/12/18
Down's Syndrome Association	2.190	253	333.166	04/03/12

Síndrome de Prader-Willi

Perfil	Inscritos	Vídeos	Visualizações (total)	Inscrito em
Assoc. Brasileira SPW Brasil	1.180	19	13.275	11/01/17
Mundo im.Perfeito	31	5	8.739	08/03/13
PWS Association UK	39	26	3.626	07/07/14

Transtorno do Espectro do Autismo

Perfil	Inscritos	Vídeos	Visualizações (total)	Inscrito em
AMA-SP	721	16	20.114	28/08/15
Lagarta Vira Pupa	70.100	177	3.130.529	09/10/11
National Autistic Society	27.300	440	7.329.449	22/08/08

⁵⁰ Levantamento realizado em setembro/2019

Apêndice C – Termos de Consentimento Livre e Esclarecido

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE COMUNICAÇÕES E ARTES

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE

Você está sendo convidado(a) a participar, como voluntário(a), da pesquisa intitulada **Ativismo em um mundo (im)perfeito: relações públicas e cidadania para pessoas com deficiência**, que tem como objetivo central contribuir para o crescimento das relações públicas e seu potencial de transformação social, por meio das práticas estruturadas de ativismo para inclusão social e fortalecimento da cidadania das pessoas com deficiência intelectual no Brasil, com base na realidade do ativismo britânico. Meu nome é Patricia Carla Gonçalves Salvatori, sou a pesquisadora responsável e minha área de atuação é Ciências da Comunicação. Após receber os esclarecimentos e as informações a seguir, se você aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está impresso em duas vias, sendo que uma delas é sua e a outra pertence à pesquisadora responsável. Esclareço que em caso de recusa na participação você não será penalizado(a) de forma alguma. Mas se aceitar participar, as dúvidas *sobre a pesquisa* poderão ser esclarecidas pelo(s) pesquisador(es) responsável(is), via e-mail psalvato@uol.com.br.

Consentimento da Participação na Pesquisa:

Eu, Andréa Werner Silva Bonoli, inscrito(a) sob o RG/ CPF...6096340/029256846-02....., abaixo assinado, concordo em participar do estudo intitulado **“Ativismo em um mundo (im)perfeito: relações públicas e cidadania para pessoas com deficiência”**. Informo ter mais de 18 anos de idade e destaco que minha participação nesta pesquisa é de caráter voluntário. Fui devidamente informado(a) e esclarecido(a) pela pesquisadora responsável Patricia Carla Gonçalves Salvatori, sobre a pesquisa, os procedimentos e métodos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação no estudo, que se dará por meio de entrevista realizada de forma online, a ser gravada a partir da assinatura desta autorização.

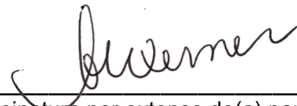
Firmo que aceitei participar por minha própria vontade, sem receber qualquer incentivo financeiro ou ter qualquer ônus e com a finalidade exclusiva de colaborar para o sucesso da pesquisa.

Fui também esclarecido(a) de que os usos das informações por mim oferecidas estão submetidos às normas éticas destinadas à pesquisa envolvendo seres humanos, da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) do Conselho Nacional de Saúde, do Ministério da Saúde.

Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade. Declaro, portanto, que concordo com a minha participação no projeto de pesquisa acima descrito.

- () Permito a minha identificação nos resultados publicados da pesquisa;
() Não permito a minha identificação nos resultados publicados da pesquisa.

São Paulo, ..23.. de março de 2021



Assinatura por extenso do(a) participante

Assinatura por extenso do(a) pesquisador(a) responsável

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE COMUNICAÇÕES E ARTES

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE

Você está sendo convidado(a) a participar, como voluntário(a), da pesquisa intitulada **Ativismo em um mundo (im)perfeito: relações públicas e cidadania para pessoas com deficiência**", que tem como objetivo central contribuir para o crescimento das relações públicas e seu potencial de transformação social, por meio das práticas estruturadas de ativismo para inclusão social e fortalecimento da cidadania das pessoas com deficiência intelectual no Brasil, com base na realidade do ativismo britânico. Meu nome é Patricia Carla Gonçalves Salvatori, sou a pesquisadora responsável e minha área de atuação é Ciências da Comunicação. Após receber os esclarecimentos e as informações a seguir, se você aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está impresso em duas vias, sendo que uma delas é sua e a outra pertence à pesquisadora responsável. Esclareço que em caso de recusa na participação você não será penalizado(a) de forma alguma. Mas se aceitar participar, as dúvidas sobre a pesquisa poderão ser esclarecidas pelo(s) pesquisador(es) responsável(is), via e-mail psalvato@uol.com.br.

Consentimento da Participação na Pesquisa:

Eu, Gabriela Pereira dos Santos, inscrito(a) sob o RG/ CPF: 35377975839, abaixo assinado, concordo em participar do estudo intitulado "**Ativismo em um mundo (im)perfeito: relações públicas e cidadania para pessoas com deficiência**". Informo ter mais de 18 anos de idade e destaco que minha participação nesta pesquisa é de caráter voluntário. Fui devidamente informado(a) e esclarecido(a) pela pesquisadora responsável Patricia Carla Gonçalves Salvatori, sobre a pesquisa, os procedimentos e métodos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação no estudo, que se dará por meio de entrevista realizada de forma online, a ser gravada a partir da assinatura desta autorização.

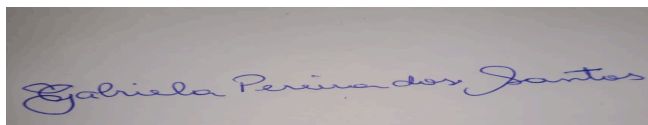
Firmo que aceitei participar por minha própria vontade, sem receber qualquer incentivo financeiro ou ter qualquer ônus e com a finalidade exclusiva de colaborar para o sucesso da pesquisa.

Fui também esclarecido(a) de que os usos das informações por mim oferecidas estão submetidos às normas éticas destinadas à pesquisa envolvendo seres humanos, da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) do Conselho Nacional de Saúde, do Ministério da Saúde.

Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade. Declaro, portanto, que concordo com a minha participação no projeto de pesquisa acima descrito.

- (SIM) Permito a minha identificação nos resultados publicados da pesquisa;
() Não permito a minha identificação nos resultados publicados da pesquisa.

São Paulo, 28 de março de 2021



Assinatura por extenso do(a) participante

Assinatura por extenso do(a) pesquisador(a) responsável

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE COMUNICAÇÕES E ARTES

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE

Você está sendo convidado(a) a participar, como voluntário(a), da pesquisa intitulada **Ativismo em um mundo (im)perfeito: relações públicas e cidadania para pessoas com deficiência**, que tem como objetivo central contribuir para o crescimento das relações públicas e seu potencial de transformação social, por meio das práticas estruturadas de ativismo para inclusão social e fortalecimento da cidadania das pessoas com deficiência intelectual no Brasil, com base na realidade do ativismo britânico. Meu nome é Patricia Carla Gonçalves Salvatori, sou a pesquisadora responsável e minha área de atuação é Ciências da Comunicação. Após receber os esclarecimentos e as informações a seguir, se você aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está impresso em duas vias, sendo que uma delas é sua e a outra pertence à pesquisadora responsável. Esclareço que em caso de recusa na participação você não será penalizado(a) de forma alguma. Mas se aceitar participar, as dúvidas sobre a pesquisa poderão ser esclarecidas pelo(s) pesquisador(es) responsável(is), via e-mail psalvato@uol.com.br.

Consentimento da Participação na Pesquisa:

Eu, Gabriela Guedes dos Santos Ramos, inscrito(a) sob o RG/CPF 226.928.758-92, abaixo assinado, concordo em participar do estudo intitulado **"Ativismo em um mundo (im)perfeito: relações públicas e cidadania para pessoas com deficiência"**. Informo ter mais de 18 anos de idade e destaco que minha participação nesta pesquisa é de caráter voluntário. Fui devidamente informado(a) e esclarecido(a) pela pesquisadora responsável Patricia Carla Gonçalves Salvatori, sobre a pesquisa, os procedimentos e métodos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação no estudo, que se dará por meio de entrevista realizada de forma online, a ser gravada a partir da assinatura desta autorização.

Firmo que aceitei participar por minha própria vontade, sem receber qualquer incentivo financeiro ou ter qualquer ônus e com a finalidade exclusiva de colaborar para o sucesso da pesquisa.

Fui também esclarecido(a) de que os usos das informações por mim oferecidas estão submetidos às normas éticas destinadas à pesquisa envolvendo seres humanos, da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) do Conselho Nacional de Saúde, do Ministério da Saúde.

Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade. Declaro, portanto, que concordo com a minha participação no projeto de pesquisa acima descrito.

-) Permito a minha identificação nos resultados publicados da pesquisa;
) Não permito a minha identificação nos resultados publicados da pesquisa.

São Paulo, 28 de março de 2021

Gabriela Guedes dos Santos Ramos

Assinatura por extenso do(a) participante

Assinatura por extenso do(a) pesquisador(a) responsável

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE COMUNICAÇÕES E ARTES

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE

Você está sendo convidado(a) a participar, como voluntário(a), da pesquisa intitulada **Ativismo em um mundo (im)perfeito: relações públicas e cidadania para pessoas com deficiência**, que tem como objetivo central contribuir para o crescimento das relações públicas e seu potencial de transformação social, por meio das práticas estruturadas de ativismo para inclusão social e fortalecimento da cidadania das pessoas com deficiência intelectual no Brasil, com base na realidade do ativismo britânico. Meu nome é Patricia Carla Gonçalves Salvatori, sou a pesquisadora responsável e minha área de atuação é Ciências da Comunicação. Após receber os esclarecimentos e as informações a seguir, se você aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está impresso em duas vias, sendo que uma delas é sua e a outra pertence à pesquisadora responsável. Esclareço que em caso de recusa na participação você não será penalizado(a) de forma alguma. Mas se aceitar participar, as dúvidas *sobre a pesquisa* poderão ser esclarecidas pelo(s) pesquisador(es) responsável(is), via e-mail psalvato@uol.com.br.

Consentimento da Participação na Pesquisa:

Eu, Jessica Bulbin dos Santos Borges, inscrito(a) sob o RG/CPF 3.124-915 / 050.1385405 abaixo assinado, concordo em participar do estudo intitulado **"Ativismo em um mundo (im)perfeito: relações públicas e cidadania para pessoas com deficiência"**. Informo ter mais de 18 anos de idade e destaco que minha participação nesta pesquisa é de caráter voluntário. Fui devidamente informado(a) e esclarecido(a) pela pesquisadora responsável Patricia Carla Gonçalves Salvatori, sobre a pesquisa, os procedimentos e métodos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação no estudo, que se dará por meio de entrevista realizada de forma online, a ser gravada a partir da assinatura desta autorização.

Firmo que aceitei participar por minha própria vontade, sem receber qualquer incentivo financeiro ou ter qualquer ônus e com a finalidade exclusiva de colaborar para o sucesso da pesquisa.

Fui também esclarecido(a) de que os usos das informações por mim oferecidas estão submetidos às normas éticas destinadas à pesquisa envolvendo seres humanos, da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) do Conselho Nacional de Saúde, do Ministério da Saúde.

Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade. Declaro, portanto, que concordo com a minha participação no projeto de pesquisa acima descrito.

- () Permito a minha identificação nos resultados publicados da pesquisa;
() Não permito a minha identificação nos resultados publicados da pesquisa.

São Paulo, 30 de março de 2021

Jessica Bulbin dos Santos Borges
Assinatura por extenso do(a) participante

Assinatura por extenso do(a) pesquisador(a) responsável

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE COMUNICAÇÕES E ARTES

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE

Você está sendo convidado(a) a participar, como voluntário(a), da pesquisa intitulada "**Ativismo em um mundo (im)perfeito: relações públicas e cidadania para pessoas com deficiência**", que tem como objetivo central contribuir para o crescimento das relações públicas e seu potencial de transformação social, por meio das práticas estruturadas de ativismo para inclusão social e fortalecimento da cidadania das pessoas com deficiência intelectual no Brasil, com base na realidade do ativismo britânico. Meu nome é Patricia Carla Gonçalves Salvatori, sou a pesquisadora responsável e minha área de atuação é Ciências da Comunicação. Após receber os esclarecimentos e as informações a seguir, se você aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está impresso em duas vias, sendo que uma delas é sua e a outra pertence à pesquisadora responsável. Esclareço que em caso de recusa na participação você não será penalizado(a) de forma alguma. Mas se aceitar participar, as dúvidas *sobre a pesquisa* poderão ser esclarecidas pelo(s) pesquisador(es) responsável(is), via e-mail

Consentimento da Participação na Pesquisa:

Eu, Liane Oliveira Mufarrej Motta, inscrito(a) sob o RG 09211790-2 e o CPF 016649697-99, abaixo assinado, concordo em participar do estudo intitulado "**Ativismo em um mundo (im)perfeito: relações públicas e cidadania para pessoas com deficiência**". Informo ter mais de 18 anos de idade e destaco que minha participação nesta pesquisa é de caráter voluntário. Fui devidamente informado(a) e esclarecido(a) pela pesquisadora responsável Patricia Carla Gonçalves Salvatori, sobre a pesquisa, os procedimentos e métodos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação no estudo, que se dará por meio de entrevista realizada de forma online, a ser gravada a partir da assinatura desta autorização.

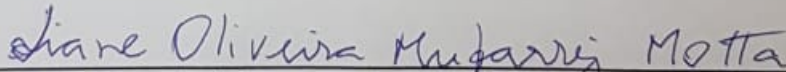
Firmo que aceitei participar por minha própria vontade, sem receber qualquer incentivo financeiro ou ter qualquer ônus e com a finalidade exclusiva de colaborar para o sucesso da pesquisa.

Fui também esclarecido(a) de que os usos das informações por mim oferecidas estão submetidos às normas éticas destinadas à pesquisa envolvendo seres humanos, da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) do Conselho Nacional de Saúde, do Ministério da Saúde.

Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade. Declaro, portanto, que concordo com a minha participação no projeto de pesquisa acima descrito.

- (X) Permito a minha identificação nos resultados publicados da pesquisa;
() Não permito a minha identificação nos resultados publicados da pesquisa.

São Paulo, 23 de março de 2021



Assinatura por extenso do(a) participante

Assinatura por extenso do(a) pesquisador(a) responsável