

UNIVERSIDADE DO VALE DO RIO DOS SINOS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA COMUNICAÇÃO
NÍVEL DOUTORADO

FELIPE COLLAR BERNI

**CIDADANIA COMUNICATIVA DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN:
CARACTERÍSTICAS RECONHECIDAS E EXPERIENCIADAS**

SÃO LEOPOLDO

2024

FELIPE COLLAR BERNI

**CIDADANIA COMUNICATIVA DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN:
CARACTERÍSTICAS RECONHECIDAS E EXPERIENCIADAS**

Tese apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Doutor em Ciências da Comunicação, pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências da Comunicação da Universidade do Vale do Rio dos Sinos.

Área de Concentração: Processos midiáticos.

Orientador: Prof. Dr. Alberto Efendy Maldonado Gómez de la Torre.

SÃO LEOPOLDO
2024

B528c

Berni, Felipe Collar.

Cidadania comunicativa de pessoas com síndrome de Down : características reconhecidas e experienciadas / Felipe Collar Berni. – 2024.

234 f. : il. ; 30 cm.

Tese (doutorado) – Universidade do Vale do Rio dos Sinos, Programa de Pós-Graduação em Ciências da Comunicação, 2024.

“Orientador: Prof. Dr. Alberto Efendy Maldonado
Gómez de la Torre”

1. Cidadania comunicativa. 2. Deficiência 3. Mídia. 4. Síndrome de Down. 5. Transmetodologia. I. Título.

CDU 659.3

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
(Bibliotecária: Silvana Dornelles Studzinski – CRB 10/2524)

FELIPE COLLAR BERNI

CIDADANIA COMUNICATIVA DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN:
CARACTERÍSTICAS RECONHECIDAS E EXPERIENCIADAS

Tese apresentada como requisito parcial para
obtenção do título de Doutor, pelo Programa
de Pós-Graduação em Ciências da
Comunicação da Universidade do Vale do Rio
dos Sinos - UNISINOS.

APROVADA EM 29 DE outubro de 2024.

BANCA EXAMINADORA


PROFA. DRA. Graziela Soares Bianchi - UEPG
(PARTICIPAÇÃO POR WEBCONFERÊNCIA)

PROFa. DRa. Laura Wottrich - UFSM
(PARTICIPAÇÃO POR WEBCONFERÊNCIA)

PROF. DR. Marco Antonio Bonito - Unipampa
(PARTICIPAÇÃO POR WEBCONFERÊNCIA)

PROFa. DRa. MARÍA DEL ROSARIO MILLÁN - UNaM
(PARTICIPAÇÃO POR WEBCONFERÊNCIA)

PROFA. DRA. JIANI ADRIANA BONIN - UNISINOS
(PARTICIPAÇÃO POR WEBCONFERÊNCIA)

 Documento assinado digitalmente
ALBERTO EFENDY MALDONADO BOMZ DELLA*
CPF: 04.11.0704 134424-9/000
Endereço: rua: 10 de Maio, 170 - Jardim da Graça

PROF. DR. Alberto Efendy Maldonado – ORIENTADOR
(PARTICIPAÇÃO POR WEBCONFERÊNCIA)

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001

À memória de Fabinho, meu pai,
que não é apenas um número entre as vítimas da Covid-19.

AGRADECIMENTOS

Sou uma pessoa extremamente sortuda, e por isso, mas não só, sou muito grato a Deus, ao universo, ao destino, à vida e a tudo aquilo e aqueles que me guiam. Tenho sorte de ter uma família que me proporciona todo o conforto para buscar meus sonhos e projetos. Conforto em saber que tenho seu apoio, torcida, orações e energias e para onde sempre voltar. Minha mãe, Maria Izabel, a Bel, a quem dediquei minha dissertação referindo ser ela a primeira defensora dos direitos das “*pessoas com deficiência*” que conheci, é minha inspiração e preciosidade. Minha mãe é uma professora que sabe o poder transformador que a educação exerce na vida das pessoas. Junto com meu pai, Fabinho, não mediram esforços para investir na educação minha e de minha irmã, Maria Clara, e com isso nos fizeram acreditar e caminhar para concretizar aquilo que desejamos. A Clara é mesmo uma luz que deixa tudo mais vivo, alegre e animado em nossas vidas. Tenho sorte de conviver rodeado também de tios e primos que expandem e ressoam esse amor familiar, especialmente ao cultivarmos as memórias e a presença daqueles que já se encontram em outra dimensão, mas que insistem (e que bom!) em cuidar da gente, especialmente nas coisas e situações que já não estão sob nosso controle.

Sou sortudo pelos amigos que tenho. Cada um, à sua maneira, faz da vida um instante extremamente valioso e prazeroso de se viver. Ao celebrar nossa amizade, registro minha gratidão por todo o bem que já me fizeram e ainda farão.

Tenho uma gratidão imensa por ter encontrado o *Processocom* e, com isso, a *Rede Amlat*. Espaços vivos, pulsantes, estimulantes, solidários, alegres, rebeldes, acolhedores, críticos e subversivos. Lembro de um conselho que recebi e que me influenciou a enveredar e seguir o doutoramento junto à Unisinos: “*Você será muito bem acolhido no Processocom!*” Foi Grazi quem me presenteou com esse juízo, minha então orientadora de mestrado, que teve sua formação construída dentro do que hoje chamo de “nosso” grupo. Esse “bem acolhido” me marcou; não titubeei em aceitá-lo. Ainda bem. Era na comuna processoconiana que cultivávamos sonhos, resistências e afetos para não sucumbirmos. De lá, para além de toda uma formação epistemológica crítica, colhi amizades que parecem ser muito mais longas do que propriamente são – como as de Bryan, Luan e Pedro Henrique. Tornei-me amigo de pessoas que antes conhecia apenas por seus sobrenomes, e hoje dialogamos pelo primeiro nome: Jiani e Efendy – vocês são pessoas que nos orientam para além do que a ciência demanda. Obrigado por me acolherem tão bem e por tamanha generosidade.

Efendy, meu orientador, foi um verdadeiro companheiro de pesquisa. Camarada de vida, luta e rebeldia científica. Não é qualquer pessoa que vibra com nossas andanças, mas ele é uma

delas. Vibrou, incentivou e indicou o caminho para muitas delas. Sou absurdamente grato por poder dizer que fui orientado por ele, ter convivido e aprendido com sua humildade, cumplicidade, criticidade e alegria.

Não poderia deixar de agradecer ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Comunicação da Unisinos. Uma escola de excelência reconhecida, bastante almejada, e da qual agora tenho orgulho de ser egresso. Vivenciei o PPG de maneira diferente, quase todo o período mediado pelas telas, devido ao distanciamento social necessário para a preservação da saúde coletiva em meio à pandemia que enfrentamos no início do curso. Mas, mesmo assim, pude sentir a força desse espaço, a importância desse Programa, que, desde o Vale do Rio dos Sinos, contribuiu e continuará contribuindo, a partir de seu legado, para todo o campo da Comunicação no Brasil, na América Latina e no mundo. A todos os docentes que compuseram o PPGCC e proporcionaram um espaço maduro e crítico para a produção do conhecimento, minha gratidão. Celebro, de maneira especial, os professores e professoras com quem tive o prazer de ser estudante: Ana Paula, Efendy, Jiani, Fausto, Pe. Pedro e Ronaldo.

Ainda sobre o Programa, gostaria de registrar meus cumprimentos às coordenações que estiveram à frente durante meu período de estudo: professoras Ana Paula Rosa e Jiani Bonin. Para além do trabalho regular, elas tiveram que lidar com o fechamento do programa e não mediram esforços para minimizar ao máximo o impacto da decisão da reitoria em nossa formação. Também me lembro de Vanessa e Mayara, secretárias do nosso PPG. A elas, meu muito obrigado por serem tão gentis com nossas dúvidas, demandas e tudo o mais de que precisávamos, e por facilitarem as relações burocráticas. Assim, deixo meus cumprimentos a todos os trabalhadores e todas as trabalhadoras da Unisinos que, com seu ofício, oportunizaram um ambiente qualificado para estudo e pesquisa.

Agradeço também aos coprodutores desta tese, que permitiram um trabalho alentado em prol de um mundo outro, no qual todas as pessoas sejam respeitadas e exerçam sua cidadania sem terem suas existências violentadas.

Não poderia deixar de registrar o espaço-tempo que foi contemporâneo a essa nossa jornada. Nosso doutoramento teve início, no contexto particular do Brasil, quando vivíamos sob a necropolítica de um governo de extrema-direita, negacionista e neofascista. O povo brasileiro respondeu com uma vigorosa vitória popular em 2022, reposicionando o Brasil como um país soberano, propício à civilidade e incentivador da ciência. A esse povo companheiro, minha gratidão.

Também neste percurso, à Unemat, patrimônio do povo de Mato Grosso, espaço que me acolheu para iniciar minha trajetória como professor, sou absurdamente grato por todas as

oportunidades que me deu, mais grato ainda por todas as amizades que me presenteou e por aqueles que foram minha casa desde aquele pedacinho de Brasil: Amanda, Fabibz e Lilian.

Inauguro a terceira geração de professores em minha família: minha avó educou na roça, minha mãe na escola e eu, com o propósito de ensinar desde a universidade, carrego não só elas, mas todos os meus que não puderam seguir seus estudos formais, mas que me legaram sabedorias que nenhum título é capaz de mensurar.

Santa Fé, uma quinta-feira, na primavera de 2024.

Os loucos são como beija-flores: nunca
pousam, ficam a dois metros do chão.
Arthur Bispo do Rosário

RESUMO

A partir de um compromisso científico transformador para a produção de conhecimento que seja útil à garantia e ampliação da cidadania comunicativa de “*peessoas com deficiência*”, o texto apresenta uma jornada transmetodológica de pesquisa-junto a pessoas com síndrome de Down, com o objetivo de reconhecer características possíveis do exercício da cidadania comunicativa por esse coletivo. Para tal, foram assumidas três frentes de reconhecimento: a partir das competências comunicacionais das pessoas com SD; da mobilização da síndrome de Down em produtos midiáticos; e do exercício da comunicação por influenciadores com T21. De maneira transversal, propõe-se uma disputa epistemológica por meio de um giro decolonial no entendimento de “deficiência”. A problemática que orienta a pesquisa busca reconhecer essa cidadania comunicativa, analisando os usos e apropriações que pessoas com síndrome de Down fazem dos processos comunicacionais e midiáticos para exercê-la. O estudo foi construído a partir de um desenho teórico-transmetodológico que pauta a compreensão de “*peessoas com deficiência*” como sujeitos que interessam ao campo da Comunicação. Além disso, tensiona-se os processos midiáticos como espaços constitutivos de “alguéns” e “ninguéns”, visando ressaltar a necessidade de uma comunicação outra para grupos historicamente e simbolicamente violentados. Atentos à ecologia científica e à necessidade de uma produção anticapacitista, a pesquisa foi realizada em coprodução com sujeitos com síndrome de Down. A investigação se baseou em diferentes recursos metodológicos, como conversatórios para a construção de históricos de vida e midiáticos dos coparticipantes; netnografia para a compreensão da produção comunicacional de pessoas com SD nas redes sociais digitais; análise de conteúdo para visualizar a mobilização de sujeitos com síndrome de Down em peças jornalísticas; e análise fílmica para observar essa mobilização no cinema. Entre los principales hallazgos, se destacan siete características que ayudan a comprender la ciudadanía comunicativa de personas con SD: multidimensionalidade do seu exercício; quebra do silenciamento; criação de espaços alternativos aos meios de comunicação; disputa por significados contra-hegemônicos nas mídias; o jornalismo como janela para o mundo; redes sociais como espaço para letramento anticapacitista e disputa da normalidade; e redes sociais como espaços de uso comuneducativo.

Palavras-chave: pessoas com síndrome de Down; cidadania comunicativa; transmetodologia; Mídia e Deficiência.

RESUMEN

A partir de un compromiso científico transformador para la producción de conocimiento que sea útil para garantizar y ampliar la ciudadanía comunicativa de las "personas con discapacidad", el texto presenta una trayectoria transmetodológica de investigación junto a personas con síndrome de Down, con el objetivo de reconocer posibles características del ejercicio de la ciudadanía comunicativa por parte de este colectivo. Para ello, se asumieron tres frentes de reconocimiento: a partir de las competencias comunicativas de las personas con SD; la movilización del síndrome de Down en productos mediáticos; y el ejercicio de la comunicación por parte de influenciadores con síndrome de Down. De manera transversal, se propone una disputa epistemológica a través de un giro decolonial en la comprensión de la "discapacidad". La problemática que orienta la investigación busca reconocer esta ciudadanía comunicativa, analizando los usos y apropiaciones que las personas con síndrome de Down hacen de los procesos comunicativos y mediáticos para ejercerla. El estudio fue construido a partir de un diseño teórico-transmetodológico que pauta la comprensión de las "personas con discapacidad" como sujetos de interés para el campo de la Comunicación. Además, se tensionan los procesos mediáticos como espacios constitutivos de "alguien" y "nadie", con el fin de resaltar la necesidad de otra forma de comunicación para grupos históricamente y simbólicamente violentados. Atentos a la ecología científica y a la necesidad de una producción anticapacitista, la investigación se realizó en coproducción con sujetos con síndrome de Down. La investigación se basó en diferentes recursos metodológicos, como conversatorios para la construcción de historias de vida y mediáticas de los coparticipantes; netnografía para comprender la producción comunicativa de personas con SD en redes sociales digitales; análisis de contenido para visualizar la movilización de sujetos con síndrome de Down en piezas periodísticas; y análisis fílmico para observar dicha movilización en el cine. Entre los principales hallazgos, se destacan siete características que definen la ciudadanía comunicativa de personas con SD: multidimensionalidad de su ejercicio; ruptura del silencio; creación de espacios alternativos a los medios de comunicación; disputa por significados contrahegemónicos en los medios; el periodismo como ventana al mundo; redes sociales como espacio para alfabetización anticapacitista y disputa de la normalidad; y redes sociales como espacios de uso comunieducativo.

Keywords: personas con síndrome de Down; ciudadanía comunicativa; transmetodología; Medios y Discapacidad.

ABSTRACT

Based on a transformative scientific commitment to the production of knowledge that is useful in guaranteeing and expanding the communicative citizenship of people with disabilities, this text presents a transmethodological journey of research alongside people with Down syndrome (DS). The objective was to acknowledge possible characteristics of the exercise of communicative citizenship by this group. To this end, three fronts of recognition were assumed: based on the communication skills of people with DS; the mobilization of Down syndrome in media products; and the exercise of communication by influencers with Down syndrome. In a transversal way, an epistemological dispute is proposed through a decolonial turn in the understanding of “disability”. The problem that guides the research seeks to recognize this communicative citizenship, analyzing the uses and appropriations that people with DS make of communication and media processes to exercise it. The study was built based on a theoretical-transmethodological design that guides the understanding of people with disabilities as subjects of interest in the field of Communication. Furthermore, media processes are stressed as constitutive spaces of “someones” and “nobodies”, aiming to highlight the need for a different communication for historically and symbolically violated groups. Aware of scientific ecology and the need for anti-ableist production, the research was carried out in co-production with individuals with Down syndrome. The investigation was based on different methodological resources, such as conversations to construct the life and media histories of the co-participants; netnography to understand the communicational production of people with DS on digital social networks; content analysis to visualize the mobilization of subjects with Down syndrome in journalistic pieces; and film analysis to observe this mobilization in cinema. Among the main findings, seven characteristics stand out that help to understand the communicative citizenship of people with Down syndrome: multidimensionality of its exercise; breaking the silence; creation of alternative spaces for the media; dispute for counter-hegemonic meanings in the media; journalism as a window to the world; social networks as a space for anti-ableism literacy and the dispute over normality; and social networks as spaces for communication-education use.

Keywords: people with Down syndrome; communicative citizenship; transmethodology; Media and Disability.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Esquema sinóptico das dimensões constitutivas do objeto-problema	23
Figura 2 - Pôsteres dos filmes	160
Figura 3 - Pai de Chris	169
Figura 4 - 24.000 quilômetros	171
Figura 5 - Sobre mim, stories destaques de Cacaí	182
Figura 6 -Atualiza Google, stories destaques de Vitória	189
Figura 7 - Destaques de João	196

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Acervo de pesquisas do Processocom na companhia de PCD	117
Quadro 2 - Perfis dos coprodutores no Instagram	155
Quadro 3 - Influenciadores digitais: suas bio e números nos perfis do Instagram (2023)	179
Quadro 4 - Influenciadores digitais: suas bio e números nos perfis do Instagram (2024)	180
Quadro 5 - Quase 10 anos sendo a pioneira da síndrome de Down na internet?! Sim.....	183
Quadro 6 - E veio aí!!! Eu sou atriz profissional!	183
Quadro 7 - Da invisibilidade ao protagonismo.....	184
Quadro 8 - Postagens de Cacaí (jul. 2023)	185
Quadro 9 - Postagens de Cacaí (jul. 2024)	186
Quadro 10 - O terceiro episódio do PODVI vai ao ar a partir das 18h (2023).....	190
Quadro 11 - Lançamento do livro Atualiza Síndrome de Down (2023).....	190
Quadro 12 - #PCDPOWER (2023)	191
Quadro 13 - Como podcaster (2024)	191
Quadro 14 - Estamos na Times Square.....	192
Quadro 15 - Collab ELLE Brasil.....	192
Quadro 16 - Postagens de Viti (2023)	193
Quadro 17 - Postagens de Viti (2024)	194
Quadro 18 - “Queria tanto que meu filho fosse assim”	198
Quadro 19 - Viralizado	198
Quadro 20 - Como eu me sinto com síndrome de DOWN.....	199
Quadro 21 - E essas respostas?.....	199
Quadro 22 - Eu estarei nas passarelas do São Paulo Fashion Week.....	200
Quadro 23 - 10 CURIOSIDADES SOBRE O JV (que você ainda não sabia).....	201
Quadro 24 - Postagens de João (2023)	202
Quadro 25 - Postagens de João.....	204

SUMÁRIO

1 ABERTURA DA TESE E APRESENTAÇÃO DA PROBLEMÁTICA	17
2 POR UM GIRO DECOLONIAL NOS ESTUDOS DE MÍDIA E DEFICIÊNCIA	29
2.1 Descolonizando “Deficiências”	30
2.2 Pensar com deficiência o campo da comunicação.....	38
3 PESQUISAR-JUNTO DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN: NOSSA CAMINHADA	44
3.1 Transmetodologia: concepção e mobilização desde o nosso particular	44
3.1.1 <i>Processualidades transmetodológicas</i>	52
3.2 Manifesto transmetodológico e anticapacitista.....	56
3.2.1 <i>As problemáticas de falar por “pessoas com deficiência”</i>	59
3.2.2 <i>“Conosco, não para nós”</i> : premissas do pesquisar-junto de “pessoas com deficiência”	61
3.3 Coprodutores da tese	67
3.4 Caminhos trilhados: apresentação das experiências metodológicas construídas	77
4 “SER DIFERENTE É NORMAL”: DIMENSÕES E CONTEXTOS DA SÍNDROME DE DOWN.....	88
4.1 O modelo biopsicossocial da deficiência.....	88
4.2 A alteridade deficiente: do ato de nomear as formas de oprimir	90
4.3 Dimensões socio-históricas e contemporâneas da deficiência	95
4.4 Recuperação histórica da Síndrome de Down.....	100
4.5 Contextos midiáticos e comunicacionais de pessoas com T21	108
5 CIDADANIA, PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E OUTRAS REFLEXÕES	115
5.1 A trajetória do processo com na companhia de “pessoas com deficiência”: confluências e pontos de partida.....	116
5.2 Tecendo cidadania: uma visita ao conceito e aos sujeitos(as) comunicantes	127
5.3 <i>Alguéns e ninguéns</i> : a problemática do visualizar para reconhecer	133
6 CIDADANIA COMUNICATIVA DOWN RECONHECIDA	140
6.1 As dimensões comunicacionais de pessoas com Síndrome de Down	140
6.2 Pessoas com T21 mobilizados em narrativas comunicacionais	159
6.3 Desde os modos de fazer comunicação	177
6.3.1 <i>Cacai Bauer: a primeira influencer com síndrome de Down do mundo</i>	181

6.3.2 <i>Vitória Mesquita: ativista que mudou a definição da SD no Google</i>	188
6.4.4 <i>Percepções gerais da exploração</i>	205
7 FECHAMENTO DA TESE	208
REFERÊNCIAS	218
APÊNDICE A – TRABALHOS SISTEMATIZADOS ATRÁVES DA BIBLIOTECA DIGITAL BRASILEIRA DE TESES E DISSERTAÇÕES (BDTD/IBICT) E DO CATÁLOGO DE TESES E DISSERTAÇÕES DA CAPES	229
APÊNDICE B – EIXOS DE DIÁLOGOS PARA A PRIMEIRA CONVERSA	230
APÊNDICE C – EIXOS DE DIÁLOGO PARA O CONVERSATÓRIO	231
APÊNDICE D – SÍNDROME DE DOWN NA FOLHA DE SÃO PAULO (2021-2024).....	232

1 ABERTURA DA TESE E APRESENTAÇÃO DA PROBLEMÁTICA

*Os ninguéns: os filhos de ninguém, os dono de nada.
 Os ninguéns: os nenhuns, correndo soltos, morrendo a vida, fodidos e mal pagos:
 Que não são embora sejam.
 Que não falam idiomas, falam dialetos.
 Que não praticam religiões, praticam superstições.
 Que não fazem arte, fazem artesanato.
 Que não são seres humanos, são recursos humanos.
 Que não tem cultura, têm folclore.
 Que não têm cara, têm braços.
 Que não têm nome, têm número.
 Que não aparecem na história universal, aparecem nas páginas policiais da imprensa local.
 Os ninguéns, que custam menos do que a bala que os mata.*

Eduardo Galeando, em “O Livro dos Abraços”.

A história nos apresenta diferentes mecanismos que, ao longo do tempo, foram mobilizados para segregar, excluir e descartar o *Outro deficiente*: abandono, reclusão e ignorância são alguns deles. No campo da produção do saber, negligenciar o conhecimento *de/sobre* as “*pessoas com deficiência*” é recurso instrumental para a manutenção do *status quo*, das prioridades investigativas e propositivas e da perpetuação das castas sociais, que delegam as “*pessoas com deficiência*” (e outros grupos sociais minoritários) a condição de *ninguéns*, cidadãos de segunda classe. É a própria *não-cidadania* compassada com a engrenagem do capitalismo. Corpos deficientes, neste contexto, são assumidos como descartáveis e inválidos. A cidadania, como problematiza Adela Cortina (2020), seria uma contrapartida, uma moeda de troca, na qual apenas sujeitos(as) que movimentam as estruturas capitalistas e jogam conforme suas regras têm direito ao acesso dos benefícios normativos: tornam-se *alguéns*.

Esse preâmbulo apresenta a inquietude deste eu-pesquisador-aprendedor¹ quando, ainda na graduação², me deparei com um volume baixo de referências científicas que assumissem as “*pessoas com deficiência*” (PCD) como *sujeitos(as) comunicantes* – sejam como audiências, usuários, produtores, fazedores, telespectadores, leitores, ouvintes etc. Ocorrência que deixa suas marcas em todo o ecossistema midiático como num regime de retroalimentação de práticas comunicacionais pouco interessadas em garantir *acessibilidade*

¹ Não deixamos de ser quem somos ao nos tornarmos pesquisadores. Continuamos a aprender ao longo do caminho enquanto produzimos conhecimento. Celebramos nosso eu multidimensional e suas marcas indissociáveis.

² No último semestre do bacharelado em Comunicação e Multimeios da Universidade Estadual de Maringá (UEM), provocados pela disciplina *Tecnologias Contemporâneas e Educação*, sob a mediação do prof. Tiago Lenartovicz, construímos, na companhia de Ana Carolina Fidalski, Giovanna Pedrosa e Pedro Ferreira, uma oficina junto da turma do EJA da APAE de Maringá para a produção de uma peça radiofônica. A falta de materiais de referência que sustentassem a proposta foi sentida.

para esse público se inter-relacionar de maneira livre e autônoma com seus produtos e processos; também na mobilização estigmatizadora, preconceituosa e limitante desses corpos em suas produções; na exclusão do trabalhador com deficiência dos processos midiáticos; somada ainda ao não-reconhecimento das PCD como público e, conseqüentemente, uma não-oferta de conteúdos que assumam suas preferências.

Expomos alguns desdobramentos que nos levam à *cidadania comunicativa*. É fato que nossa pesquisa não tem pretensão de dar conta de mudar todo esse cenário, porém assume o compromisso de colaborar com o campo da Comunicação no amadurecimento dos estudos de *Mídia e Deficiência* e, por consequência, numa reformulação desse ecossistema midiático deficiente. Pois bem, a partir da exploração de trabalhos anteriores ao nosso, quantitativamente é possível notar que há uma maior densidade de projetos investigativos que tomaram como central as deficiências sensoriais e motoras. Daí nosso interesse e esforço em colaborar com outros lugares de problematização da deficiência, a partir da intelectualidade e, nesta tese, de maneira específica, desde a *síndrome de Down* (SD ou T21).³

Para esta tese, *peçoas com síndrome de Down são alguéns*. Assim, **reconhecer** a cidadania comunicativa de pessoas com SD se materializa como querer principal da nossa caminhada científica. Para tal, temos de assumir esse grupo não como audiência numérica, mas (re)posicionando-os como *sujeitos(as) em comunicação* (Maldonado, 2013a), que se inter-relacionam como os produtos, fazeres, conteúdos e processos comunicacionais. É jogar luz a um grupo que não ganha holofotes, chamar ao centro corpos historicamente desprezados, explicitar o dever do campo e dos meios de comunicação em atender as PCD de igual maneira como operam para outros grupos sociais hegemônicos, deixar escancarar nossa vontade e necessidade de compreender suas particularidades para construir processos e rotinas outras que assistem suas especificidades. É reconhecer a existência valorosa dessas pessoas.

Isso posto, partimos para delinear nosso problema-objeto. Antes, faz bem pontuar a compreensão que assumimos que estes são construídos em processualidade e na companhia com os coparticipantes da investigação (Bachelard, 2006; Maldonado, 2013a), ou seja, não são dados como prontos, tampouco circunscritos a partir dos nossos materiais de referência. Dito isso, nossa pesquisa se constrói tendo como referência e compromisso reconhecer as múltiplas inter-relações que se estabelecem entre pessoas com síndrome de Down e os processos midiáticos, compreendendo a *cidadania comunicativa* como pressuposto para que esses sujeitos(as) na sua complexidade, se projetem, se reconheçam e sejam reconhecidos como

³ O exercício da *pesquisa-da-pesquisa* que alicerçou a compreensão que assumimos acima, será oportunamente tensionada de maneira particular na sequência deste texto.

cidadãos. Como recurso estratégico para tal, miramos a *receptividade comunicativa* como instância potente de revelação dos usos e apropriações que esse coletivo realiza dos processos e produtos comunicacionais e midiáticos junto as suas vivências cotidianas.

Nessa problemática, o propósito do *reconhecer* assume feições diferentes, em estágios múltiplos e com objetivos distintos, porém com um denominador comum: as relações e os sujeitos. Por que reconhecer? Conhecer demanda um objeto que vai ser conhecido por alguém. Nessa relação, o sujeito torna-se objeto a ser conhecido. Para nós, esse tipo utilitarista da ciência não interessa. Nas empreitadas pelo reconhecimento, o sujeito não é objeto, é sujeito. Reconhecer suas diferenças, identidades e alteridades exige escuta, diálogo, participação, envolvimento, encantamento. Reconhecer demanda uma ruptura nas hierarquias científicas. Aflora, ao mesmo tempo, uma postura de companheirismo entre sujeitos(as) e pesquisadores(as) na coprodução desse conhecimento fruto do reconhecimento. Ao buscar reconhecer algo – nesta tese, a *cidadania comunicativa Down* – repercutimos a ignorância que o campo científico tem em relação àquela manifestação/experiência/saber/fenômeno e a necessidade de projetos científicos propositivos para a transformação social da vida desse grupo.

Não é retórica, tampouco nos interessa o ineditismo, fato é que *existe no campo da comunicação uma lacuna considerável* em relação à produção de conhecimento sobre “*peçoas com deficiência*” nas suas inter-relações com os processos comunicacionais, midiáticos e jornalísticos. Quando concentramos a discussão nas particularidades das pessoas com síndrome de Down, o horizonte nos parece ainda mais desconhecido. Este cenário nos leva a assumir um compromisso científico de articular movimentos e análises tidos como incipientes – especialmente quando comparados a outros grupos sociais com um protocolo e uma bagagem de investigações já consolidados – para aí alcançar e articular de maneira complexa e multidimensional conhecimentos capazes de transformação mútua na inter-relação entre PCD e processos midiáticos. É descobrir para reconhecer. O mundo e as coisas se descobrem perguntando: *o que é isso? Por que é assim? Como é feito? O que você acredita? Como você se sente?* A potência da pergunta será bastante utilizada como recurso investigativo. Assim, perguntando e explorando uma interface ainda em estado de consolidação é que conseguiremos ser capazes de avançar na inserção das demandas que as “*peçoas com deficiência*” têm para conosco – “Comunicação” – e nós para com elas.

Passamos a depender da mídia (Gomes, 2017; Silverstone, 2005; Sodré, 2013) e essa dependência (re)configura o próprio modo de ser, ler, significar e inter-relacionar com o mundo. Como protocolo para compreender essa reconfiguração, é necessário estudar as mídias nas suas

dimensões sociais, culturais, políticas e econômicas, ou seja, articulando uma leitura que leve em conta seus atravessamentos, sua onipresença, multidimensionalidade e complexidade para, aí sim, sermos capazes de contribuir para a compreensão da “intensidade e insistência de nossas vidas com nossa mídia” (Silverstone, 2005, p. 13) e como nós, cidadãos, nos valemos dos produtos e processos midiáticos para exercer cidadania. O exercício de olhar para a dinâmica interna da mídia não negligencia o(a) sujeito(a) e sua capacidade de produzir sentidos e significações para a realidade, muito pelo contrário: reconhece a mídia como um *locus* de compreensão da realidade, observando como a própria mídia se entrelaça com a própria realidade e operacionaliza a sua própria reconstrução, haja vista, como tensiona Pedro Gilberto Gomes (2017, p. 44), que “os processos midiáticos necessitam a realidade social como matéria-prima de sua produção”. Por interpelar a comunicação em sua natureza complexa, pensada de forma sistêmica, oportunizando uma visão de totalidade que imbricam emissor, receptor, meio e mensagem, sinalizamos compreender os processos midiáticos nas suas múltiplas processualidades que se revelam por diferentes naturezas: técnica, cultural e comunicacional – e situados no contexto da midiatização. Está aí uma importante chave de leitura e compreensão, assimilando a midiatização como um processo tecnológico, social e cultural (Braga, 2012); uma “chave hermenêutica para a compreensão e a interpretação da realidade. A sociedade percebe e se percebe a partir do fenômeno da mídia, agora alargado para além dos dispositivos tecnológicos tradicionais” (Gomes, 2017, p. 78), isto é, uma nova maneira de ser no mundo, uma nova ecologia comunicacional. Nesse sentido, é necessário conceber a pesquisa em termos de níveis de complexidade, de contextos múltiplos e de sistemas circulares. Trata-se de uma exigência para tocar as problemáticas comunicacionais, visto que “la comunicación es mediación, ruptura y puente” (Martín-Barbero, 2018, p. 90), é um organismo que entrelaça natureza, homem e máquina, como argumenta Lucien Sfez (2000, p. 12), “nenhum elemento do sistema de comunicação está isolado, agindo sobre a sua rede e sendo objeto da ação dela”.

Nos cabe, portanto, englobar em nossas problemáticas o contexto de uma ambiência midiatizada, observando o modo pelo qual as pessoas com síndrome de Down se vinculam com os processos midiáticos, não mais numa relação meios-sujeito, mas agora com um olhar que envolva e reconheça essa sociedade imersa numa virtualidade midiática, que demanda novas táticas para se observar o(a) sujeito(a) no processo de inter-relação com os meios de comunicação. Outro elemento de base nos aponta que para mobilizarmos a cidadania comunicativa em sua dimensão constitutiva, é inevitável entrelaçá-la com o cenário complexo de transformações na realidade comunicacional/midiática que atravessamos. Assim, observar a comunicação numa perspectiva sociocultural imprescindível nas formações, experiências e

ações sociais contemporâneas, requer um esforço de compreendê-la levando em consideração sua multidimensionalidade – econômica, política, histórica, sociológica e tecnológica, para citar algumas delas.

Assumido essa multidimensionalidade da problemática, temos como questionamento posto: *que usos e apropriações pessoas com Síndrome de Downs realizam dos processos comunicacionais e midiáticos e que características ajudam a reconhecer a cidadania comunicativa deste coletivo?*

Como objetivo geral, miramos compreender a cidadania comunicativa de pessoas com síndrome de Down, a partir de suas dimensões comunicacionais, do fazer comunicação (autorrepresentação) nas redes sociais digitais e da mobilização de pessoas com SD em produtos comunicacionais. Já os objetivos específicos traçam as seguintes empreitadas:

- a) Reconstruir aspectos da histórico de vida comunicacional e midiático de pessoas com SD, destacando os marcadores sociais de diferença e seus atravessamentos nas experiências comunicacionais das pessoas com síndrome de Down;
- b) Compreender de que maneiras as pessoas com T21 consomem os conteúdos midiáticos e quais usos e apropriações fazem junto às suas relações sociais cotidianas;
- c) Debater marcas da mobilização de pessoas com síndrome de Down em produtos midiáticos e suas implicações para a cidadania;
- d) Tensionar práticas de autorrepresentação e produção de comunicação por pessoas com SD nas redes sociais digitais e suas proximidades possíveis em relação à cidadania.

Assumindo posição estratégica na nossa problemática, a perspectiva dos usos sociais das mídias se solidifica dentro dos chamados Estudos Culturais. Jesús Martín-Barbero ao tensionar essa problemática, observa no contexto latino-americano demandas de compreensão de novas identidades e grupos sociais que se reorganizam e surgem a partir, também, das tecnologias de comunicação. Nessa processualidade, há um deslocamento no objeto investigativo do processo comunicativo da produção para a recepção, na tentativa de perceber de que maneira os(as) sujeitos(as) se apropriam das produções midiáticas e fazem uso delas nas suas relações sociais cotidianas. Os “usos” estariam fortemente relacionados com o contexto sociocultural dos sujeitos(as) em comunicação que consomem, ressignificam, reinterpretam os conteúdos comunicacionais conforme suas experiências culturais, alicerce das apropriações.

Nos interessa operar com um redimensionamento dos sujeitos nas suas inter-relações com os processos midiáticos, que de maneira hegemônica e estrutural negligenciava o papel importante que a recepção ocupa para se compreender os processos comunicacionais. O estágio

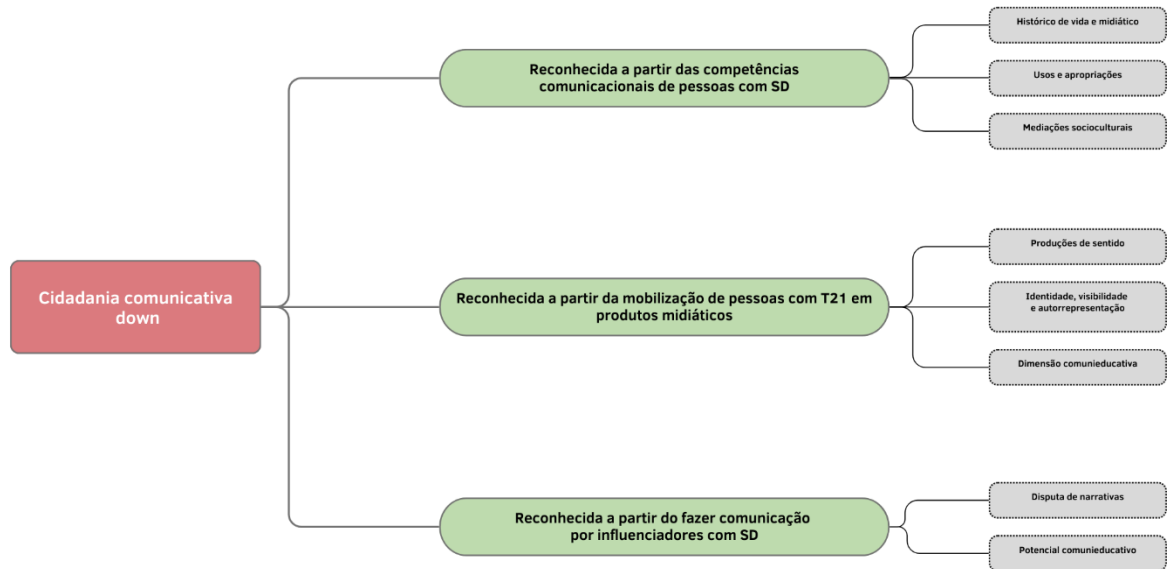
da receptividade carrega consigo os dilemas, conflitos, contradições, complexidades que estão em tensão na esfera sociocultural e são atravessados, ainda, por diferentes mediações que configuram e potencializam este processo na sua singularidade. Ao pensar nos usos sociais que pessoas com síndrome de Down fazem de conteúdos e processos comunicacionais, tendo como horizonte a cidadania comunicativa, temos que posicionar esse(a) sujeito(a) na sua configuração multidimensional, percebendo quais marcadores sociais operam em sintonia com a deficiência, quais identidades são mobilizadas em determinados contextos, que espaço ocupa a síndrome de Down comparada com outras mediações.

Temos, portanto, que assumir posturas para pisar no solo da pesquisa em recepção e utilizar da sua potência para dar conta de responder às problemáticas postas. Assim, a contextualização, pensada como fator preponderante nos processos comunicacionais, a partir de suas dimensões socioculturais, políticas, históricas e econômicas – ao passo que esses processos constituem e são constituídos destes contextos – reconhece a recepção atrelada às demais etapas, ao tempo que pensa seus vínculos com a ordem social. O(a) sujeito(a), por carregar vivência multidimensional e multicontextual, leva consigo esses múltiplos contextos, experiências, culturas e vivências na produção de significação. Jiani Bonin (2018a, p. 63) alerta para a compreensão de que “eles são concebidos como sujeitos também produtores de significações, portanto de comunicação, ainda que desigual ou assimetricamente situados nos processos comunicacionais midiáticos”. Por fim, deve-se estar atento para reconhecer os sentidos produzidos na recepção, uma vez que “são múltiplos, complexos, podendo apresentar afinidades, cumplicidades, contradições, ambiguidades, resistências, apropriações e mesmo subversões em relação às ofertas simbólicas midiáticas” (Bonin, 2018a, p. 63). A pesquisa em recepção, seria, portanto, uma prática epistêmica viva, ou seja, constitui uma conquista e construção progressiva do objeto a partir do trato com as realidades pesquisadas. Assim, esse movimento “precisa se dar de maneira a instaurar campos dinâmicos de produção de pensamentos vivos, que interrelacionam tensamente dimensões epistêmicas, teóricas, metódicas e empíricas da investigação” (Bonin, 2018b, p. 16-17).

Explicitados os pressupostos preambulares, temos como problema-objeto o reconhecer a cidadania comunicativa Down, assumindo uma perspectiva multidimensional e interseccional e inserida no contexto dos processos midiáticos. Para tal, vislumbramos o tensionamento de três eixos a partir dos quais buscamos reconhecer a cidadania comunicativa Down: as competências comunicacionais de pessoas com SD; a mobilização de sujeitos com T21 em produtos midiáticos; o fazer comunicação por influenciadores com síndrome de Down.

Podemos visualizar sinopticamente estes componentes da problemática da pesquisa na Figura 1.

Figura 1 - Esquema sinóptico das dimensões constitutivas do objeto-problema



Fonte: elaborado pelo autor, 2024

Compreender as competências comunicacionais e midiáticas da pessoa com T21 requer assumir esses cidadãos não como número de audiência, mas qualificar essa compreensão, tornando-se capaz de entender seus hábitos, preferências e predisposições, usos e produção de sentidos que operam quando se inter-relacionam com os produtos e meios de comunicação. Vislumbramos compreender a comunicação como um direito articulador que proporciona o acesso e o exercício pleno dos demais direitos civis; a cidadania comunicativa e os modos de participação, influência e fazeres; e a recepção como uma etapa do processo comunicativo capaz de revelar culturas, sentidos e significados, mobilizando embates, disputas, articulações, negociações e consenso. Temos assim, artefatos que nos ajudam a compreender quais sentidos, significações e ressignificações produzem junto às suas relações sociais cotidianas, observando as táticas e estratégias empregadas pelos SD no exercício da cidadania comunicativa.

O processo de construção da alteridade de pessoas com síndrome de Down mostra-se outra face que sustenta a configuração da cidadania comunicativa Down que buscamos compreender, especialmente pelo fato da aderência que a mídia possui no processo de significação e de construção valorativas e de identidade, ou seja, a representação midiática como instância de construção e propagação de identidade, visibilidade e autorrepresentação. É reconhecer a centralidade do fenômeno social da mídia nas sociedades contemporâneas e sua

capacidade de formar uma opinião pública, pois através das mídias “define-se o que é real, definem-se os valores, coloca-se a pauta de discussões e influencia-se poderosamente na construção de identidade das pessoas” (Guareschi, 2013, p. 52). Como a pessoa com síndrome de Down é mobilizado em peças, produtos e conteúdos comunicacionais? Quais sentidos, significados e valores aquela representação comunica? Essa angulação surge do imbricamento dos pressupostos da alteridade com a perspectiva capaz de revelar nuances da mobilização de sujeitos com T21 em conteúdos comunicacionais, tensionando a complexidade dos processos midiáticos que envolvem a construção e circulação de imagens e imaginários a partir de lógicas de destaques, ocultamentos, exposições, e de mecanismos de perpetuação de *capacitismo*, preconceito e estigma envolvendo pessoas com síndrome de Down.

Tomar as pessoas com síndrome de Down como agentes de comunicação nos leva a deslocar o foco da análise dos meios e processos institucionais de comunicação para o *fazer comunicação* nas diferentes instâncias da vida social: na ambiência virtual, nas práticas comunitárias, no cotidiano e nos usos das tecnologias. E a compreender, portanto, a cidadania comunicativa pela apropriação de recursos e criação de práticas de comunicação para a concretude do seu dia a dia.

De maneira transversal, empreendemos a leitura da cidadania comunicativa desde os marcadores sociais da diferença e a multidimensionalidade da pessoa com síndrome de Down, especialmente pelo fato de a SD exigir estímulos desde o nascimento do(a) sujeito(a) para o desenvolvimento de habilidades e sociabilidades. Nesse caso, o fator classe e raça se apresentam como intersecções centrais para nossa empreitada.

O desenho da nossa travessia está posto. É a partir dessas provocações que mergulhamos na jornada científica de reconhecer a cidadania comunicativa de pessoas com síndrome de Down. Se não contribuir para transformar a vida desse grupo, nosso exercício não terá valido a pena. Reconhecer, garantir e ampliar a cidadania comunicativa Down é nosso anseio. Daqui – do campo científico – somamos forças e nos aliamos com diferentes coletivos que, de maneira mais ampla, se colocam na *frente de batalha* por cidadania e direitos das “*pessoas com deficiência*”.

Além de apresentar a nossa problemática, é oportuno situar algumas compreensões-chave para uma boa interação dos leitores com este texto e o que ele propõe. Ao longo desta tese, haverá referências verbais que transitam do “eu” ao “nós”. Explico: a caminhada científica é, por natureza, um artesanato de um sujeito em companhia. Existe um certo senso comum mal esclarecido de que a investigação é um processo solitário. Não é o caso do que pensamos aqui. O “eu” presente no texto é um eu *afetivo*, um eu com *sentipensar, desejos e experiências* (que

podem não ser apenas minhas, nem fomentadas exclusivamente por mim) que se materializam no *eu-pesquisador-aprendedor*. Esse “eu”, que ecoa no texto, está relacionado ao “Felipe, filho da Izabel da APAE”, como muitas pessoas me conhecem ou se referem a mim nos espaços de convivência na minha cidade. Um menino que “cresceu” na companhia de “*pessoas com deficiência*”. Desde o meu nascimento, minha mãe atua como professora e diretora da Escola Novo Amanhecer, uma instituição mantida pela Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Santa Fé (PR). Foi em uma ação de arrecadação de fundos para a escola que o relacionamento dos meus pais teve início.

Quando iniciei meus estudos em Comunicação, comecei a atuar como voluntário na APAE, mantendo uma relação próxima com os anseios e lutas pelos direitos das “*pessoas com deficiência*”. Curiosamente, a relação entre comunicação e deficiências não se tornou o foco central da minha graduação. Apenas no último semestre realizamos um projeto de rádio com a participação de estudantes com deficiência, conforme narrado anteriormente.

Mas confio no destino. Em uma conversa com minha orientadora no mestrado, ainda nos primeiros passos do curso, relembramos a experiência e as dificuldades enfrentadas para levar adiante o projeto da rádio, especialmente pela falta de material de referência que pudesse ajudar a mim e ao meu grupo a nos prepararmos para a empreitada. Foi a partir dessa experiência que iniciei uma trajetória propositiva, com o objetivo de colaborar com as questões relacionadas às deficiências, especialmente as intelectuais. A partir da defesa da dissertação, atento aos conselhos da banca, insisti em continuar buscando formas de colaborar com as deficiências intelectuais, agora com foco na síndrome de Down. Eis como germina o nosso processo de doutoramento.

Já o “nós” que aparece no texto está relacionado à natureza coletiva que sustenta o processo científico. É um processo que eu construo e, de certa forma, disputo. Sabemos da vaidade e do individualismo que existem e influenciam nosso campo. Entendo que a coletividade não exclui o nosso “eu”, mas acolhe todas as inter-relações e confluências que nos ajudam a caminhar. O “nós” reflete a generosa companhia do meu orientador, a coprodução de todos aqueles que estiveram ao nosso lado para concretizar esta tese e também a interlocução com pesquisadoras e pesquisadores cujas reflexões e investigações serviram de base para a construção teórico-metodológica da nossa pesquisa – seja através do convívio no grupo de pesquisa Processocom e na Rede Amlat, seja na leitura de seus trabalhos ou em diálogos pelo cotidiano.

Essa “nossa pesquisa” também carrega um sentimento de autoria coletiva. Ao me referir aos coprodutores desta tese, estes são muito mais do que meros sujeitos pesquisados. Essa

denominação não consegue capturar a presença, tampouco a participação que eles tiveram para que esta pesquisa se concretizasse. Por isso, o termo coprodução reflete melhor a dinâmica deste trabalho e gostaria que este texto fosse assumido naquilo que a ABNT descreve como coletividade: *Felipe et al.* Por fim, nossa pesquisa é coletiva porque busca estabelecer um diálogo com aqueles que, eventualmente, possam utilizá-la como base para estudo e intervenção. Ou seja, com você que a lê.

Outro ponto importante a destacar diz respeito à nomenclatura escolhida para nos referirmos às “*peças com deficiência*”. A opção por essa expressão decorre de sua (auto)afirmação por parte do movimento, especialmente após a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, promovida pela Organização das Nações Unidas (ONU) em 2006, da qual o Brasil é signatário. No entanto, as aspas e o itálico que acompanharão essa expressão ao longo do texto – por decisão política e epistemológica – sinalizam uma proposição de reflexão sobre os sentidos e significados que as palavras carregam e comunicam. Como aliados das “*peças com deficiência*”, apresentamos nossas contribuições com o objetivo de qualificar e fortalecer a luta pela construção de novas compreensões e possibilidades para esse grupo, ao mesmo tempo em que reconhecemos o direito à autonegação.

Ainda, não podemos esquecer que esta tese foi construída a partir de dois contextos bastante difíceis e cruéis para a ciência no Brasil. Em 2021, quando seu desenvolvimento teve início, vivíamos diversas crises: sanitária, ecológica, política e econômica, para citar algumas. O negacionismo intensificou os efeitos da pandemia de COVID-19, transformando permanentemente o futuro de muitas famílias brasileiras – como a minha. O distanciamento social, necessário para o enfrentamento ao vírus, afastou-nos do contato direto, inclusive com os companheiros de pesquisa. Nosso ritmo de vida e de investigação foi forçosamente alterado.⁴

A ciência, como um todo, passou a enfrentar cortes de investimentos com o crescimento da direita e extrema-direita no poder no Brasil. Esta investigação, por exemplo, foi fruto de uma conciliação entre trabalho e pesquisa, em meio ao cenário de barbárie que enfrentávamos. Não contei com financiamento integral para me dedicar exclusivamente à pesquisa e, assim, fui migrando para exercer o trabalho.

De forma particular, o Programa de Pós-Graduação em Ciências da Comunicação da Unisinos teve de celebrar de maneira amarga o reconhecimento de sua excelência com a "descontinuidade" de suas atividades, por decisão unilateral da administração da Universidade.

⁴ A própria Capes suspendeu excepcionalmente os prazos para defesa de dissertação ou tese no âmbito dos programas de concessão de bolsas da Capes. A Portaria de nº 36, foi expedida em 19 de março de 2020.

Uma decisão que afetou diretamente toda a estrutura do programa, trazendo inúmeras incertezas que nos afligiram.⁵

Registro tudo isso como memória, pois memórias e histórias são construídas e precisam ser preservadas para que possamos entender o vivido e, assim construir o presente e projetar o futuro. Além disso, esse vivido, direta ou indiretamente, ressoa no texto que agora apresento de maneira estruturada.

Em relação à sua estrutura, esta tese é organizada em sete capítulos. Neste primeiro, tivemos como propósito apresentar nossa problemática, situar os contextos nos quais a produção da pesquisa está inserida e indicar a estrutura organizativa do pensamento compartilhado aqui.

O Capítulo 2 argumenta sobre a necessidade de um giro decolonial para a consolidação dos Estudos de Mídia e Deficiência no campo da Comunicação. Este é um dos esforços que nossa tese encampa. Reúne, assim, leituras e articulações transmetodológicas que contribuem para descolonizar as deficiências (Mello, 2019; Skliar, 2023; 2015) e “pensar com deficiência” (Lopes, 2022) na processualidade da pesquisa, visando o exercício da *cidadania científica* (Maldonado, 2011; 2021) para a construção de conhecimentos capazes de reconhecer, garantir e ampliar a cidadania comunicativa de “*peessoas com deficiência*”.

Já o Capítulo 3 apresenta provocações comprometidas com a ciência transformadora e o campo da Comunicação, a partir da reflexão sobre nossa própria *trajetória transmetodológica de pesquisar-junto* de “*peessoas com deficiência*”. Assim, o capítulo reúne dimensões basilares para a construção de estratégias metodológicas em pesquisas na companhia de PCD, tendo as problemáticas comunicacionais como interesse central. Aciona a *transmetodologia* como ancoragem conceitual, reposiciona a deficiência em sua dimensão social e entrelaça metodologia e cidadania pelo *viés anticapacitista*. Com isso, busca apresentar premissas que configuram a empreitada de pesquisar-junto de “*peessoas com deficiência*”, visando a coprodução de conhecimento emancipatório e o próprio exercício da cidadania comunicativa. Nesse capítulo, também apresentamos os perfis dos coprodutores da tese – **Bia, Caio, Gabriel, Lucas e Luiza**⁶ – e os movimentos realizados para darmos conta da problemática, desde a construção de *conversatórios* e diálogos a partir da entrevista compreensiva (Kauffmann, 2013), passando pela *netnografia* (Hine, 2020) para compreender a produção comunicacional de pessoas com T21 nas redes sociais digitais, até as análises de conteúdo e filmicas (Aumont;

⁵ Disponível em: <https://compos.org.br/2022/07/entidades-cientificas-do-brasil-e-do-mundo-manifestam-se-contra-o-fechamento-do-ppgcc-da-unisinos/> Acesso em: 7 out. 2024.

⁶ Nossos coprodutores serão destacados em negrito sempre que mencionados no corpo do texto.

Marie, 2019) que observaram e tensionaram a mobilização de pessoas com síndrome de Down em peças cinematográficas e conteúdos jornalísticos.

Os Capítulos 4 e 5 trazem discussões teóricas e contextuais sobre conceitos-chave para nossa pesquisa: “*pessoas com deficiência*”, *capacitismo*, *síndrome de Down*, *cidadania* e *cidadania comunicativa*. O Capítulo 4 reúne discussões sobre o modelo biopsicossocial da deficiência; problematizações históricas envoltas no ato de nomear a deficiência; dimensões socio-históricas e contemporâneas sobre a deficiência; uma recuperação histórica da própria síndrome de Down; e fecha com contextos midiáticos e comunicacionais já conhecidos sobre pessoas com T21. Por sua vez, o Capítulo 5 avança em formulações a partir da pesquisa-da-pesquisa junto ao acervo histórico do Processocom em investigações com “*pessoas com deficiência*”. Faz uma revista ao conceito de cidadania e de sujeitos comunicantes posicionando, de maneira mais ampla, os processos midiáticos como agentes influentes na construção de “alguéns” e “ninguéns”.

O Capítulo 6 é reservado para compartilhar, de maneira direta, os achados da pesquisa, ou seja, cada passo dos movimentos transmetodológicos que construímos e aquilo que colhemos. O capítulo é dividido em três partes, que sinalizam as três grandes frentes trabalhadas por nós: as competências e dimensões comunicacionais de pessoas com síndrome de Down; o fazer comunicacional a partir das apropriações e lógicas das redes sociais digitais; e a mobilização da imaginários de pessoas com T21 em peças e produtos comunicacionais e midiáticos. As características da cidadania comunicativa de pessoas com síndrome de Down estão espalhadas ao longo da reflexão e narrativa que o capítulo propõe. Sua sistematização é feita no Capítulo 7, quando da necessidade do fechamento da tese. Eis a tese que apresento.

2 POR UM GIRO DECOLONIAL NOS ESTUDOS DE MÍDIA E DEFICIÊNCIA

Antes de apresentar nossa caminhada em particular, faz-se oportuno situar essa empreitada científica em um contexto mais amplo. Ela não ocorre de maneira isolada; pelo contrário, é influenciada pelo campo em que estamos inseridos e, ao mesmo tempo, o tensiona. É importante destacar que não é possível afirmar que está estabelecida, no campo da Comunicação, uma interface de estudos que privilegie as relações entre mídias e deficiências. Não pelo fato de a demanda ser pouca, mas a caminhada rumo à consolidação do campo de estudos de Mídia e Deficiência se dá a partir da urgência das instituições de comunicação assumirem as “*peças com deficiência*” como audiências, usuários, produtores, fazedores, telespectadores, leitores, ouvintes etc. – ou seja, como *sujeitos(as) comunicantes* (Maldonado, 2013b) que se inter-relacionem com seus processos e produtos. Entendemos que o campo científico assume um papel central nessa tarefa. Ainda que tendo a institucionalidade distante do horizonte⁷, notam-se esforços coletivos de pesquisadores(as) na construção de uma orientação acadêmica e de agenda de pesquisa que contribuam para a superação de um estado de incipiência dessa interface, oportunizando reais transformações para a vida coletiva dessa população, do fortalecimento das próprias instituições de comunicação e, conseqüentemente, do direito humano à comunicação. Esta tese assume esse propósito.

Ao propormos um giro decolonial nos estudos de Mídia e Deficiência, vislumbramos uma oportunidade de fazer germinar – nesse espaço-tempo de amadurecimento – uma perspectiva de resistência. Ou melhor, de contra-ataque epistemológico, metodológico, crítico, teórico e cidadão à lógica ofensiva da modernidade/colonialidade positivista que impera no campo científico, direcionando nossas empreitadas científicas para projetos de emancipação e de bem-viver, sustentados por uma ecologia e confluência de saberes, por metodologias *anticapacitistas* (Collar Berni; Maldonado, 2023), “*aleijando*”⁸ (Mello, 2019), assim, estruturas e instituições sociais sustentadas pela retórica capitalista da normalidade/desempenho e pela ação do *capacitismo*.⁹

⁷ São poucos, ou quase inexistentes, os espaços dentro de Associações científicas que asseguram e/ou incentivam o agrupamento de temáticas e interesses sensíveis à produção de conhecimento sobre as pessoas com deficiência, os meios de comunicação e os processos midiáticos.

⁸ A teoria aleijada oferece um “modelo cultural” da deficiência, opõe-se aos modelos médico e social, rechaçando a ideia de que não ter uma deficiência seja um estado “natural” de todo ser humano.

⁹ Embora com uma trajetória de tensionamento bastante anterior, registra-se que o termo “capacitismo” apenas foi mobilizado junto à legislação brasileira a partir do Decreto 11.793 de 2023 que institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Novo Viver sem Limite, com a seguinte qualificação “entende-se por capacitismo qualquer diferenciação, exclusão ou restrição baseada em deficiência, com o propósito ou o efeito de impedir ou impossibilitar o reconhecimento, o desfrute ou o exercício, pelas pessoas com deficiência, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais nos

São vastas as possibilidades de problematização, desde a relação entre a deficiência e os processos midiáticos e comunicacionais, até as rotinas produtivas e a receptividade. Também pode-se pensar na produção de sentidos, significados e da identidade sobre as “*peças com deficiência*”, sem esquecer da reivindicação de acessibilidade como pressuposto básico para o exercício do direito à comunicação. Ainda, é possível debater/questionar a inclusão do(a) profissional comunicador(a) com deficiência, também a partir de agendas com perspectiva interseccional e interdisciplinar.

O diálogo que se estabelece neste texto não tem pretensão de ser conclusivo ou totalizador. Se vale do intercâmbio e da socialização de problematizações que se delineiam a partir da caminhada científica de um pesquisador junto a um orientador que buscam contribuir, a partir da produção de conhecimento, para entender as relações entre a comunicação e as chamadas “deficiências intelectuais”. Por isso, se desloca do debate em relação a práticas e recursos que garantam o acesso das “*peças com deficiência*” físicas e sensoriais, e se concentra na proposição de uma leitura do corpo deficiente e dos processos midiáticos a partir de uma lente multidimensional e simbólica.

Nosso giro tem como ponto de partida descolonizar as “deficiências”, mobilizando leituras outras àquelas empregadas pela modernidade para tachar os corpos e estipular castas sociais, para depois articular pedagogias *anticapacitistas* e decoloniais atentas às especificidades que os Estudos de Mídia e Deficiência sugestionam. Com isso, nosso texto-manifesto apresenta um diálogo com autorias aliadas e militantes do movimento das “*peças com deficiência*” para impulsionar a pesquisa científica como instrumento possível de emancipação e transformação social.

2.1 Descolonizando “Deficiências”

São múltiplas as leituras empregadas para materializar práticas, efeitos, métodos etc. de *colonização* – como exemplo, podemos citar dominação (Quijano, 2005), adiestramento (Santos, 2023), exploração e subalternização (Dussel, 1977), etnocídio, domesticação, apagamento, silenciamento, separação, *coisificação e outrofobia* (Moraes, 2022) – que desembocam num denominador comum: violências sobre corpos, manifestações etnoculturais, saberes e conhecimentos, história, memória, desejo etc. A *invenção da deficiência* é fruto de uma perspectiva colonialista resultante da criação da normalidade. Essa, para se sustentar,

âmbitos político, econômico, social, cultural, civil ou qualquer outro, nos termos do Artigo 2º da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência” (Brasil, 2023, art. 2º).

estipulou padrões de funcionalidade e desempenho para os corpos, estabeleceu práticas sensoriais de experienciamento do mundo e impôs barreiras sociais para aquele *Outro anormal* (que afirma nossa “normalidade”) se limitar.

Assumindo a deficiência como uma marcação social da diferença forjada pelo projeto colonial, capitalista e *capacitista* de sociedade, apresentamos por meio deste texto um convite para um descarte tático e proposital da leitura hegemônica que se dá sobre ela, retórica esta, mobilizada historicamente para oprimir, silenciar, mutilar, medicar, excluir e cercear experiências outras de inter-relação com o mundo, com o Outro(a/e), com a cidade, com as instituições e com os processos midiáticos. Descolonizar as deficiências como parte de um projeto social de transformação e de bem-viver, para a reivindicação de um *mundo outro* (Rivera Cusicanqui, 2018) onde cosmovisões, realidades sensoriais múltiplas, corpos e mentes possam coexistir de maneira digna, fluida, pulsante e livre. *Aleijando*, assim, normas, estruturas, performances, desempenho, estigmas, preconceitos e toda outra forma de opressão contra o Outro(a/e) com “deficiência”.

E é justamente pela compreensão desse Outro (a/e) que caminhamos descolonizando deficiências. E se o Outro(a/e) não estivesse aí? Com quais instrumentos a normalidade confirmaria seu *status*? Nesse imbróglio, a problemática da alteridade é mobilizada. Carlos Skliar (2003; 2015), ao tensionar a invenção da *alteridade deficiente*, manuseia o conceito compreendendo-o como resultado “de uma produção histórica e linguística, da invenção desses Outros que não somos, em aparência, nós mesmos. Porém, que utilizamos para poder ser nós mesmos” (2015, p. 18). É um mecanismo que a sociedade se vale para construir o seu Eu, sua identidade. Recurso que a história aponta para uso violento em desfavor de mulheres, negros, indígenas, lésbicas, gays, bissexuais, transexuais e demais orientações sexuais e identidades de gênero não-heterossexual ou não-cisgênero, travestis, refugiados, migrantes, periféricos e favelados, quilombolas, pessoas gordas, pais, mães e filhos de santo, pobres, pessoas em situação de rua etc.

Anormal, débil, mongoloide, coxo, aleijado foram algumas das expressões utilizadas ao longo do tempo para proclamar a normalidade do *Eu moderno*. “A normalidade que inventa a si mesma para, logo, massacrar, encarcerar e domesticar todo o outro” (Skliar, 2003, p. 153). Para isso, foi preciso inventar a deficiência. Notemos que o corpo com deficiência só se materializa quando posto em comparação com a representação do corpo sem deficiência (Diniz, 2007; Marco, 2020).

Mas quem dita o que é ter uma deficiência? É a partir de que corpos que julgamos o que é diferente? [...] Um se afirma no outro. Só existe uma pessoa com deficiência porque se criou o que é não ter uma deficiência. A diferença, aqui, atua como uma afirmação da regra, ou seja, a existência de um corpo dito com deficiência pauta e afirma a existência de um corpo-regra (Marco, 2020, p. 27).

A norma, o corpo-regra, o padrão como o “eixo divino a partir do qual tudo se ordena e se organiza, tudo se cataloga e se classifica, tudo se nomeia e se define, tudo se ampara do dilúvio provocado pela ambiguidade e pela ambivalência” (Skliar, 2003, p. 188). A norma como superação das identidades incômodas, desviantes, insubmissas. Desse contexto, a deficiência emerge como identidade faltante, patológica, negativa. Temos, portanto, a norma como objeto de problematização, rechaço e superação, não a alteridade.

Como experiência vivida, mobilizo a lembrança do *Espaço Livre de Experimentação em Comunicação e Acessibilidade*, projeto de extensão construído no segundo semestre de 2023 junto ao curso de Jornalismo da Universidade do Estado de Mato Grosso (Unemat). Naquela oportunidade, a Audiodescrição havia sido o recurso de acessibilidade comunicativa posto para problematização, interação e manuseio. O projeto contava com pessoas videntes e não-videntes. Numa das dinâmicas, por primeiro, o coletivo de participantes teve contato com uma peça audiovisual através do recurso da audiodescrição. O resultado: um desconforto generalizado entre os videntes que pouco conseguiram entender do conteúdo do filme. Experiência diferente daquela vivida por participantes não-videntes que, por sua vez, traziam consigo uma sensibilidade e uma atenção muito mais elevadas a partir da audição. Como problematização, refletiu-se justamente o quanto a noção de normalidade/deficiência é relacional, contextual e circunstancial. Temos, portanto, a deficiência como *construção social*, produto perverso da modernidade e colonialidade, que se alimentam de noções de normalidade, desempenho e performance corporal, delineadas essas à revelia de uma convenção que estipulou quais seriam seus padrões.

Na processualidade da vida cotidiana, como uso estratégico para a mobilização de resistência, a *deficiência* tornou-se categoria de luta, de identidade, de pertencimento. Negados reiteradamente e por diferentes barreiras, esses sujeitos(as) encontram num coletivo a possibilidade de organização, sociabilidade, afetos e revoluções. É importante pontuar esse uso tático porque, indiretamente, ele desencadeia a problemática da nomeação. Daí a disputa política pela significação.

O pensamento moderno buscou ao longo do tempo encontrar maneiras de melhor se referir àquilo que inventou. Até o início do século XX, a expressão "inválidos" era utilizada

para se referir às “*peças com deficiência*”, retratando-as como sujeitos inúteis para a sociedade, um fardo para a família e sem valor laboral. Até a década de 1960, o termo "incapacitados" fora empregado para se referir a "indivíduos sem capacidade". "Defeituosos", "deficientes" e "excepcionais" eram termos comuns nas décadas de 1960 e 1980, e elas representavam uma mudança nos sentidos da deficiência: não mais enfatizavam as limitações em relação ao desempenho "padrão/norma", mas sim a própria deficiência.

Foi em 1981, a partir do Ano Internacional das Pessoas Deficientes, instituído pela Organização das Nações Unidas, que o substantivo "deficiente" passou a ser usado como adjetivo para se referir a "peças": pessoa deficiente. Ele não prosperou muito tempo, pois a expressão generalizava a deficiência para a pessoa como um todo. Reformulado, "portadoras de deficiência" foi adotado no final da década de 80. "Portadores de necessidades especiais" foi assumido na primeira metade da década de 1990, influenciado em grande parte pelo debate sobre educação inclusiva. A Declaração de Salamanca e a Convenção Internacional para a Proteção e Promoção dos Direitos e da Dignidade das Pessoas com Deficiência, organizada pela ONU em 2006, consagraram a terminologia “*peças com deficiência*”. A justificativa para essa escolha aponta para a intenção de não ocultar a deficiência, retratar sua realidade com dignidade e abordar as diferenças, demandas e especificidades decorrentes de não se encaixar no modelo padrão de organização e vivência estabelecido pela sociedade (Lanna Júnior, 2010).

É justamente na luta em torno dos significados políticos dos termos que Carlos Skliar (2015) rechaça de forma crítica as nomenclaturas que a modernidade impôs ao Outro(a/e) deficiente. Skliar, ao mencionar “deficientes”, “deficiência”, “outros deficientes” e “alteridade deficiente”, o faz de forma proposital para demarcar mudanças pouco ingênuas nas denominações que:

[...] supõem uma pretendida posição politicamente correta, que consiste em sugerir o uso de eufemismos para nomear a estes e outros grupos raciais, lingüísticos, etc. e para exercer um controle discursivo sobre eles. Não utilizar, neste contexto, o termo deficiência para utilizar outros mais corretos ou mais modernos ou mais aceitáveis, seria restituir uma vez mais a eficácia retórica do discurso da normalidade (Skliar, 2015, pp. 28-29).

O ato de nomear esse Outro(a/e) carrega consigo elementos, estigmas e contextos que nos ajudam, entre outras coisas, a compreender as disputas de sentidos presentes nas esferas sociais. Nessa perspectiva, Romeu Sasaki (2003) defende a linguagem como elemento de inclusão, uma vez que através dela expressamos, intencionalmente ou não, o respeito ou a discriminação em relação à diversidade das “*peças com deficiência*”. Sônia Pessoa (2018;

2019), por sua vez, compreende a *linguagem hospitaleira* como uma possibilidade discursiva acolhedora e inclusiva, que respeita as necessidades de identidade e de reconhecimento, rejeitando palavras estigmatizantes e preconceituosas usadas para se referir às “*pessoas com deficiência*”. “Mais do que ‘discursos politicamente corretos’, trata-se de discursos atentos ao afável, ao receptivo, ao confortável para o outro” (Pessoa, 2019a, p. 213). Luciana Viegas (2021) se soma a essa perspectiva, ao compreender que a inclusão passa necessariamente pelas *relações*. Relações essas que, por sua vez, se imbricam ao enunciativo, às palavras, a seus sentidos e significados. “É na relação que somos capazes de abraçar e acolher, a inclusão só acontece por meio do afeto” (Viegas, 2021¹⁰).

A expressão “*pessoa com deficiência*” se sobressai dentro desses contextos de problematização, tendo como argumento sua celebração a partir da autonominação que o grupo lhe autoconferiu durante a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, em 2006, das Nações Unidas. São quase 20 anos desde aquele encontro e, de lá para cá, houve transformações que, de maneira direta, reformularam a experiência *de e no* mundo desse grupo, datando assim aquela Convenção e exigindo um novo marco bio-tecno-social para se pensar as deficiências. “A deficiência nunca é uma experiência única ou um fenômeno generalizável; é sempre múltiplo, sempre contém contradições e é, na melhor das hipóteses, uma categoria política usada para agrupar experiências compartilhadas sem apagar as diferenças que persistem” (Ellcessor; Hagood; Kirkpatrick, 2021, p. 16).

De toda forma, cabe manusear um uso crítico dessa terminologia. A expressão deficiência carrega consigo significados pejorativos, independentemente da nomenclatura e da tradução assumida – *discapacidad* na língua espanhola, *disability* na língua inglesa, por exemplo. Falta, incapacidade, carência, *déficit*, falha, defeito, imperfeição: são sentidos e compreensão intrínsecos. Um olhar decolonial, atento a esse cenário, vai construir esse ato enunciativo quase que de maneira artesanal e contextual, opondo-se a formulações modernas que de maneira acrítica apresentam vastas opções para etiquetar esse(a/e) Outro(a/e) *coisificado*. Nêgo Bispo nos inspira a *contra-colonizar*, jogando “o jogo de contrariar as palavras coloniais como modo de enfraquecê-las” (Santos, 2023, p. 13).

Todos esses debates já mobilizados até aqui atrelam-se a um outro *locus* de problematização: a deficiência como *construção social*. Desta forma, cabe travarmos disputas epistemológicas que aleijam leituras hegemônicas e patológicas sobre a deficiência, ao mesmo tempo, fomentarmos estímulos críticos para um discurso sobre a deficiência atrelado a práticas

¹⁰ Informação verbal.

e processos sócio-históricos, culturais, políticos, econômicos e religiosos que manipulam e direcionam a interpretação sobre corpos e mentes dos Outros(as/es).

O *modelo médico* interpreta a deficiência como consequência natural da lesão de um corpo. Neste caso, o problema é individualizado e tratado sob a régia biomédica. É a partir dessa ótica que muito se estruturou de conhecimentos sobre e maneiras de se relacionar com a deficiência. À exemplo, é o(a) sujeito(a) com síndrome de Down que não possui “condições” de estar num ambiente universitário, não a estrutura acadêmica hostil a sensorialidades e temporalidades outras; é a pessoa surda quem precisa se adaptar para se inter-relacionar com o telejornalismo, não as produções jornalísticas adotarem a acessibilidade como característica; a exclusão de um cidadão tetraplégico não se relaciona ao fato dele não poder andar, mas sim à arquitetura social majoritariamente inacessível.

O modelo médico está esgotado, porém com influências notáveis que perduram, terceirizam responsabilidades coletivas e enclausuram vivências. Seu esgotamento já era sentido e reivindicado desde a década de 1960. O *modelo social* argumentava que a experiência da deficiência não era resultado da lesão, mas de uma não-hospitalidade social para uma vivência diferente do padrão físico. Assim, a deficiência como opressão se delineava não a partir das implicações das lesões, mas das estruturas e barreiras sociais excludentes, tendo como pano de fundo o capitalismo. Para o modelo social, a ideia de normalidade se fundamentava no produtivismo, assim, o rendimento normal do trabalhador delineava a performance padrão, normal (Diniz, 2007; França, 2015).

Com o avanço e a consolidação de uma perspectiva interdisciplinar nos estudos da deficiência, uma nova leitura crítica se apresenta para compreender esse fenômeno: o *modelo biopsicossocial*. Dor, cuidado, dependência e interdependência entraram na pauta; variáveis de desigualdade como raça, gênero, idade, territorialidade, classe, orientação sexual e identidade de gênero passaram a compor as reflexões sobre o tema (Diniz, 2007; Mello; Aydos; Schuch, 2022), atrelados aos pressupostos e preocupações que provocaram leituras outras: aspectos biológicos, da medicina, sócio-históricos, políticos e culturais.

Problematizar epistemologicamente a deficiência como fator biológico ofusca uma perspectiva neocolonizadora que perdura em espaços estratégicos de trânsito de “*pessoas com deficiência*” – como a educação especial – através de discursos e práticas normativos em relação a esse Outro(a/e) deficiente. Descolonizar epistemologicamente a deficiência contra-ataca uma ofensiva neoliberal e capitalista pela lógica da exclusão e de inclusão no desenho de fronteiras, “que separa hipotéticos excluídos de hipotéticos incluídos, de acordo com sua capacidade ou incapacidade individual de permanecer dentro ou fora das instituições, de seu saber, poder, ter,

ser, etc.” (Skliar, 2015, p. 25). Reafirma-se, portanto, que não existem atributos pré-sociais na experiência da deficiência, a funcionalidade do corpo é uma invenção moderna e colonial (Lopes, 2022).

Essa “*pessoa com deficiência*” *coisificada* pela modernidade/colonialidade não tem chance de ser compreendida como outra coisa a não ser um cidadão abjeto, vulnerável, castigado, desgraçado. Isso tudo fomentado pela normalidade opressora e *capacitista*, com o agravante da violenta leitura desse sujeito(a) única e exclusivamente pela marcação social da deficiência como pressuposto de identidade e diferença. A perspectiva decolonial nos provoca e estimula a conhecer esse Outro(a/e) a partir de *narrativas próprias*, capazes de revelar faces e subjetividades das “*pessoas com deficiência*” que o projeto hegemônico de sociedade mascara ao silenciar e/ou terceirizar suas vozes para tutores, ao pautar a vida desse grupo apenas nos limites da deficiência e assemelhar experiências de vida tão diversas como numa só.

Ao pensar sobre seu corpo com deficiência, Victor Di Marco o chama de casa, moradia esta que teve seu dono despejado e posto como espectador da própria história.

Assisti minha história sendo narrada por verbos de outros, construí verdades na rua, vendo a minha casa-corpo se construir com os tijolos que os outros jogavam nela sem poder dar um pitaco, sem poder escolher sequer se iria ter janelas ou não. Uma casa sem morador se decompõe, e esse corpo que agora sem vida se ergue não mais o é se não um corpo. Sem morador, sem história, sem vida (2020, p. 15).

Essa casa tem dono e como toda casa seu dono é único. Torna-se necessário em diferentes instâncias de sociabilidade – inclusive a científica – reconhecer a multidimensionalidade desse corpo no mundo: um ser vivente, pulsante, subjetivo. Uma vida que pulsa de maneira única e que repercute desejos, vontades, querereres, sentimentos, afirmações e contradições. Nesse sentido, é interessante compreender as suas identidades de maneira complexa: são “*pessoas com deficiência*”, mas também com gênero e classe e raça e sexualidade e religiosidade e ideologias e com outros tantos marcadores que, quando assumidos e reconhecidos, expulsam os ideais totalizadores e homogeneizadores, modernos e eurocêntricos.

Marcas essas que também se manifestam nas opressões. A perspectiva da interseccionalidade revela um acionamento de demasiados sistemas de poder que para práticas de subjugação e violência contra corpos marcados socialmente (Carrera, 2021; Collins, 2017; Mello, 2019;). Não interessa a hierarquia de opressões ou o encontro da “pior situação”, vale compreender e distinguir formas de opressão experimentadas por identidades intersectadas. Um

giro decolonial que assume a intersecção como lente possível para projetos de emancipação dos corpos com deficiência, ou seja, como um recurso teórico-metodológico de interpretação e encontro profundo com esse Outro(a/e), a partir dos enunciados mobilizadas por si sobre si ou em referência a si por outros.

Temos experiências que celebram o corpo com deficiência na sua multidimensionalidade nos movimentos sociais, o *Instituto Vidas Negras com Deficiência Importam (VNDI)*¹¹ e o *Vale PCD*¹² são exemplos de organizações fundadas a partir de uma marcação interseccional, que fomentam práticas de resistência frente às opressões sociais e institucionais que violentam corpos negros com deficiência e corpos LGBTQIA+ com deficiência. No seu manifesto de fundação, o VNDI (2024) se posiciona na luta contra

[...] a negação da nossa existência por parte de uma estrutura social capacitista e racista pode ser evidenciada no número reduzido de estudos e pesquisas, na falta de acesso aos espaços acadêmicos e nas ações que nos excluem de políticas públicas de inclusão, acessibilidade e discussões com a sociedade civil sem a nossa participação efetiva. Impossibilitando desta forma acesso ao diagnóstico correto e ao acompanhamento necessário e individualizado, bem como o combate à violência institucional para com as pessoas com deficiência, sobretudo as pessoas pretas com deficiência.

Observar, portanto, a deficiência não como marcador único que delinea as relações sociais do grupo e, ao mesmo, oportunizar uma leitura interseccional sobre práticas de violência que corpos com deficiência são cotidianamente expostos dão força para o reconhecimento robusto das matrizes de discriminação e para o conhecimento das subjetividades que constroem identidades.

Dessas problemáticas, ascende um pressuposto epistemológico oportuno, o *capacitismo* como matriz de discriminação interseccional (Mello; Aydos; Schuch, 2022) legados aos estudos das Ciências Humanas e Sociais Aplicadas.

Descolonizar exige ação, prática, *práxis*. Devaneios, palavras bonitas e reflexões distantes do fazer resistência não contribuem para a superação e o rechaço do projeto colonialista. O horizonte decolonial sobre as deficiências demanda uma aliança estratégica entre pessoas com e sem deficiência. Nós – enquanto aliados também na ambiência científica e, mais especificamente, desde o campo da comunicação – somos provocados a *aleijar* teorias e

¹¹ Disponível em: <https://vidasnegrascomdeficiencia.org/> Acesso em 28 jan. 2024.

¹² Disponível em: <https://www.valepcd.com.br/> Acesso em 28 jan. 2024.

metodologias *capacitistas* e coloniais, colocando a *deficiência na cabeça* dos estudos da comunicação.

Pensar com deficiência retorce provocativa e severamente nossos repertórios imaginativos, nossas suposições acerca do que pode e do que não pode um corpo, nossas compreensões sobre o que é ser sujeito, nossas linguagens sobre igualdade, diferença e hierarquia, nossos horizontes de desejo, nossos horizontes políticos, nossas compreensões de moralidade, nossas compreensões do que é bom, do que é íntegro, do que é completo, do que é humano, do que é compartilhado ou universal (Lopes, 2022, p. 299).

Não há espaço para pensar com deficiência os estudos da comunicação dentro das compreensões (neo)colonialista, funcionalista e tecnicista que perduram nesse campo de estudo. Assim, de maneira pontual, recuperar e dialogar com leituras decoloniais sobre os processos midiáticos e comunicacionais torna-se força propulsora para o giro que desejamos nos estudos de Mídia e Deficiência.

2.2 Pensar com deficiência o campo da comunicação

Nossa proposta de um giro decolonial para oportunizar melhores construções de conhecimentos no que se refere às relações entre processos comunicacionais e as “*pessoas com deficiência*” repercute o pensamento de Nelson Maldonado-Torres (2007), quando sinaliza para um movimento de resistência e confrontação teórico e prático, político e epistemológico, à lógica da colonialidade/modernidade. Nesta jornada, Anahí Mello (2019) contribui com as ações táticas de enfrentamento aos efeitos da colonialidade/modernidade sobre as especificidades que permeiam as deficiências, ao *aleijar* todo aparato de construção de conhecimento agressivo ao corpo deficiente e que se coloque como serviçal para a manutenção das estruturas sociais *capacitistas*, capitalistas, imperialistas, patriarcais aniquiladoras de toda vivência que rompa com os contratos de dominação. Pensar com deficiência o campo da Comunicação reposiciona o sujeito com deficiência na condição de pessoa que nos interessa, para compreender as maneiras pelas quais os processos midiáticos se inserem na sua vida cotidiana, mediam suas relações sociais e projetam cidadania. É construir uma agenda rebelde, movida pela inconformidade que as velhas e colonialistas lógicas científicas mobilizaram para delegar à pessoa com deficiência a condição de segunda-classe. É recuperar a subjetividade como elemento humanizador para a compreensão das relações que se estabelecem. Também, pensar com deficiência rompe e *aleija* o estado de incipiência dos estudos sobre a deficiência dentro do campo da comunicação, colocando-se a serviço de pesquisas em rede que ampliem

de maneira complexa e multidimensional o saber que a interface mídia e deficiência pode oferecer.

Ao mirarmos para o conhecimento sistematizado dentro do campo da Comunicação sobre as deficiências, nos deparamos com dois eixos que são majoritariamente privilegiados nas agendas de pesquisa: acessibilidade comunicativa e as especificidades das deficiências sensoriais (visão e audição) e motora. Eixos que desencadeiam num denominador comum, que seria o direito humano à comunicação de “*pessoas com deficiência*” (Collar Berni e Bianchi, 2023). Ou seja, esforços já foram empreendidos para consolidar os recursos e práticas de acessibilidade como garantidores de uma inter-relação livre e autônoma entre o sujeito “deficiente” e os produtos e processos comunicacionais. A Audiodescrição para o público cego e janela de Libras e *closed caption* para os deficientes auditivos consumirem audiovisualidades são exemplo. Também, o Braille para a leitura da mídia impressa por “*pessoas com deficiência*” visual (Sousa, 2015). No webjornalismo, recursos como contrastes, aumento de fonte, legendas ocultas de descrição de imagens, somados aos *softwares* de leitura, potencializam o acesso de PCD aos conteúdos (Segatto, 2015).

Há pesquisas que buscaram relatar experiências exitosas no que se refere à acessibilidade, como o caso do programa “Boas Práticas Escolares”, da TV Cultura (Olegário, 2023); denunciar a falta de acessibilidade comunicativa nas rotinas produtivas (Beilfuss, 2016); ou ainda, que procuraram refletir sobre as características específicas, como da ambiência *online* na oferta de instrumentos facilitadores ou barreiras no acesso à informação de deficientes visuais e auditivos (Bonito, 2015; Claudio, 2016; Beraldo, 2021) e “*pessoas com deficiência*” física, tetraplégicos e paraplégicos (Corneti de Lima, 2014). Estas, portanto, são pesquisas interessadas, majoritariamente, em registrar práticas, processos e rotinas de produção.

Num patamar quantitativo inferior, quando comparados, temos afinal trabalhos que privilegiam as “*pessoas com deficiência*” na posição de *sujeito(a) em comunicação* — aqueles(as), referidos por Maldonado (2013b; 2014), como “sujeitos complexos de caráter histórico, social, cultural, político, ético, estético, técnico e psicológico” (2014, p. 37), que se inter-relacionam como os meios de “maneira fluída, caótica, estruturada, condicionada, livre, pactuada, enquadrada e subversora” (2013b, p. 90). Sujeitos(as) entendidos por outras perspectivas que não aquelas moldadas para se enquadrar nas demandas funcionalistas, positivistas e tecnicistas. Ou seja, investigações que partem do interesse em compreender os usos, apropriações, estratégias e táticas na recepção, produção e reprodução de sentidos e significados daqueles conteúdos postos em circulação. Um olhar direcionado também ao comportamento, aos anseios e as necessidades dos públicos revela-se como fundamental,

inclusive para criar fissuras numa configuração positivista, estruturalista e tecnicista predominante no campo.

Neste sentido, Armand e Michèle Mattelart (2004) exercitam um retorno aos sujeitos, ou seja, os posicionam como elementos centrais para pensar os processos midiáticos, incorporando as processualidades do real e do cotidiano como perspectivas determinantes para analisar a comunicação. Assim, visualizam nos usos sociais da mídia uma lógica que não reproduz essas perspectivas estruturalistas e que vinculam um poder tão potente para as mídias. Ao compreender o cotidiano, as práticas de resistência, as mediações socioculturais, as contradições, disputas e confluências que estão em tensão na esfera social rechaçam, por sua vez, leituras que absorvem a liberdade e presença do sujeito no processo comunicativo, em decorrência da falta de poder que a mídia concentra em suas mãos. “O retorno sobre os procedimentos de consumo permitiu que se aprofundasse a ideia de que o momento da recepção é indissociável do momento da produção e que ambos são gerados no mesmo espaço-tempo social” (Mattelart e Mattelart, 2004, p. 251). Assim, para os Estudos de Mídia, não faz sentido retornar para algo que não se consolidou. A urgência se dá em deixar aflorar o *encontro com os sujeitos*. Há muito a se descobrir sobre hábitos, gostos e usos, conhecimentos estes, inclusive, que são combustíveis para outras frentes de pesquisas nessa interface – como a de construções midiáticas, produção e circulação de conteúdos.

Falamos aqui de um giro decolonial que reposiciona grupos e sujeitos “esquecidos”. Ampliar a atenção para o coletivo diverso sobre as deficiências ajudaria a descolonizar a comunicação. Pesquisas que avancem na produção de conhecimentos sobre as ditas deficiências intelectuais, deficiências raras, na complexidade e particularidade dos graus de autismo, da neurodiversidade. Enfim, não interessa rivalizar deficiências, longe disso, a amplitude do conhecimento produzido torna possíveis novas maneiras e práticas de transformação na vida desse grupo tão distinto. Não homogeneizar as deficiências nas nossas pesquisas rompe com a *coisificação*, evidencia a diversidade e a diferença.

Pensamos um giro decolonial que desloque a problematização da deficiência dos sujeitos para os processos midiáticos: “As pessoas são diversas e as mídias são deficientes” (Bonito e Guimarães, 2023, p. 95). Note-se que quando buscamos a etimologia da palavra deficiência nos deparamos com sua origem do latim para retratar: *ausência de qualidade ou de quantidade; carência, falta, lacuna; falta de algo de que se necessita*. Pois bem, a ausência de uma produção televisiva com acessibilidade comunicativa consagrada, por exemplo, imputa a deficiência não para o sujeito que se utiliza de outras sensorialidades para se inter-relacionar com uma produção audiovisual e que naquela circunstância encontra-se excluído do contato

com a produção, mas sim, fundamenta a compreensão de que a deficiência se encontra na própria mídia. Note-se que a ausência/falta é da oferta. Tensionar os processos comunicacionais como deficientes *aleija* compreensões *capacitistas* que colocam os recursos de acessibilidade como um elemento externo ao próprio ecossistema midiático. Nosso movimento reivindica o contrário. Retoma dimensões ontológicas da comunicação – quando do “*Communicare*”, na tradução contextual: *tornar comum*; de mediar a vida em sociedade – para defender que são as mídias as deficitárias que não exercitam práticas e processos acessíveis, não conseguindo, assim, oferecer uma inter-relação que considere as particularidades de consumo de uma parcela significativa e de direito da população.

Trazemos, pois, para refletir, as especificidades do jornalismo, este com um contrato social firmado em fazer com que os acontecimentos ganhem contorno na consciência das pessoas, para que elas possam tomar conhecimento, julgar e decidir. Quando o jornalismo, a partir de seu modelo de negócio e de suas rotinas produtivas, estipula barreiras que cerceiam o direito de “*pessoas com deficiência*” de participarem do debate público através do direito à informação, nega sua essência, fragiliza sua autoridade e penetrabilidade nas estruturas sociais e joga todo um grupo de cidadãos – que não exercita a mesma sensorialidade convencional como padrão – na pobreza informacional. Fato é que existem provocações que vão reivindicar os recursos de acessibilidade como características do próprio fazer comunicação. É o caso do jornalismo digital. Marco Bonito (2016), por exemplo, problematiza a acessibilidade comunicativa como característica conceitual do exercício jornalístico na web. Movimento semelhante é possível de ser empregado nos debates científicos e espaços de ensino da Comunicação.

Insistimos, a mídia é a deficiente e não o sujeito. É ela a incapaz de oferecer múltiplas experiências sensoriais de comunicação dos seus produtos. São suas rotinas e processos produtivos engessados dentro da perspectiva capitalista e *capacitista* que forjam um público padrão e para ele produzem. São suas marcas discursivas que limitam, excluem e violentam o Outro(a/e) com deficiência, carecendo de atributos e maneiras de melhor incluir a alteridade. A deficiência enquanto invenção é projeto em disputa. Deslocar o problema para os processos midiáticos alivia o corpo com deficiência da domesticação, da necessidade de construir gambiarras e “jeitinhos” que recaem sobre si para minimamente viver, forçando a adaptação para um outro espaço que não seu corpo. Eis uma problemática que os Estudos de Mídia e Deficiência precisam encampar.

Para além da formulação de novas agendas de pesquisas com angulações outras, faz bem tensionarmos a processualidade científica e as mobilizações que nossas investigações

fazem da “*pessoa com deficiência*”. *Ver com os olhos livres*, lição que o Movimento Antropofágico nos deixa, desvela nosso pensamento colonizado para um encontro potente, verdadeiramente revelador, frutífero com esses sujeitos, despindo-nos de toda e qualquer concepção prévia que impeça a compreensão da subjetividade, multidimensionalidade e identidades deste grupo. Pesquisar as inter-relações entre mídia e deficiência com teorias, métodos e olhares livres demanda evocar e se valer das potencialidades sensoriais e afetivas reprimidas pela tida objetividade e neutralidade científica; deshierarquizar o processo investigativo, assumindo as “*pessoas com deficiência*” como coprodutoras e corresponsáveis pela pesquisa; projetar o conhecimento produzido por esse grupo como válido e legítimo; e exercitar uma escuta profunda como força propulsora para ação e transformação.

Propomos uma pesquisa que construa metodologias transmetodológicas (Maldonado, 2022) e *anticapacitistas* para *pesquisar-junto* de “*pessoas com deficiência*”.¹³ Um *pesquisar-junto* que reconheça as estruturas de opressão que obstaculizam o ingresso e a permanência de PCD em espaços de produção de conhecimento; que assuma a reciprocidade como elemento indispensável para a experiência profunda dos sentidos; que manuseie a artesanaria para a construção de problematizações e métodos, respeitando a singularidade e heterogeneidade de um grupo vasto e plural; que na sua concepção epistemológica abrace a multidimensionalidade desse sujeito, de uma vida atravessada por diferentes marcas e mediações que não se resume ou se limita à deficiência; que pense o exercício da pesquisa de maneira acessível para que os movimentos não se tornem em si uma barreira segregadora e excludente; e que celebre a centralidade do corpo e a exploração de suas sensorialidades.

Outra postura que demanda essa posição de combate ao colonialismo dentro desta interface envolve uma discussão cara para os Estudos da Deficiência e que tem a ver com a nomeação e os sentidos circunscritos junto às nomenclaturas utilizadas para se referir a esses sujeitos. Já trouxemos anteriormente essa discussão e a situamos num contexto mais amplo de problematizações, junto de Romeu Sasaki (2003), Carlos Skliar (2015) e Sônia Pessoa (2018; 2019a). No que se refere aos estudos da comunicação, não somos nós – na condição de aliados-pesquisadores – as autoridades capazes de dizer como ou a partir de quais nomes as “*pessoas com deficiência*” devem ser referidas. A problematização deve existir, o olhar crítico e os tensionamentos para a formulação, encontro e reprodução de maneiras íntegras, humanizadas e cidadãs também, bem como o fomento para a própria reflexividade dentro da pesquisa por parte das PCD. Mas qual seria a fonte que revelaria essa nomeação? A autorreferencialidade das

¹³ A concepção da postura de *pesquisar-junto* de “*pessoas com deficiência*” será discutido no capítulo subsequente.

“*peçoas com deficiência*” como condutores de interpretação e significação. embora, muitas vezes, ainda aprisionada dentro dos efeitos da modernidade/colonialidade, porém exercitando o privilégio de falar. Essa fala enquanto um ato de enunciar sujeitos e nomear realidades (Alcoff, 2020), que se desloca do *falar por* “*peçoas com deficiência*” (como o colonialismo/modernidade opera) e posiciona a pesquisa como recurso também de ampliação de suas vozes reprimidas, que ganham instrumentos para ecoar. Essa fala pode ser complexa, contraditória, até mesmo com influências colonialistas. Isso tudo faz parte da nossa constituição enquanto ser vivente. Cabe à interface deslocar a pretensão de nomear o sujeito, impondo uma maneira politicamente consagrada pela intelectualidade. Nossa tarefa é buscar compreender e reconhecer a potência da problematização dessa nomeação, suas camadas de sentido e mobilização táticas que são feitas pelas “*peçoas com deficiência*”.

Um giro decolonial nos estudos de Mídia e Deficiência estabelece projetos duradouros junto aos grupos e coletivos, opondo-se ao contato utilitário para satisfação de necessidades acadêmicas. É evidente que esse ponto desemboca num gargalo maior do campo científico brasileiro, que repercute questões envolvendo estrutura precária de apoio, financiamento de pesquisas, bolsas para uma dedicação exclusiva do estudante à investigação, também na solidificação de redes de pesquisa com estímulo à cooperação e solidariedade acadêmica, no intercâmbio direto de conhecimento, contatos e jornadas investigativas. Acontece que instituições e coletivos se tornam receosos de abrir suas portas para uma investigação, especialmente pelo fato de terem tido experiências passadas que pouco contribuíram para o desenvolvimento e a transformação daquela comunidade e ou grupo. Ou seja, de pesquisas que assumem espaços de interlocução e potenciais coprodutores de maneira descartável. São rastros que o extrativismo científico deixa, e que os quais giros decoloniais tem potência em fazer com que sejam superados. Práticas de retornar para a apresentação, o debate e a avaliação dos “resultados” são posturas admiráveis. A permanência no cotidiano desses sujeitos é fundamental para que consolidemos de maneira decolonial os Estudos de Mídia e Deficiência, seja com a presença física, mas também com aquela que ressoa graças às transformações que a pesquisa deixa.

3 PESQUISAR-JUNTO DE PESSOAS COM SÍNDROME DE DOWN: NOSSA CAMINHADA

“Desaprender é um ato político e poético diante daquilo que se veste como único saber possível ou como saber maior em relação a outros saberes” (Rufino, 2021, p. 19). A *transmetodologia* evoca a *desaprendizagem* como ato de destronamento e de rechaço aos saberes canônicos que a colonização científica, epistemológica e intelectual imputou às mais diferentes sociedades mundo afora, impondo o modelo positivista como ótica única para a produção de conhecimento, marginalizando todos aqueles saberes e modos de vida que não se encaixam em seu protocolo. Nossa caminhada enquanto *sujeito estudante-pesquisador-aprendedor*¹⁴ encontra na transmetodologia combustível e provocações suscitadoras das boas experiências de artesanania e desenho do que poderíamos chamar de “percurso metodológico” da nossa caminhada de construção desta tese. Neste espaço, mobilizo aspectos teóricos-reflexivos que fundamentam nosso exercício, faço um manifesto sobre a coprodução de conhecimento na companhia de “*peças com deficiência*” e relato movimentos realizados para dar conta da problemática que construímos.

3.1 Transmetodologia: concepção e mobilização desde o nosso particular

Ao abrir nossa reflexão reportando o pensamento de Luiz Rufino (2021), que entende a *descolonização* como tarefa primeira da educação¹⁵, defendemos uma ressignificação do conhecimento a partir de um descarte tático e proposital de uma cultura mecânica-instrumental-positivista, baseado em rotinas, fórmulas e métodos *a priori*, almejando assim, a construção de recursos investigativos de maneira artesanal, crítica, confluyente, transdisciplinar, multidimensional, multicontextual. Nesse percurso, entrelaça perspectivas com lógicas distintas, assumindo um compromisso científico transformador, colocando a ciência a serviço da sociedade e construindo conhecimentos úteis e práticos em sintonia com os dilemas da emancipação social (Bachelard, 2006; Japiassu, 1988; Maldonado, 2013a; 2015; Santos *et. al.*, 2020; Mills, 2009).

Ao comungar com a necessidade de desaprender o modelo científico positivista e funcionalista, mobilizamos o diálogo junto a Luiz Rufino, Alberto Efendy Maldonado e o

¹⁴ Não deixamos de ser quem somos ao nos tornarmos pesquisadores. Continuamos a aprender ao longo do caminho enquanto produzimos conhecimento. Celebramos nosso eu multidimensional e suas marcas indissociáveis.

¹⁵ E de maneira particular, alargando a compreensão para os fazeres e compromissos científicos.

Coletivo de Coimbra¹⁶ quando sinalizam para uma ação política de captura e aprisionamento de sentidos, saberes e práticas existenciais pelo modelo hegemônico de se pensar o mundo, fazendo da colonização uma prática de esquecimento daquilo que é particular e de padronização sociocultural, executando o *epistemicídio*. “Tal destruição desarmou essas sociedades, tornando-se incapazes de representar o mundo como seu e nos seus próprios termos, e, assim, incapazes de considerar o mundo como suscetível de ser mudado por via do seu próprio poder e no sentido de prosseguir os seus próprios objetivos” (Santos *et al.*, 2020, p. 27). Assim, Rufino posiciona a *desaprendizagem* como prática pedagógica, justamente por se assentar na “recuperação de sonhos e no alargamento da subjetividade que foram e são assombrados pelo desencanto” (2021, p. 24).

Provocados a contribuir com outro modo de pensar a ciência, indo ao encontro da *transmetodologia*, antes de buscar refletir as especificidades que configuram a perspectiva transmetodológica de produção do conhecimento, faz bem buscarmos elucidar algumas compreensões que são balizadoras e que alicerçam essa concepção.

Os argumentos epistemológicos de Japiassu (1988) trazem para o debate uma reflexão histórico-crítica do próprio fazer científico, observando os pressupostos, os resultados, a própria utilização do conhecimento produzido, passando pela potência, fragilidades e significações do ofício científico. Evidenciam, portanto, que o objetivo essencial da *epistemologia crítica* seria interpelar-se sobre suas responsabilidades, sejam elas de natureza social, política ou ética, assumindo um compromisso responsivo e consciente das suas funções sociais, haja vista que a ciência, quando mal exercitada, propicia a origem de muitos males, como os modos de exploração e dominação produzidos pelo desenvolvimento tecnoindustrial de potências imperialistas. São essas algumas das interrogações que a *epistemologia crítica* evoca. A começar por uma falácia proposital que reveste a ciência com as capas da *neutralidade* e *imparcialidade*, sem qualquer tipo de contaminação. Ao rechaçar essa perspectiva, Japiassu colabora para “aceitar a ideia de uma ciência crítica, capaz de analisar as relações que ela mantém com a sociedade, bem como as orientações ou utilizações eventuais que esta sociedade poderá impor-lhe” (1988, p. 142).

Outra concepção central da reflexão da epistemologia crítica diz respeito à *objetividade científica*; essa leitura não nega que a ciência produz verdades, mas desloca a compreensão da

¹⁶ Ao Coletivo de Coimbra nos referimos as pesquisadoras e pesquisadores que realizaram suas investigações sob a orientação de Maria Paula Meneses e Boaventura de Sousa Santos. Cabe contextualizar criticamente que os trabalhos assinados por Boaventura de Sousa Santos e citados nesta tese serão assumidos com a marcação da coletividade “*et al.*”, em reconhecimento à comprovada produção coletiva que erroneamente foi monopolizada por esse autor.

objetividade para o respeito ao objeto construído, no próprio mergulho e reflexão dos desenhos metodológicos, na significação e confluência dos métodos, que não são dados como prontos, mas impõem uma necessidade de reflexão para construir caminhos e recursos investigativos. Percebemos que essa compreensão de objetividade não necessariamente tem a ver com a objetividade mobilizada para sufocar sentimentos e subjetividade, teatralizando uma postura “neutra”, isenta e progressiva, muito pelo contrário. Daí aflora a incompletude da ciência.

A ciência como produto inacabado – não como campo consolidado, mas em movimento/construção – se entrelaça, entre outros elementos, com a *transdisciplinaridade*; com os (re)arranjos investigativos; com o exercício da inteligência, que envolve espírito, cultura e sociedade, inteligência essa que Edgar Morin (2008) posiciona como arte que não obedece a receitas; com o próprio pensamento inventivo (Maldonado, 2013a; Morin, 2008); com os descobrimentos, criações, configurações a partir do entrecruzamento de saberes desde os milenares, ameríndios, africanos, quilombolas, ribeirinhos, periféricos e até os consagrados academicamente. Notemos que há uma circularidade, interpelações e confluências movidas pelos compromissos transformadores, pelo instinto inventivo, opondo-se à perversidade de reproduzir exercícios teórico-metodológicos prontos e rígidos (Bourdieu, Chamboredon e Passeron, 1999), daí a “aptidão para reconhecer o novo sem o reduzir aos esquemas do conhecido e a capacidade de situar o novo em relação ao conhecido” (Morin, 2008, p. 198).

Portanto, a processualidade científica crítica se materializa no próprio questionamento dos métodos e teorias em sua própria utilização. O fazer científico é simultâneo entre teoria e empiria, um *pensamento dançante* como defende Maldonado (2013; 2014; 2019), que aglutina movimentos de aproximação, repulsa, remembramentos. Bourdieu, Chamboredon e Passeron (1999), em diálogo com a perspectiva *bachelardiana*, reivindicam que o fato científico é conquistado, construído, constatado, devendo, portanto, “recusar, ao mesmo tempo, o empirismo que reduz o ato científico a uma constatação e o convencionalismo que lhe opõe somente as condições prévias da construção” (1999, p. 22). O *objeto/problema* conquistado contra a ilusão do saber imediato sinaliza para a processualidade como caminho necessário a trilhar.

Outros elementos que evidenciam a incompletude da ciência e reforçam a perspectiva transmetodológica dizem respeito aos níveis de complexidade, aos contextos múltiplos e aos sistemas circulares. A *contextualização* é alicerce para as problematizações, compreendemos que sem um olhar multicontextual não conseguimos observar e tocar o micro e o macro mundo, haja vista que os contextos são camadas que se interpelam e constituem a experiência social e midiática. Com essa demanda, tendo as problemáticas comunicacionais no horizonte,

Maldonado (2013; 2011) repercute a comunicação e os atravessamentos no campo social, consoantes com a realidade multidimensional, dinâmica e multicultural, alertando para a necessidade de produzir arranjos metodológicos que contribuam para a produção de conhecimentos que compreendam e explicitem suas complexidades. Nas formulações investigativas, Maldonado (2011) defende a compreensão do contexto no plural, ou seja, *contextos*, levando em consideração que são múltiplos que se entrelaçam nas nossas problemáticas de pesquisa.

O contexto define as relações do *objeto de investigação* com o conjunto da *realidade(s)* na qual está inserido; a compreensão do *contexto(s)* permite conhecer a *ligação*, o *encadeamento*, as *inter-relações*, os (entre) *tecidos* e os *enredos* do nosso *problema/objeto*, e deste com o mundo. A *constituição*, a *configuração* e a *estruturação* da pesquisa vão estar atravessadas pelo *contexto(s)*, gerando uma *contextura* particular de investigação (Maldonado, 2011a, p. 282, grifos do autor).

A *complexidade* das problemáticas comunicacionais demanda que formulemos estratégias multifacetadas, operando diferentes métodos para fortalecer a pesquisa, almejando que o *real/concreto* se dê a partir do entrecruzamento de múltiplos achados, métodos e inter-relações. É importante pontuar que as provocações apresentadas até aqui, evidentemente, não esgotam o debate *transmetodológico*, porém, são assumidas como elementos centrais que nos ajudam a adentrar as particularidades desta concepção de ruptura crítica com o modo científico que enclausura a cultura inventiva, as sensações, os afetos, a criatividade, os múltiplos modos de ver, pensar e sentir o mundo (Maidana, 2016; 2021¹⁷; Maldonado, 2015).

Antes de avançar na tarefa de mergulhar nos múltiplos pensamentos *transmetodológicos*, voltemos a Luiz Rufino: “essa travessia não parte do esquema dicotômico comumente usados pelas mentalidades obcecadas pelos caminhos retos. A tarefa, agora, é praticar o cruzo” (2021, p. 38). A encruzilhada aqui é pensada como espaço de diálogo, troca, possibilidade, intercâmbio e de *transmetodologia(s)*. A encruzilhada é o nosso lugar de origem, não se pode fugir.

Para avançarmos numa discussão mais densa e aprofundada, convido a trazeremos as especificidades do campo da Comunicação para o diálogo, mobilizando pensamentos de pesquisadores que se debruçam a refleti-lo, mas também de outros que interpelam com nossas inquietações e contribuem para traçarmos, pelo viés *transmetodológico*, estratégias que deem

¹⁷ Fala da Profa. Elena Maidana na disciplina de Transmetodologia do PPGCC Unisinos, em 30 set. 2021.

conta de tocar nas particularidades e complexidades que constituem as sociedades midiaticizadas contemporâneas.

Observemos a centralidade que as mídias assumem nas formações, experiências e ações socioculturais contemporâneas. Investigar suas rotinas produtivas, seus modelos de endereçamento, modos de gestão e financiamento, sua circularidade e seus efeitos, os usos, sentidos e inter-relações com os(as) *sujeitos(as) comunicantes* exigem desenhos e táticas investigativos que englobem suas complexidades, disputas, contradições, confluências e as *nuances multidimensionais* que as sociedades nos reportam. Para tal, é inevitável alargarmos nosso campo de visão para estarmos atentos às interferências mútuas entre os fenômenos comunicacionais e os de natureza econômica, política, social, cultural e midiática. Nessa perspectiva, a estratégia *transmetodológica* aparece como uma *opção epistêmica* instruída a colaborar na caminhada uma vez que, por apostar numa epistemologia viva, crítica, diversa, transdisciplinar, multicontextual e multicultural, é capaz de interpelar, refletir, compreender e produzir saberes críticos em relação às problemáticas comunicacionais que estão em jogo no cotidiano social. Tendo a compreensão que nunca partimos do zero numa investigação e, até mesmo, num movimento reflexivo (como este) (Bonin, 2011; Japiassu, 1988; Maldonado, 2013a), trazemos para dialogar conosco cientistas que, direta ou indiretamente, fomentam a *transmetodologia* e ajudam a (re)dimensionar a potência dessa olhar.

Ao tensionar as leituras que cada pesquisador faz da perspectiva *transmetodológica*, não temos a pretensão de apresentar todas as nuances que se inter-relacionam com a reflexão, tampouco de esgotar o debate, visto que seriam movimentos e pretensões totalizadoras que não combinam com a essência da perspectiva que defendemos. Nesse sentido, exercitamos a referência ao termo *transmetodologias* no plural, percebendo sua capacidade, energia e vigor com ideal criativo, epistemológico e *práxis*, num posicionamento convidativo a novas problematizações, tensionamentos e modos de construir estratégias investigativas.

Apostando numa reconstrução teórico-metodológica e na formulação de projetos interdisciplinares que rompam com o pensamento enclausurado em disciplinas, ou seja, numa reflexão confluyente que promova remembramentos do conhecimento, o que Elena Maidana chama de *pensamento desobediente*¹⁸, que posiciona *o ser humano como elemento central da investigação*, Efendy Maldonado (2013a) sinaliza dez premissas da perspectiva *transmetodológica* que interpelam o compromisso transformador e a cidadania científica. Ao recuperá-las entrelaçadas ao longo da nossa reflexão, não temos intenção de reproduzir aquilo

¹⁸ Ou seja, um pensamento que se dá pelas bordas, à margem do modelo hegemônico. Conhecimentos pulverizados em resistência e lutas que desafiam estudos positivistas.

que já foi debatido e sistematizado por Maldonado, mas propomos observá-las enquanto perspectiva sustentadora de múltiplas compreensões transmetodológicas.

Por sua natureza mais íntima, as transmetodologias apostam na *multilética* “que combina *práxis* teórica e empírica no processo heurístico das descobertas, fabricações e formulações de conhecimento” (Maldonado, 2013a, p. 14)¹⁹, assim como numa *perspectiva descobridora* (Maldonado, 2015, p. 190), como sinaliza Armand Mattelart, interessada e comprometida em observar de forma *multidimensional* e *multicontextual* a realidade do sistema-mundo, pois produzir conhecimento pertinente implica conhecer o mundo em sua complexidade multifacetada. Dessa forma, podemos caminhar para uma compreensão da *transmetodologia* a partir “de la combinación, confrontación y mezcla de métodos y teorías en perspectiva creativa, y en interrelación con las ciencias sociales, las ciencias del lenguaje, las ciencias humanas, las ciencias en general y los saberes ancestrales de los pueblos” (Maldonado, 2015, p. 205). Por esta natureza confluyente, contraditória, *multilética*, a partir da mistura de lógicas, recursos e saberes distintos para produzir estratégias que contribuam na investigação das complexidades comunicacionais contemporâneas, Maldonado enxerga a *transmetodologia* como prática mestiça,

[...] dado que se configura em cenários e em estruturas (dimensão/campo/nível), nas quais confluem processos socio-históricos e culturais, que valorizam a produção de sentido (pluralidade de contextos) e, por outro lado, incorpora e se apropria de lógicas e modelos teóricos, em confluência e desconstrução, que configuram um real transmetodológico comunicacional (2019, p. 210).

Assim, é possível sermos inquietados por um pensamento recorrente, desafiador e desestabilizador que se questiona: como praticar a *transmetodologia*? Evidente que não temos receitas prontas; temos, sim, olhares, leituras e práticas que nos inspiram a traçar estratégias junto aos *sujeitos(a) coparticipantes* da pesquisa para darmos conta dos nossos problemas/objetos. No compartilhamento e na troca de experiências, María del Rosario Millán (2020) aposta na “*la capacidad de asombro*”²⁰, convidando-nos a nos revestirmos da inocência da criança que descobre o mundo e as coisas perguntando: *O que é isso? Por que é assim?* Um

¹⁹ A concepção da *multilética* para Maldonado compreende que “contradições, conflitos, nexos e inter-relações, nesta perspectiva, não têm formatos nem dicotômicos, nem triádicos, nem finitos. As possibilidades são múltiplas na fenomenologia dos problemas e objetos simples/complexos e nas mentalidades mais esclarecidas; os arranjos, dinâmicas, fluxos, configurações, estruturas e expressões qualitativas (que marcam distinção transformadora) realizam-se em confluências e exclusões de caráter inventivo, diverso, intenso (poético/ético denso) e amplo (2013, p. 10-11).

²⁰ Um estímulo à capacidade de se maravilhar; entretanto, Millán (2020) distingue esse sentimento da ingenuidade.

olhar criativo como quem descobre algo pela primeira vez. Daí podemos perguntar: como se maravilhar com um modelo científico que teatraliza a função do cientista ancorada numa compreensão positiva, isenta e neutra da ciência? (Japiassu, 1988). Nesse sentido, Millán (2020, p. 11) nos provoca e sinaliza para a necessidade de “dislocar nuestros esquemas de pensamiento oxidado y animarnos a construir maneras creativas y rigurosas de producir conocimiento que tomen cuenta de la complejidad de nuestras actuales condiciones de comunicación y de la vida misma”. Temos um compromisso em abrir-nos e romper com todos os muros, protocolos e sistemas rígidos que enclausuram nosso pensamento criativo, inventivo, crítico e transformador.

Assumindo essas preocupações e compromissada com um olhar crítico e transmetodológico para (re)pensar a comunicação, Elena Maidana (2016) aposta num *entrelaçamento analítico* para compreender as problemáticas comunicacionais no contemporâneo: desde a interação face a face, passando pela corporificação, a massividade das produções midiáticas e a convergência tecnológica. Pensar, portanto, uma *dinâmica comunicacional-sociopolítica*, movendo nossas investigações entre múltiplos espaços (ruas, mídia e web, por exemplo), numa complexa e conflitiva articulação dos processos de corporização, territorialização e midiaticização. Assim, Maidana sinaliza para a necessidade de *politizar a comunicação*, ou seja,

[...] concretar abordajes urgentes, contingentes pero también de largo plazo; poner pensamiento y cuerpo en las indagaciones; ser flexibles para salir a la intemperie, caminar los territorios, desplazar y desplazarse, comprender en movimiento, en los espacios-tiempos de la revuelta, en diálogo igualitario con saberes otros, negados, minorizados por la historia; para identificar, ayudar a germinar, sostener, proteger el mañana mejor que ya está aquí. (Maidana, 2016, p. 14-15).

Compartilhamos a necessidade de superar os limites disciplinares e modelos canônicos de investigação, almejando a processualidade de novos métodos e enfoques de pesquisas inovadores, contribuindo para a transformação do mundo, mas não com um pensamento que ajudou sua ruína, apostando num raciocínio para além do lógico/cartesiano, evocando o mundo mágico, místico, simbólico, de caráter errante, de fluxo, dinâmico, pulsante e afetivo (Morin, 2008).

Afeto que nos remete a refletir sobre a relação *pesquisador/pesquisado*, observando o estreitamento dos laços de cumplicidade, parceria e empatia como saudáveis para o modelo científico almejado (Aguiar, 2013; Maldonado, 2014). Para tal, precisamos abandonar a compreensão de “sujeito pesquisado”, realizar a *desiherarquização* da relação investigativa – *pesquisar-junto*, *pesquisar em companhia de*, *pesquisar em parceria com* – unindo saberes

distintos como os oriundos das estruturas acadêmicas e aquele popular, cotidiano, milenar, ancestral etc. aquele que o/a *sujeito(a) coparticipante* da investigação traz consigo e que o cientista busca compreender. É outro modo de relacionar as fontes de saber que dão sentidos às pesquisas, exercitando uma metodologia anti-extrativista e pós-abissal (Santos *et al.*, 2020).²¹ Essa relação *pesquisador-sujeito(a) coparticipantes* fica muito evidenciada, mas não de forma exclusiva, nas pesquisas de receptividade comunicativa. Nesse contexto, Jiani Bonin (2013) e Maldonado (2014) ponderam a necessidade de uma reformulação da noção de “recepção”, pensada para enquadrar as demandas funcionalistas e tecnicistas da comunicação, para uma proposta que busque observar os *sujeitos em comunicação* em inter-relações e em dimensões dinâmicas: “*sujeitos complexos* de caráter histórico, social, cultural, político, ético, estético, técnico e psicológico que se constituem como *sujeitos comunicantes em receptividade comunicativa*” (Maldonado, 2014, p. 15).

Ousemos formular uma *ecologia científica* (Maldonado, 2013a) a partir da valorização e do reconhecimento das diversas culturas e valores e benfeitores dos seres humanos. A *transmetodologia* reivindica a investigação como *práxis* central do aprendizado humano, de modo dialético, “recusa-se a reduzir; [...] ultrapassa conservando; mas os termos da contradição ultrapassada não podem dar conta nem do próprio ultrapassamento, nem da síntese ulterior: é esta, ao contrário, que os ilumina e que permite compreendê-los” (Sartre, 1987, p. 177).

A perspectiva *transmetodológica*, em diálogo como o método progressivo de Sartre, exercita o “reencontrar o movimento de enriquecimento totalizador que engendra cada momento a partir do momento anterior, o impulso que parte das obscuridades vividas para alcançar a objetivação final” (1987, p. 175), num complexo de processualidade lógica, crítica e reflexiva, onde todos os movimentos devem e carecem de tensionamento e visualiza o erro como obstáculo fecundo para a produção de conhecimento. Nessa perspectiva, Lisiane Aguiar (2013, p. 2) observa a *transmetodologia* como “um importante renovador epistêmico, pois une pensamento e experiência de forma a conjugar diferentes saberes, vivências, tecnologias e estratégias metodológicas”.

Evidentemente não esgotamos aqui todo o debate das *transmetodologias*; optamos sim, por avançar numa reflexão de natureza processual, onde reluz sua potência, vigor e força de transformação. Para tal, trazemos a artesanaria de Mills (2009), posicionando a *transmetodologia*

²¹ Articulada com as epistemologias do Sul, ou seja, “à produção e à validação de conhecimentos ancorados nas experiências de resistências de todos os grupos sociais que têm sido sistematicamente vítimas da injustiça, da opressão e da destruição causadas pelo capitalismo, pelo colonialismo e pelo patriarcado” (Santos *et al.*, 2020, p. 17).

com a prática de um ofício criativo, artesanal e inventivo, na qual o pesquisador-artesão tem consciência da totalidade do percurso, criando não só vínculo afetivo com a “obra”, mas sobretudo vínculo reflexivo e comprometido em relação à sua processualidade e ao seu produto.

3.1.1 Processualidades transmetodológicas

No ofício do *pesquisador transmetodológico*, a *vigilância epistemológica* é um exercício basilar que sustenta a experiência investigativa transformadora. Ela evoca uma reflexão contínua e constante que acompanha e orienta a *práxis*, preocupada em reconhecer e compreender os obstáculos epistemológicos do fazer da pesquisa, almejando a superação desses obstáculos no processo investigativo. Praticar a vigilância epistemológica passa pela compreensão de que os problemas/objetos das pesquisas não são dados como prontos, pelo contrário, são construídos (Bachelard, 2006; Bonin, 2011; Maldonado, 2011a; Mills, 2009). Daí a necessidade de um cuidado crítico e reflexivo em relação às escolhas feitas no processo de investigação: que sentido tem essa escolha? O que ele permite? O que deixa de fora? Quais outras possibilidades o problema/objeto proporciona? Como melhor construir essa problemática? Reportamos, portanto, que a construção teórico-metodológica se sustenta numa atividade de vigilância refletindo, concomitantemente, potencialidades e limites dos recursos e métodos mobilizados, apostando não num uso de modelos canônicos e padronizados de estratégias metodológicas, mas no processo artesanal, pensado e refletido de métodos e procedimentos.

Japiassu (1988), ao tensionar a significação dos métodos, alertava que estes não dados como prontos, ou seja, exigem dos pesquisadores(as) formulações a partir das demandas do *problema/objeto* e é a partir deste exercício criativo, num arranjo potente, na confluência de métodos que a objetividade é edificada; ou seja, a *objetividade* na epistemologia crítica não se refere a reprodução da “realidade”, mas ao respeito aos problemas/objetos construídos. É uma objetividade que não está isenta de erros, que aprende e se fortalece com os fracassos, tampouco se omite de escolher. Assim, “o objetivo da epistemologia crítica é mostrar que se deve distinguir, na ciência atual, dois mitos: de um lado, o mito da Ciência que necessariamente conduz ao progresso; do outro, o mito da Ciência-Pura e neutra” (Japiassu, 1988, p. 156).

Ao mobilizar a *epistemologia crítica* e a *vigilância epistemológica*, compreendemos que a dimensão metodológica de uma investigação não pode ser assumida como pronta, ou seja, não se visualiza *a priori*, sequer pode ser encontrada em manuais, cardápios de receitas e

desenhos prontos a serem seguidos. O pesquisador não deve se acomodar esperando encontrar a fórmula mágica que dê conta do *problema/objeto* que tensiona, muito menos idealizar um *mapa do tesouro* que solucione todas as suas problemáticas metodológicas. Recuperando a compreensão de Paulo Freire, “ensinar não é transferir conhecimento, mas criar as possibilidades para sua própria produção ou a sua construção” (Freire, 2003, p. 47), somos provocados a assumir uma postura crítica à ideia de *transferências*. Assim, dialogamos com Jiani Bonin (2013) quanto a necessidade de romper com o pensamento canônico-catequético.

A dimensão metodológica não pode ser tomada como menor, como simples operação técnica cuja garantia de validade se daria pela aplicação canônica de preceitos codificados em catecismos metodológicos seguidos à risca. Sua redução ao ritualismo das aplicações de formulações metodológicas consagradas, ainda vigentes na produção de pesquisas no campo da comunicação, convida-nos a pensar sobre as insuficiências da formação epistemológico-metodológica dos pesquisadores (Bonin, 2013, p. 58).

Ao sinalizar para o rechaço de concepções metodológicas prontas, não se procura estimular um egocentrismo acadêmico, nem estimular a “invenção da roda”, dado que o processo científico individual é necessariamente coletivo. Nenhum pesquisador parte do zero, Japiassu (1988), Bonin (2011) e Maldonado (2011) tensionam a necessidade de revisitarmos estudos, pesquisas e reflexões já feitas no intuito de fortalecer, alargar, problematizar e desconfiar das nossas concepções prévias, mas também, buscando observar lacunas, fracassos e potencialidades para contribuir com a produção de conhecimento transformador.

Nessa processualidade coletiva, a *pesquisa-da-pesquisa* (Bonin, 2011) torna-se uma ação valiosa, vigorosa e potente num processo de mergulho e imersão, a partir de movimentos confluentes de desconstrução, crítica, confrontação e apropriação, no acervo de investigações já realizadas e que atravessam nossos interesses e problemáticas. Vislumbramos um exercício que contribui para observar avanços teóricos-metodológicos no campo científico e propiciar contato com essas produções, empenhando-se em contemplar e considerar esse caminho já trilhado e o conhecimento refletido ali, buscando “avançar *com e a partir deles*” (Bonin, 2011, p. 32, grifos da autora). Mas, é importante não confundir *pesquisa-da-pesquisa* com *estado da arte*²², uma vez que este se materializa com um estágio prévio para o desenvolvimento da dinâmica reflexiva e desconstrutiva que a *pesquisa-da-pesquisa* de propõe. Pensando em sua materialidade, Bonin (2011, p. 34) entende que esse movimento

[...] oferece elementos para a elaboração da problemática bem como para a auto-formação do pesquisador, na medida em que propicia o aprendizado

²² Aqui compreendido como movimento que busca olhar “mapeador” para o que já se produziu.

metodológico via o trabalho alentado de exame destas investigações, contribuindo para o alargamento da capacidade de pensar/projetar a pesquisa de maneira consciente.

A *pesquisa-da-pesquisa* torna-se, portanto, espaço de diálogo, de troca de conhecimento e experiências num processo de fortalecimento da própria investigação, mas também do(a) sujeito-pesquisador(a). Pode-se compreendê-la também como uma nuance da vigilância epistemológica, visto que envolve um processo não só de olhar para as produções externas, mas também para a própria construção teórico-metodológico da “nova” pesquisa. Maldonado (2019, p. 186) entende a potencialidade da *pesquisa-da-pesquisa* na sua força de “investigar as pesquisas nos seus tecidos conceituais, nos seus modelos metódicos, nas suas operacionalizações técnicas, nas suas práticas, e nas suas referências a outras investigações”, apostando numa imersão produtiva e esclarecedora para pensar adequações, (re)arranjos e novas problemáticas para o fortalecimento do problema/objeto.

As processualidades metodológicas conciliam coletividade e autonomia. É coletiva pelo fato de que nunca partimos do zero, sempre nos acompanham reflexões e teorias de outros, também saberes populares, milenares e ancestrais que constituem e interpelam nossa formação enquanto sujeito-pesquisador(a) e conseqüentemente nosso pensamento, tornando-se pontos de ancoragem. Também pelas experiências de diálogo e interlocução não só com a academia, mas aberto às outras estruturas sociais, naquilo que Wright Mills (2009) sinaliza como importante: cercar-se de pessoas dispostas a ouvir e falar. Coletiva, ainda, porque não produzimos pesquisas sozinhos: pesquisadores e *sujeitos(as) coparticipantes* colaboram de forma confluyente com o desenrolar da investigação. Já seu caráter autônomo repercute a artesanaria intelectual (Mills, 2009), mobilizando uma *práxis artesã* na formulação e no manuseio das estratégias investidas para o processo de pesquisa. Autonomia em criar, inventar, propor, testar, (re)formular procedimentos metodológicos, abandonando uma perspectiva de réplica de métodos e técnicas de investigação. Um artesanato de um indivíduo em companhia.

O trabalho científico como artesanato é uma aposta em reabilitar o sentido do ofício e sua relação com a vida e a formação do próprio sujeito, assim dizendo, uma dimensão vital, um fazer onde o(a) sujeito-pesquisador(a) não terceiriza o epistêmico, ou seja, valoriza e abraça a totalidade do processo e do produto do seu trabalho criativo-reflexivo-artesão, exercitando um domínio que permite evidenciar a capacidade inventiva, criadora, transformadora e reflexiva do sujeito. É o estímulo ao fortalecimento de laços afetivos com o trabalho, pois aquilo que nos

afeta não é mecânico, tampouco alienante, pelo contrário, nos provoca a pensar, refletir e participar da totalidade da invenção.²³

O uso da experiência de vida no trabalho intelectual é defendido por Mills (2009), desde pensamentos marginais e a imaginação, isto é, uma experiência de vida refletida, pensada e interpretada. É a busca pela valorização de uma experiência multidimensional, que dá originalidade e adquire sentido no trabalho. Um recurso para tal, sinalizado por Mills, seria o diário, que se materializa como companheiro nesta caminhada de reflexão sistemática. O diário como espaço para trabalhar a experiência, a partir de uma (auto)reflexão sistêmica e cotidiana. É o registro que recria um pensamento novo. É o estímulo à *imaginação transmetodológica*²⁴ (Maldonado, 2013a; Mills, 2009), que mobiliza a confluência e o remembramento de ideias que se supunha serem impossíveis de combinar ou até então impensáveis. É o exercício da imaginação que separa o cientista do técnico, na visão de Mills, visto que o processo imaginativo não se apresenta, muito menos se exercita de forma mecânica. A imaginação *transmetodológica* abraça as confluências e contradições, aposta na *multiperspectiva* e no *multifacetado* (especialmente quando nos interessa as problemáticas comunicacionais), na capacidade de passar de uma perspectiva a outra na produção de uma compreensão mais adequada.

Na aproximação de Mills com a perspectiva da transmetodologia (Bonin, 2013; Maldonado, 2013a, 2019) podemos sinalizar algumas nuances: o rechaço a conjuntos prévios e rígidos que pouco contribuem para a transformação científica e cerceiam nossa capacidade inventiva e criativa; a necessidade de provocarmos formulações claras e inteligíveis, que não tem a ver com a pose e escrita acadêmica com seus *científiquês*, também não com a complexidade do assunto, nem da profundidade do pensamento articulado; investigar *nas* e *as* minúcias sub-históricas, observando e problematizando os detalhes, as miúdes, as brechas, interpelando com o todo, fomentando uma investigação e compreensão complexa, multidimensional, entrelaçada e alicerçada numa visão crítica, histórica e holística.

Não é à toa que nomeamos esse tópico como *processualidades transmetodológicas* e para além do que já foi refletido, mobilizamos Aguiar (2013), Martín-Barbero (2012) e Millán (2020), quando apontam a necessidade de *perder o objeto para ganhar o processo*, buscando

²³ O pensamento de Mills (2009) abre brecha para tensionarmos sua aposta na artesanaria rechaçando o modelo positivista e mecânico de ciência. Tome como ilustração o modelo fordista de produção, com suas esteiras rolantes e linhas de montagem, “apertar parafuso” distancia o trabalhador do produto final que não se reconhece na, quiçá visualiza a totalidade do processo.

²⁴ Em sua obra, Mills apresenta diversos recursos para estimular a imaginação sociológica. Para conhecê-los de forma detalhada, consulte o autor (2009, p. 42-47).

deslocar o olhar para a amplitude da processualidade nos seus avanços, obstáculos, recuos e retomadas, no trabalho de campo, como na escrita, na relação *sujeito-pesquisador(a)* e *sujeito(a) coparticipante*, reconhecendo e refletindo que o fazer científico se faz em estágios que se atravessam e se confluem, ou seja, em processo. Uma compreensão de processo, vale a pena reiterar, que não tem relação com o modelo de *positivista* que lhe imputam; o *conhecimento é um processo, porque não é um processo*, visto que o conhecimento não é um movimento contínuo no sentido cumulativo, há rupturas, conflitos, retornos e deslocamentos (Bachelard, 2006; Japiassu, 1988; Maldonado, 2013a; Morin, 2008).

Exercitar as *transmetodologias* é se contrapor ao modelo dado de ciência, é rechaçar a prática extrativista do conhecimento, é não enquadrar nossas problemáticas de pesquisas em esquemas e modelos prontos, tampouco excluir de forma prévia qualquer tipo de sentimento, energia, afeto, vislumbre, encantamento com o fazer científico. Percebamos que aqui falamos da *práxis transmetodológica* em contradição ao modelo hegemônico de pesquisa, esse recurso é proposital, visto que ao buscar impor um modelo *transmetodológico* a ser seguido estaríamos negando sua própria episteme. As nuances e características sinalizadas no decorrer do texto são elementos orientadores convidativos para a prática da arte do pensamento e dos arranjos metodológicos, são perspectivas pedagógicas, na sua essência freireana, de troca e diálogo sobre processualidades. O desafio *transmetodológico* está dado: reaprender a pesquisar, observar, perguntar e caminhar. Inspirados em Antonio Machado, construamos nosso próprio caminho, visto que, “*no hay camino, se hace camino al andar*” (Machado, 2003).

3.2 Manifesto transmetodológico e anticapacitista

No caminho que trilhamos, apostamos num percurso *transmetodológico* e *anticapacitista* para pesquisar-junto de “*peças com deficiência*”. Esse manifesto²⁵ tem um marco quando nós – *pesquisadores “sem deficiência”* – nos deparamos com uma primeira encruzilhada: poderíamos pesquisar “*peças com deficiência*”? Quais pressupostos epistemológicos, metodológicos, éticos, históricos e cidadãos deveríamos mobilizar? As demandas urgentes que as PCD apresentam para o campo da Comunicação; as estruturas científicas precárias;²⁶ a defesa do direito humano à comunicação e a responsabilidade

²⁵ Expressão dirigida a nós, quando do debate desta reflexão durante o 32º Encontro Anual da COMPÓS, na ECA-USP em 2023, e acolhida.

²⁶ Aqui repercutindo as barreiras que inviabilizam o acesso, majoritário, de pessoas com deficiência aos Programas de Pós-Graduação.

científica, assumidos na defesa da ciência como projeto de transformação e emancipação social nos ajudaram a construir nove premissas.

Para essa caminhada, é elementar que se tenha como premissa o *modelo biopsicossocial da deficiência*, que vai compreendê-la como *interação* entre impedimentos de natureza física e barreiras culturais, psicossociais, comunicacionais e midiáticas, sinalizando para um deslocamento do modelo médico e individualizado para uma perspectiva estrutural e sociocultural. A *deficiência* como interação nos instiga a (re)pensar estratégias e posturas metodológicas, especialmente quando esses(as) sujeitos(as) assumem posição central nos projetos de investigação. De forma histórica, comunicacional e científica, as PCD têm o direito de voz e participação social minimizados, tutelados e/ou renegados. Ou seja, *outros falam por eles*. Assim, quando assumimos as PCD como *coparticipantes* do percurso investigação, isto é, como companheiros de caminhada científica, como corresponsáveis pela produção do conhecimento, seguindo a premissa básica reportando às *epistemologias do Sul* no reconhecimento da palavra desses(as) *sujeitos(as) comunicantes com deficiência* como conhecimento válido, sem a necessidade da confirmação por terceiros, há o entendimento de que o percurso científico se materializa na coletividade e na consonância de múltiplas vozes, saberes, culturas e práticas que potencializam a produção de conhecimento. Ou seja, numa relação outra entre *pesquisador-pesquisado*, observando o estreitamento dos laços de cumplicidade, parceria e empatia como saudáveis para o modelo científico almejado. Para tal, precisamos abandonar a compreensão de “sujeito pesquisado”, promovendo a *desierarquização* da relação investigativa: *pesquisar-junto*, *pesquisar em companhia de*, *pesquisar em parceria com*, unindo saberes distintos como os oriundos das estruturas acadêmicas e aquele popular, cotidiano, milenar, ancestral, etc. aquele que *o/a sujeito(a) coparticipante* da investigação traz consigo e que o cientista busca compreender.

A interface *Mídia e Deficiência* (Elcessor; Hagood; Kirkpatrick, 2021) apresenta um vasto campo de investigação científica: desde os modos de uso da “audiência” até a “representação midiática” de PCD, atravessados pelo debate do acesso autônomo e livre dos conteúdos comunicacionais e das ferramentas para o exercício da comunicação. Por sua vez, se mostra incipiente quando observado o volume de investigação e espaços que privilegiam suas demandas. O desconhecimento das especificidades dessa inter-relação abre brechas perigosas, minimizando projetos de intervenção e políticas públicas em prol do direito humano à comunicação desses(as) sujeitos(as) com deficiência, por exemplo.

Nessa relação, interessa pensar a *deficiência* como uma *construção social* (Diniz, 2007; Marco, 2020; Skliar, 2015; Viegas, 2021), uma vez que o corpo “não deficiente” só se delinea

a partir daquilo que se aponta como o *deficiente*. A perspectiva antropológica da alteridade é incitada. Teríamos a invenção e exclusão da *alteridade deficiente* a partir dos significados construídos sobre a normalidade (Skliar, 2015). “Só existe uma pessoa com deficiência porque se criou o que é não ter deficiência” (Marco, 2020, p. 27). Temos, portanto, uma entrada para tensionar a *deficiência* que não é restrita ao debate da saúde, sendo uma abordagem também social: o fazemos deslocando a deficiência do modelo médico, que a problematiza de maneira interiorizada e individualizada, para uma *abordagem biopsicossocial*, tensionada de forma estrutural e sociocultural; ou seja, a deficiência como interação entre sujeitos e barreiras de diferentes nuances – estruturais, comportamentais e culturais – que inibem a participação daquele sujeito(a) na sociedade de forma igualitária, promovendo limitações, desvantagens e exclusões. Repercutindo a deficiência como construção social, Débora Diniz (2007) aponta para a falta de sensibilidade dos contextos sociais em relação às manifestações corporais diversas como diferentes estilos de vida. A deficiência visual, por exemplo, não significa isolamento ou sofrimento; não há uma sentença biológica para a exclusão, apenas a presença de outros ritmos e especificidades. O que temos é um modelo de sociedade hegemônica constituída para privilegiar videntes em detrimento dos não-videntes. Carlos Skliar (2015) aponta para a inversão daquilo que foi dado como norma, verdade e habitual:

[...] compreender o discurso da deficiência, para logo revelar que o objeto desse discurso não é a pessoa que está em uma cadeira de rodas ou o que usa um aparelho auditivo ou o que não aprende segundo o ritmo e a forma como a norma espera, senão os processos sociais, históricos, econômicos e culturais que regulam e controlam a forma acerca de como são pensados e inventados os corpos e as mentes dos outros (Skliar, 2015, p. 18).

A relação *corpo e sociedade* torna-se central para pensar o *conceito de deficiência*: seria o “corpo com deficiência” que limitaria a participação do sujeito(a) na vivência comum ou os contextos opressores e poucas sensíveis às especificidades e diversidades que segregaria os “corpos deficientes”? A interpretação da *deficiência como interação* tem suas bases nesse dilema. Com essa lente, podemos refletir uma das entradas para pensar a *deficiência* dentro do campo da comunicação: teríamos os processos midiáticos, comunicacionais e jornalísticos *deficientes*, uma vez que, majoritariamente, não garantem recursos de acessibilidade para que os sujeitos(as) nas suas especificidades e diversidades se inter-relacionam com os sistemas midiáticos de forma autônoma e livre? Assim, deslocamos o debate da deficiência no individual de cada sujeito(a) e passamos a articulá-lo na sua dimensão social, cultural e estrutural.

Ao assumir a leitura da *deficiência* por esse ângulo, temos aportes que vão sustentar a empreitada de reivindicação do direito humano à comunicação (Guareschi, 2013) e de cidadania comunicativa (Claudio, 2016; Maldonado, 2022; Mata, 2006; Oliveira, C. 2021; Saggin, 2020) de “*peças com deficiência*”. Pensar metodologicamente nossas pesquisas não têm como horizonte senão construir conhecimentos transformadores, que reconheçam e garantam o exercício, influência, participação e inter-relação livre, autônoma e cidadã das PCD para com a comunicação.

3.2.1 As problemáticas de falar por “*peças com deficiência*”

O projeto hegemônico de perpetuação de poder passa historicamente pelo silenciamento de vozes, apagamento de culturas, exclusão de demandas e pelo cerceamento da capacidade e possibilidades de ação de grupos sociais minoritários. A ciência pode tanto ser instrumento de manutenção das hierarquias de opressão como artefato que colanora para a libertação. Isso tudo passa, necessariamente, por eleger com qual projeto científico iremos colaborar.

O rechaço à perspectiva *positivista* e *imperialista* da ciência é o caminho para repensar práticas, horizontes e processualidade científicas. Deve-se reposicionar a ciência a serviço da vida, do bem comum e das transformações necessárias para a emancipação social, despindo-a do *glamour* e do ofício de gabinete do pesquisador e do extrativismo barato, apostando no estreitamento de laços de afeto entre pesquisador-coparticipante, na artefania da pesquisa e no acolhimento de saberes outros até então marginalizados e ignorados cientificamente. Observamos, portanto, a necessária reinterpretação do mundo, visto que as interpretações tradicionalmente elaboradas estão marcadas para suprir as necessidades e os quereres daqueles que as criaram.

Essa interpretação passa pelo capitalismo que, majoritariamente, edifica nossas relações e vivências e demarca castas sociais, oprimindo todo aquele que não fomenta sua engrenagem. “*Peças com deficiência*”, por exemplo, são um desses grupos que nessa conjuntura são vistos como descartáveis e inválidos, sendo delegados a uma não-cidadania. Mobilizando as discussões de Adela Cortina (2020) em relação à *aporofobia* dentro do sistema capitalista, temos a *cidadania* como uma contrapartida, uma moeda de troca, na qual apenas sujeitos(as) que movimentam as estruturas capitalistas e jogam conforme suas regras têm direito ao acesso dos benefícios normativos. Assim, se você ou um determinado grupo (“*peças sem deficiência*”, brancos, contribuintes, acionistas etc.) movimenta o mercado, seu retorno é sua cidadania, o bem-estar da democracia, o pleno exercício dos direitos. Observamos, portanto,

que grupos sociais minoritários e vulneráveis – como o caso de PCD que possuem sensorialidades diferentes daquelas programadas e esperadas pelo projeto hegemônico de sociedade –, por não serem uma peça que ajudem a roda capitalista girar, não são considerados dignos do acesso à cidadania. O fazer científico também se torna objeto de poder, delegado a poucos que, uma vez inseridos, fomentam e perpetuam as relações de poder existentes.

Essa reflexão nos parece necessária ao mirarmos para os espaços de produção dos conhecimentos e nos depararmos com uma vivência ainda muito morosa de “*pessoas com deficiência*” dentro desse contexto. Embora existam normativas que dispõem da indução de Políticas de Ações Afirmativas na Pós-Graduação²⁷, é notório que apenas a reserva de vagas não garante o ingresso e a permanência desses sujeitos(as) dentro desses espaços, que estruturalmente não são pensados para sua experiência.²⁸

Mesmo considerando o baixo volume de colegas PCD dentro dos Programas de Pós-Graduação, observando as muitas demandas que esses(as) sujeitos(as) apresentam para a Comunicação – desde acessibilidade, representatividade, cidadania etc. – e a necessidade de um alargamento da interface *Mídia e Deficiência*, nos deparamos com uma reflexão ética em relação a avançar na pesquisa. Como pesquisar dessa forma? De que forma se portar? Qual postura assumir? Certamente a proposta de *pesquisar-junto* vem auxiliar nesse processo.

Temos, por primeiro, que fazer o exercício de reconhecer as estruturas de opressão que impedem “*pessoas com deficiência*” a ocuparem espaços e “*falarem por si*”. Essa postura de tensionar o privilégio de poder exercer a fala deve-se somar à postura de aliado no ecoar de vozes socialmente e cientificamente reprimidas, impedidas e silenciadas (Alcoff, 2020). Nesse contexto, o conceito de *existir violentamente* nos leva a refletir. Eliane Brum (2021), ao se colocar como *sujeita branca* na relação com a Floresta Amazônica e seus povos, reconhece que a sua existência moldada dentro de estruturas hegemônicas que violentam, segregam e aniquilam outras maneiras de viver faz seu existir violento. Num paralelo, que nos aparenta ser de reflexão potente, podemos refletir de que maneira nossa condição de vidente, ouvinte, andante etc., no *projeto moderno* de sociedade, violenta a manifestação e experiência de vida

²⁷ Em 2016, o Ministério da Educação, a partir da portaria normativa nº 13, provoca as Instituições Federais de Ensino Superior apresentarem “propostas sobre inclusão de negros (pretos e pardos), indígenas e “*pessoas com deficiência*” em seus programas de pós-graduação (Mestrado, Mestrado Profissional e Doutorado), como Políticas de Ações Afirmativas”.

²⁸ Como reflexão, mobilizo o Programa na qual estou inserido, Ciências da Comunicação da Unisinos. Nosso PPG recebeu nota máxima na última avaliação quadrienal da CAPES (7/7), ou seja, um programa de excelência. Em uma consulta à secretaria do Programa, recebemos uma sinalização de desconhecimento sobre a existência, no contexto contemporâneo, de algum(a) pesquisador(a) com deficiência nos quadros do PPGCC/Unisinos. Há de se registrar, entretanto, que o PPGCC/Unisinos formou em 2016 a primeira doutora surda em Ciências da Comunicação do Brasil, Janaina Pereira Claudio, sob orientação do Prof. Efendy Maldonado.

de sujeitos(as) “com deficiência”, colocados à margem dessa sociedade. Ao nos reconhecer como violentos, porém, ao mesmo tempo comprometidos com o projeto *anticapacitista*, de valorização da vida em plenitude de PCD e da experiência autônoma, acessível e livre desses sujeitos(as), temos o compromisso da aliança no processo de potencializar fissuras, quebras e reformulações nas estruturas que oprimem a existência plena desses(as) sujeitos(as), inclusive estruturas científicas e metodológicas.

3.2.2 “*Conosco, não para nós*”: premissas do *pesquisar-junto de “pessoas com deficiência”*”

A concepção dessa reflexão nasce dos preceitos *transmetodológicos* (Maldonado, 2013b) e do *anticapacitismo* (Marco, 2020). Despir-se do *capacitismo*, ou seja, dessa: “rede de crenças, processos e práticas que produz um determinado tipo de *corpo* (o padrão corporal) que é projetado como perfeito, típico da espécie e, portanto, essencial e totalmente humano” (Campbell, 2001, p. 44, tradução nossa)²⁹ é tarefa primordial, visto que ele “nega a pluralidade de gestos e não gestos, sufoca o desejo, mata a vontade e retira, assim, a autonomia dos sujeitos que são lidos como *deficientes*” (Marco, 2020, p. 18, destaque no original). Exercitar uma metodologia *anticapacitista* passa necessariamente pelo companheirismo na produção do conhecimento; na escuta profunda das falas, dos gestos e não-gestos; no desenho de métodos e práticas acessíveis e acolhedoras para a manifestação plena e multissensorial de suas particularidades como também, por estratégias para a reverberação das demandas das “*pessoas com deficiência*” por dignidade, cidadania e direitos.

Destrinchamos a partir de nove premissas o pensamento que sustenta o exercício de *pesquisar-junto de pessoas com deficiência* evidentemente tendo o contexto comunicacional como horizonte sendo, por sua vez, plenamente possível seu imbricamento com outros campos do conhecimento.

Reconhecer as estruturas de opressão que obstaculizam o ingresso e a permanência de PCD em espaços de produção de conhecimento, como os Programas de Pós-Graduação e, em vista disso, o exercício científico, se apresenta como premissa inicial. Para *pesquisar-junto de pessoas com deficiência* é preciso questionar a ausência desse grupo dentro de laboratórios e grupos de pesquisas, a consequente terceirização para “pessoas sem deficiência” de projetos de empreitada científica tendo como eixo central as demandas, particularidades e especificidades

²⁹ Do original: “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” (Campbell, 2001, p. 44).

das PCD, ou seja, “delegando” a fala, que é sinônimo de poder, para outros que não eles mesmos. Não basta reconhecer e construir pesquisas *anticapacitistas*; interessa, também, colocar-se como aliado nas reinvenções por espaços, oportunidades e direitos. Uma vez reconhecendo e pressionando as barreiras de segregação, chamando as “*peças com deficiência*” para a caminhada conjunta, nos ocupamos de proceder com a *sociologia das ausências*, aquela repercutida pelo Coletivo de Coimbra (Santos *et al.*, 2020, p. 19), na transformação de sujeitos ausentes em sujeitos presentes “como condição imprescindível para identificar e validar conhecimentos que podem contribuir para reinventar a emancipação e a libertação sociais”. Resgatar esse(as) sujeitos(as) e trazê-los(as) à presença para a coprodução científica (de poder) é político, urgente e central para as metodologias *anticapacitistas*.

A segunda premissa também atravessa as *epistemologias do Sul* (Santos *et al.*, 2020) a partir das virtudes do pesquisador(a) pós-abissal, tendo *a reciprocidade como elemento indispensável para a experiência profunda dos sentidos*. Assim, o “investigador pós-abissal deve aprender a imaginar as potencialidades sensoriais reprimidas pela naturalização da sensibilidade vigente, tanto a sua como a do grupo com o qual partilha a investigação” (Santos *et al.*, 2020, p. 262). A ciência moderna foi treinada para ver e ouvir apenas aquilo que quer ser visto e ouvido. Por sua vez, a “experiência pós-abissal dos sentidos é, sobretudo, uma experiência de reciprocidade: ver e ser visto, ouvir e ser ouvido, e assim por diante”, afirma Santos *et al.* (2020, p. 239). Articula-se aqui uma investigação que abarca as múltiplas sensorialidades e suas multidimensionalidades (Santos *et al.*, 2020; Maldonado, 2013b). Ver de forma profunda significa também observar as ausências e até mesmo o invisível e o inimaginável. A escuta profunda tem a ver com seu antagonismo da escuta abissal, aquela em que o ouvido é treinado para ouvir a si mesmo, a escolher quando quer ouvir. “O autossilenciamento profundo é a condição necessária para se ouvir a voz do inaudível” (Santos *et al.*, 2020, p. 254). A experiência profunda dos sentidos no contexto de pesquisa-junto de PCD evoca, sobretudo, que as diferenças sensoriais – entre ouvintes e não-ouvintes, videntes e não-videntes, entre outros, por exemplo – não sejam estigmatizadas, mas sim, entrada para um universo outro de experiência e sociabilidade com o mundo. Torna-se importante recuperar a noção da deficiência enquanto interação, percebendo e reconhecendo as múltiplas outras realidades sensoriais que não as convencionadas como padrão como legítimas e aliadas na exploração investigativa.

As próximas duas premissas apresentam concepções que atravessam o fazer científico na sua processualidade mas que, para nós, tornam-se eixos centrais de contribuição para uma interface ainda incipiente entre mídia e deficiência. A terceira premissa repercute a *artesanaria*

metodológica (Mills, 2009). Tal qual a deficiência, desde o *modelo biopsicossocial*, assume características particulares em cada sujeito, a partir do seu contexto, dos seus estímulos e cuidados multifuncional, multissensorial e interdisciplinar, não é possível apresentar um único protocolo que sirva como padrão para as pesquisas na companhia de PCD. Cada projeto de investigação deve ser pensado, tensionado e construído a partir e com a realidade de seus coparticipantes. A *pesquisa exploratória* (Bonin, 2011) é um instrumento legítimo de personalização da empreitada que se busca iniciar. Ali o pesquisador-artesão tem a oportunidade, em parceria com os demais copartícipes da investigação, de testar, assumir e abandonar suas hipóteses, acolher e incorporar demandas outras, observar hábitos e compreender as especificidades que por essência deverão estar presentes não só na estratégia metodológica, como também nas problematizações de ordem teórica e epistemológica. A artesanaria como premissa do pesquisar-junto de PCD repercute a prática de um ofício criativo, artesanal e inventivo, na qual o pesquisador-artesão tem consciência da totalidade do percurso, criando não só vínculo afetivo com a “obra”, mas sobretudo vínculo reflexivo e comprometido sobre sua processualidade. Autonomia em criar, inventar, propor, testar, (re)formular procedimentos metodológicos, abandonando uma perspectiva de réplica de métodos e técnicas de investigação.

A *pesquisa-da-pesquisa* (Bonin, 2011; 2022) se apresenta como quarta premissa. Há muito caminho a ser percorrido para o campo da Comunicação sair da ignorância em relação às inter-relações, usos, fazeres, representações etc., de “*pessoas com deficiência*” nos processos midiáticos e comunicacionais. Por sua vez, existem esforços reconhecidos de pesquisadores(as) e coletivos de investigação que assumem esse compromisso e é justamente na caminhada “*com e a partir deles*” (Bonin, 2011, p. 32, destaque no original) que a pesquisa revela sua potência. É uma práxis que sustenta e alimenta o trabalho de construção, reformulação e invenção de teorias, métodos e procedimentos investigativos,

[...] ao produzir um exame crítico das investigações e refletir sobre suas contribuições e carências, ela permite pensar âmbitos que devemos investir para qualificar nossas produções, visualizar linhas investigação epistemológica, teórica, metodológica e temática que precisamos fortalecer (Bonin, 2022, p. 315).

A *pesquisa-da-pesquisa* torna-se, portanto, espaço de diálogo, oxigenação, troca de conhecimento e experiências num processo de fortalecimento da própria investigação, mas também do(a) sujeito-pesquisador(a). Notemos o imbricamento potente entre a artesanaria (única,

individual, específica etc.) com a coletividade presente na *pesquisa-da-pesquisa*. São as costuras, a princípio, contraditórias que apresentam caminhos frutíferos.

As próximas cinco premissas se atravessam a partir da dimensão do *corpo deficiente* e dos cuidados que os métodos e técnicas precisam ter para oportunizar a sua manifestação plena, sem enclausurar partes significativas e reveladoras do(a) sujeito(a). Seria possível realizar uma pesquisa intencionada em compreender a recepção de pessoas que possuem alguma deficiência que impede sua oralidade? Quais as atenções que precisam ser demandadas para pesquisa com jornalistas com capacidade de mobilidade reduzida? É evidente que cada caso apresentará seus pormenores; resta se despir da lente *capacitista*, estar atento às especificidades e desenhar recursos *anticapacitistas* para pesquisar-junto desse grupo.

A quinta premissa joga luz na armadilha de conceber a “*pessoa com deficiência*” na sua humanidade tendo como prisma único a própria *deficiência*, ignorando, assim, a multidimensionalidade que o constitui. As pessoas em comunicação carregam consigo mediações socioculturais (Martín-Barbero, 2003) que vão atravessar, condicionar, subverter, produzir, construir sentidos e significados a partir da inter-relação que mantém com os meios de comunicação e os processos midiáticos. A deficiência deve e pode ser assumida como baliza para investigar a recepção, os usos, fazeres, apropriações, representação etc., porém, sem se iludir que apenas esse marcador dará conta de apresentar a complexidade das relações que emaranham as relações sociais e comunicacionais desses sujeitos. Assim, o debate da *interseccionalidade* é valoroso. Elementos como gênero, classe, relações étnico-raciais, religiosidade, sexualidade e territorialidade não podem ser ofuscados quando se busca compreender a identidade de pessoa com deficiência e sua inter-relação com a mídia e com o mundo. Maldonado (2013b, p. 90) alerta para a necessidade dessa concepção: “os sujeitos em comunicação, hoje, são seres sociais que vivem e experimentam suas práticas de sentido em contextos múltiplos, em diversas esferas [...] e em múltiplas dimensionalidades”. Como ferramenta metodológica para esse exercício, por exemplo, Fernanda Carrera (2021) constrói a *roleta interseccional* como instrumento capaz de identificar rastros da interseccionalidade das experiências, vivências e expressões sociais e comunicacionais dos(as) sujeitos(as); assim, o interesse “não é compreender as interseções que compõem o sujeito, mas identificar aquelas que são *mobilizadas*, pelo sujeito, seus interlocutores, audiência ou aqueles que o acionam na construção dos enunciados e que deixam marcas no discurso” (Carrera, 2021, p. 12, grifo nosso). É fundamental ler os(as) sujeitos(as) levando em conta as identidades negociadas, inclusive nos casos das “*pessoas com deficiência*”.

A sexta e sétima premissas atuam juntas: *acessibilidade comunicativa e exploração das sensorialidades*. Por acessibilidade comunicativa sinalizamos os recursos, estratégias e práticas, *métodos de linguagem e comunicação* (Audiodescrição, legendas, Libras, Braile, por exemplo) que maximizem a autonomia, mobilidade e qualidade de vida de “*pessoas com deficiência*”. Compreensão que não pode limitar-se apenas a partir de preceitos técnico-linguísticas, uma vez que assume a diversidade natural e constitutiva de todos os seres humanos “e considera a deficiência no âmbito processual e midiático. Já que todo o *ethos* comunicacional fora planejado e criado para atender a um corpo totalmente são e perfeito, algo tão absurdo quanto inalcançável a quase todos os humanos no percurso de sua vida” (Bonito, 2024)³⁰.

Dentro do campo da Comunicação, temos esforços realizados para construir comunicação acessível para o consumo livre e autônomo de PCD. Noutra frente, vem sendo debatido maneiras de exercitar comunicação *anticapacitista* que passa, entre outras coisas, pelo modo de se relacionar com fonte, personagem, usuário, enfim. Essa é a entrada que nos interessa para o debate aqui trazido, pensar o exercício da pesquisa de maneira acessível. O(a) sujeito(a) coprodutor(a) da investigação faz uso da *Língua Brasileira de Sinais* para se comunicar: “sendo eu” um pesquisador que não domina a linguagem de sinais, devo de maneira prévia buscar um intérprete ou tradutor para participar do processo. Os ambientes estruturais/arquitetônicos que a pesquisa transita são acessíveis para pessoas que fazem uso de cadeira de rodas ou com mobilidade reduzida? A dinâmica envolve escrita, a pesquisa está munida de ferramentas para o sujeito fazer uso do *Sistema Braille* para participar? Outros paralelos são possíveis de serem trazidos para ilustrar, mas nos interessa chamar atenção aqui para o cuidado no relacionamento com esses sujeitos(as), para que a pesquisa não se torne em si uma barreira segregadora e excludente. A *exploração das sensorialidades* (sétima premissa) atravessa a acessibilidade ao buscar maneiras diferentes de se comunicar. A centralidade do corpo volta à tona. O corpo, a emoção, o tato, o cheiro, o paladar, os gestos, os sentimentos que, por muitas vezes foram expulsos das pesquisas, retomam como aliados de primeira hora. Os *corpos são performativos*, estão no centro das lutas sociais, o corpo deficiente comunica dentro desse contexto.

A oitava premissa se desdobra das discussões apresentadas acima e parte da provocação sobre *acessibilidade afetiva*, evidenciando as virtudes epistemológicas que a subjetividade e a emoção carregam. Assumimos a *acessibilidade afetiva* também como instrumento de exploração das sensorialidades. Seria possível garantir acesso ao afeto por meio da legislação? *Acessibilidade comunicativa*, por exemplo, é direito consagrado em lei (Brasil, 2015). Sônia

³⁰ Informação verbal proferida durante a banca de defesa desta tese, em 29 de outubro de 2024.

Caldas Pessoa (2019b) chama atenção para o fato de que objeções de movimentos e de relações interpessoais, resultantes de condições frágeis de acessibilidade associados à deficiência, minoram contatos de “*pessoas com deficiência*” entre elas próprias e as demais³¹. Assumimos a *acessibilidade afetiva* a partir das

[...] relações cotidianas de encontros nos quais a comunicação, por meio de todas as possibilidades de estar com o outro, se faz presente, sem restrições. A comunicação marcada pela presença e pela ausência. A comunicação interpessoal como experiência sem limites, a não ser aqueles acordados pelos próprios sujeitos. A comunicação na qual o corpo se faz centro de ação e de interesse. A comunicação em sentimentos e em afetações, com acessibilidades possíveis entre os sujeitos diferentes. (Pessoa, 2019b, p. 26).

Repercute, assim, a necessidade de assumir posturas acolhedoras, sem barreiras, para o envolvimento de corpos diferentes em nossos relacionamentos ordeiros do dia a dia, no labor científico, no companheirismo com os sujeitos com deficiência coparticipantes da nossa empreitada.

Como nona premissa (que esgota a lista nesta tese, mas que não finda o debate que permanece), atestamos a “*escrita marginal*”, “*apócrifa*”. Apócrifa não no sentido da autoria e das informações ali colocadas, mas numa dimensão de detalhes, estruturas, conteúdos que não são abraçados com facilidade nos escritos sobre a investigação ou no compartilhamento dos seus achados. As idas e vindas, as dúvidas, as reformulações, as experiências, o *capacitismo*, a escuta, a fala, o aprendizado afetivo, as cumplicidades e confidências, ou seja, num universo tão particular, incipiente e que exige uma artesanaria profunda e radical; apresentar o diário de campo é tão valoroso quanto o resultado obtido. Precisamos amadurecer cientificamente o conhecimento sobre a deficiência e seus entrelaçamentos com os meios e produtos de comunicação. Não temos o luxo de desperdiçar qualquer tipo de elemento que possa suscitar novas perguntas, teorias e métodos.

Evidentemente, diversas outras questões poderiam ser mobilizadas aqui. Ao destacar nove eixos de atenção, compartilhamos algumas das experiências assumidas nesta caminhada de *estudante-pesquisador-aprendedor* junto de “*pessoas com deficiência*”. As partilhamos exercitando nossa cidadania científica, afluindo os compromissos com as demandas das PCD

³¹ Para ilustrar, Pessoa (2019b, p. 25) apresenta diversas perguntas: “em quais momentos conseguimos nos comunicar com um cego sem tocá-lo sem consentimento? Já recorremos ao silêncio quando uma pessoa do espectro autista está confusa com ambientes agitados e muitos estímulos sensoriais? Tivemos paciência para repetir a explicação para uma pessoa com deficiência intelectual? O que dizer do microfone bem na frente da boca impedindo qualquer possibilidade de leitura labial por uma surda? [...] Já passou pelo constrangimento de falar com o acompanhante da “*pessoa com deficiência*” quando deveria se dirigir diretamente a ela?”

junto ao campo da comunicação, tendo como horizonte o pleno exercício da cidadania comunicativa e do direito humano à comunicação de “*pessoas com deficiência*” e contatando aliados e companheiros científicos, de luta e de fraternidade em prol da comunicação, da cidadania e dos direitos humanos.

3.3 Coprodutores da tese

Em diferentes momentos do texto, já foi e será possível observar diferentes acenos à primeira pessoa do plural – o *nós*. Uma das feições desses *nós* são os interlocutores que coproduziram conosco essa pesquisa. Foram eles que nos acompanharam na jornada, foi com eles que dialogamos buscando reconhecer marcas características da cidadania comunicativa de *pessoas com síndrome de Down*. Como companheiros estratégicos e imprescindíveis, com quem divido os achados desta pesquisa, faz bem apresentar seus perfis.

Para tal, mobilizamos sua história de vida como mosaico científico, capaz de contribuir com entradas para a compreensão profunda de contextos e vivências, ou até mesmo sinalizar para o abandono de hipóteses e de certezas que não mais se sustentam. É fundamental considerar essa trajetória a partir das conjunturas políticas, socioeconômicas e culturais nas quais está inserida. Pensar a multidimensionalidade desse sujeito, sem esquecer das diferentes marcações sociais que lhe são legadas (Maldonado, 2014). Nesse processo, é imprescindível estar atento para as mobilizações e construções de memória articuladas pelos interlocutores, é o que Ana Paula Ribeiro (2015) indica, quando pensa o uso da história oral para as pesquisas em jornalismo. Mais importante do que o factual, seria o significado que aquilo adquire para quem lembra.

Assim, na sequência, apresentamos os cinco coprodutores que caminharam conosco buscando reconhecer a cidadania comunicativa de pessoas com SD: **Bia** (26), **Caio** (21), **Gabriel** (28), **Lucas** (24) e **Luiza** (21). Importante registrar que o contato se estabeleceu mediado pela internet. A constituição do grupo se deu a partir de marcadores como gênero, raça e territorialidade. Os diálogos se estabeleceram através de videochamada, troca de mensagens a partir de aplicativos e acompanhamento mútuo nas redes sociais digitais. Essa caminhada metodológica será detalhadamente exposta no tópico seguinte deste capítulo.

A) *Beatriz Campinho* (25), a **Bia**, foi a primeira que nos apareceu. Ela chegou até essa pesquisa de maneira pouco intencionada. Foi seu perfil no *Instagram*³² que solicitou amizade

³² Disponível em: <https://www.instagram.com/biaseusdireitos/> Acesso em: 8 ago. 2024.

com o perfil pessoal deste pesquisador. Com as problemáticas enfrentadas junto às Instituições, foi o *pulo do gato* que redimensionou nosso olhar para o encontro com potenciais coparticipantes da investigação desde a ambiência digital. O convite para a conversa ocorreu em 14 de fevereiro de 2023, que foi prontamente atendido. **Bia**, por primeiro, desejou conhecer a proposta. Um hiato até, efetivamente, a conversa, ocorrida em 10 de abril, foi preenchido com troca de mensagens e interações entre nós e **Bia**. A plataforma *Meet* do Google foi o espaço de encontro virtual e o link compartilhado por e-mail.

Bia é formada no curso de Tecnologia em Design de Interiores do Instituto Federal de São Paulo, no campus da sua cidade, Jacareí,³³ fato que a coloca num grupo bastante pequeno de pessoas com síndrome de Down com diploma superior. Embora não tenhamos uma política de aferição da presença de “*pessoas com deficiência*” em ambientes universitários, o Instituto Mano DOWN busca mapear, há mais de uma década, com base no que é noticiado pela imprensa ou informado por pais, instituições e associações, a presença de pessoas com síndrome de Down nesses espaços. Em 2019, o número de estudantes em curso chegava a 74.³⁴ Quantitativo pequeno, quando comparado com a estimativa do número de *pessoas com síndrome de Down*, um para cada 700 nascimentos: segundo esta conta, aproximadamente 300 mil pessoas no Brasil teriam a trissomia 21.³⁵

Ela também é *atriz, escritora e empreendedora*, administra uma loja virtual de mandalas. Ocupa a função de autodefensora³⁶ no *Instituto Simbora Gente*.³⁷ Perguntada como se define, de maneira enfática afirma: “*eu sou uma pessoa que defende a causa da pessoa com deficiência. Eu acho que isso me define muito. [pausa] Eu defendo essa causa, eu luto por uma sociedade mais inclusiva, eu acho que isso, também, já me define*”.

Caçula de cinco filhos, mora com os pais, embora quisesse seguir os caminhos dos quatro irmãos e sair de casa. “*Estou querendo sair [risos e pausa]. Não estou na melhor fase*”. Sobre o plano de sair de casa, “*É. Eu acho que todo filho cresce, é um ciclo, né? A gente nasce, a gente constrói e agora os pais têm que deixar os filhos voar. Às vezes esse pensamento: ‘nossa, a nossa filhinha cresceu e agora tem que deixar ela na sociedade. E preparar ela para a*

³³ Município de 235.416 habitantes, ao lado de São José dos Campos, na Região Metropolitana do Vale do Paraíba e Litoral Norte.

³⁴ No Brasil, número de pessoas com Down chega a 74 no ensino superior. **Desafios da Educação**. Disponível em: <https://encurtador.com.br/cwDQU> Acesso em 18 jul. 2023.

³⁵ Estimativa, na proporção 1 para 700 nascimentos, apresentada pelo Movimento Down, entidade da sociedade civil criada em 2012 visando a inclusão desses sujeitos(as) nos espaços sociais. Disponível em: <http://www.movimentodown.org.br/> Acesso em 18 jul. 2023.

³⁶ Representação dos usuários das instituições por meio representantes eleitos pelos seus companheiros.

³⁷ Temo como “propósito a valorização do conhecimento e da diversidade para formação de indivíduos autônomos e responsáveis.” Disponível em: <https://www.simboragente.com/> Acesso em 18 jul. 2023.

sociedade”. **Bia** afirma viver uma vida autônoma, seja assumindo responsabilidades dentro de casa, como o preparo do próprio café e do jantar, seja na saída para encontrar os amigos, “*eu vou de Uber. Eu tenho autonomia de pegar Uber e aí compartilhar a viagem com eles, para saber onde é que eu estou*”. Enfatiza que vive uma “*vida normal*”. Em relação à religiosidade, se diz uma “*católica diferente*”, fazendo referência à frequência inconstante com que participa das atividades da Igreja. A fase ruim, dita por **Bia**, tem relação com o término do noivado, “*estou solteira, infelizmente, para minha tristeza [risos]*”.

O trabalho junto ao Instituto Simbora Gente mobiliza a audiência de **Bia** para telejornais e para a leitura de edições impressas. O exercício da *clipagem* sobre “*peças com deficiência*”, noticiados pela imprensa, coloca **Bia** em contato constante com o jornalismo. Em outra frente de atuação, mais geral do trabalho da autodefensoria, diz o seguinte:

“A gente estuda sobre leis, sobre a LBI [Lei Brasileira de Inclusão]. E a gente estuda bastante... [mostra o livro para a câmera] o livro do Estatuto da pessoa com deficiência. A gente estuda esse livro, sobre os artigos e leis no grupo. E a visão é: ter voz, saber se defender, conhecer as leis que a gente tem, nossos direitos. Mas também não guardar tudo para gente, falar as coisas, ter autonomia, autocuidado, exigir a hora certa de fazer. [...] O autodefensor tem a postura de defender as lutas, a luta para podermos estar em qualquer lugar, o direito da saúde, da moradia, de estar em qualquer lugar. A gente tá aqui para dizer que podemos estar em qualquer lugar. A gente pode estar no teatro, a gente pode estar em escolas, no cinema”.

As redes sociais preferidas de **Bia** são o *Instagram* (possui dois: o pessoal e o da loja de mandalas) e o *WhatsApp*. Prefere fazer uso através do aparelho do computador.

B) **Caio Freitas** (20), morador de Votuporanga, no interior de São Paulo, trabalha pela manhã na unidade do SESC na cidade. Torcedor do Palmeiras, é *gamer* de virar a noite jogando, luta *Muay thai* e faz pilates. Mora com os pais, “*a configuração aqui em casa é simples. Eu moro com minha mãe, com meu pai*”. A mãe, delegada de Polícia, acompanhou a entrevista, que foi marcada através da mediação da irmã. O contato se iniciou no *inbox* do perfil de **Caio** no *Instagram*, indo para o *WhatsApp* da irmã. Carolina, a irmã, já é casada e mora em outra cidade, Santa Fé do Sul (SP), o que faz **Caio** se afirmar ser filho único, “*Agora eu sou, minha irmã está morando em Santa Fé, casou*”. **Caio** namora uma influencer Down, Ivy Faria.³⁸ O casal se conheceu na Expedição 21, “*Foi uma imersão com 21 pessoas com síndrome de Down. [...] Confinados numa casa, sem celular, sem se comunicar com a mãe*”.

Caio possui um perfil no *Instagram* com mais de 20 mil seguidores. Conta com apoio

³⁸ Ivy possui mais de 300 mil seguidores em seu perfil no *Instagram*. Disponível em: <https://www.instagram.com/mundo.da.ivy/> Acesso: 19 jul. 2023.

da família para fazer as publicações, “*Eu tenho uma assessoria que é a minha família. Ai, tipo, quando eu for tirar foto eu vejo, ‘tá feia’, eu pego aquela foto e mando lá no grupo, eles pegam bem no Instagram e postam pra mim*”. Os conteúdos compartilhados referem-se ao dia a dia, às atividades do trabalho, viagens e diversão. Também *produz vídeos para o YouTube, “Eu tenho um canal. É que o meu canal tá meio parado, porque ando nem tendo tempo pra gravar os vídeos. Mas eu vou postar dois hoje [...] No YouTube é mais longo. Eu passo tipo de cinco minutos, dez minutos de vídeo, tipo, é tipo vídeo de covers, com violão. Eu sou mais da parte da música e de live também”*.

Caio tem planos de “*trabalhar na política*”. Está planejando disputar a próxima eleição para deputado federal. Mas entrou na disputa antes disso. Em 2024, lançou sua candidatura para o cargo de vereador em sua cidade. Candidato pelo Partido Liberal, suas bandeiras foram “*pela inclusão, minorias vulneráveis e igualdade de gênero*”, conforme apresenta em suas redes sociais.³⁹ Recebeu 380 votos, o que representa 0,83% dos votos válidos para a vereança, ficando com a 5ª suplência do seu partido.⁴⁰

A conversa teve a presença da mãe de **Caio**, “*eu estou aqui dando uma assessoria do lado*”, disse. Ela interveio mais drasticamente para explicar a dinâmica da *Expedição 21*:⁴¹

“Eles ficam confinados numa casa. O Caio participou de uma pesquisa. Inclusive, o resultado dessa pesquisa deve sair no final do ano e vai ser levada até para a ONU, certo? E eles ficam lá dentro trabalhando o empoderamento, autonomia e tem desafios. Então eles ficam lá sendo filmados e são propostas, atividades de uma vida adulta, né? São adultos lá para eles tomarem todas as decisões... isso daí é gravado. E eles não tem nenhum contato com o meio externo, nem com as famílias. E eles ficam lá por uma semana trabalhando isso”.

A mãe de **Caio** nos narra uma experiência pensando *autonomia* e *sociabilidade* desses sujeitos(as), corroborando com a compreensão de um enclausuramento que muitas famílias e associações impõem em suas vidas.

³⁹ Disponível em: <https://www.instagram.com/caiomarcc/> Acesso em: 1º out. 2024.

⁴⁰ Disponível em:

<https://resultados.tse.jus.br/oficial/app/index.html#/eleicao;e=e619;uf=sp;mu=72451;ufbu=sp;mubu=72451;tipo=3/resultados/cargo/13> Acesso: 8 out. 2024

⁴¹ Segundo o release do experimento: “A Expedição 21 é um programa de imersão para pessoas com síndrome de Down, com foco no desenvolvimento da autonomia e a tomada de decisão na vida adulta. Além de se transformar em objeto de pesquisa científica, a experiência também virou tema de documentário.” Foi organizado pelo educador social Alex Duarte. O documentário está disponível em plataformas audiovisuais, incluindo *Amazon Prime*. Disponível em: <https://www.terra.com.br/nos/conheca-o-expedicao-21-reality-show-com-pessoas-down,17df045db5707ca3ebd110078a65d9a21wfgocfq.html> Acesso em 28 ago. 2023.

“Você falou que você teve dificuldade em associações, né? O Caio participou da Expedição 21, que ele falou que ele nunca sofreu preconceito. Na infância, realmente não teve a escola era acolhedora. Mas aí quando entrou a pré-adolescência, os jovens começam a sair, formar grupinhos e ele acabou ficando um pouco excluído, né? Mas a gente fala que às vezes é por falta de conhecimento, porque não sabe como um jovem com síndrome de Down vai agir lá fora, na sociedade, você vai ter uma conduta normal, você vai ter algum problema. Então, acho que é mesmo a falta de conhecimento. Mas aí nós nos aproximamos desses jovens, trouxemos para nossa casa, fizemos algumas interações e a partir daí o Caio tem um grupo de amigos que são desde a época da infância e eles saem juntos, vão para festas, então não tem problema. Fazem de tudo [corte] possui uma vida totalmente normal e o Caio gostaria que outros jovens tivessem essa visão de outros pais. Então eu procurei alguns pais de jovens entre 15 e 30 anos que eu acho que não daria tanta diferença para formar um grupo, justamente para que eles tenham essa atividade fora de casa, longe da família. Para socializarem. Essa é a palavra. Mas assim, eu liguei na APAE. Eu tenho amizade com a diretora e pedi: ‘Me passa o contato de algum pai de jovem que você acha que poderia interagir, que gostaria de participar’. Já faz uns 60 dias. ‘Aí nós estamos vendo’, mas até hoje não me deram retorno. E aí eu acabei procurando na rede social mesmo daqui de Votuporanga. Liguei para cada uma das mães, expliquei, fiz um grupo, nós temos umas 15 pessoas no grupo. Eu fiz duas reuniões até hoje e uma vez nós reunimos quatro outra vez cinco jovens. E as mães buscam muita desculpa para não deixar o filho se socializar. ‘Ah, mas meu filho está tão bem dentro de casa, aí vai começar a sair, vai querer sair sempre, vai dar trabalho. Ah, mas meu filho é tão puro, ele é um anjo. Aí ele vai sair, vai conhecer o mundo lá fora. Meu filho nem sabe o que é sexualidade. Tem 31 anos. Nós nunca comentamos isso com ele. Nunca incentivamos, né?’ Olha, eu tento explicar, gente, a sexualidade e o hormônio está crescendo. Eles não são anjos. A gente tem que acompanhar a fase deles, infância, adolescência, vida adulta. A gente tem que orientar, mas a vida deles é normal, igual ao de qualquer outro jovem. Eles têm direito a tudo. ‘Ah, não, mas esse grupo deles é interessante porque eles nunca vão sair de casa, nunca vão estudar fora, nunca vão casar. É um grupo permanente’. Mas ao mesmo tempo que a mãe acha que é um grupo permanente, que vão ter uma amizade para a vida inteira, ela não quer expor o filho dela, tá, então assim, é muito recluso. Talvez seja essa dificuldade que você esteja encontrando”.

C) O diálogo com **Luiza Acosta** (21), a **Lu**, se deu em março de 2024. **Luiza** foi indicação de uma outra interlocutora da pesquisa, Bia Campinho. Elas tornaram-se amigas após as gravações de “*Colegas e o Herdeiro*”⁴², filme que ambas fizeram parte e que celebra o protagonismo de pessoas com SD como personagens.

Luiza é moradora de Apucarana, cidade do interior do Paraná com pouco mais de 130 mil habitantes. Provocada a se apresentar, lembrou de sua formação em *Publicidade e*

⁴² Longa-metragem que apresenta a sequência do filme *Colegas* (2013). Primeira produção nacional com protagonismo de atores e atrizes com síndrome de Down. “*Colegas 2*” foi gravado no segundo semestre de 2023 e tem previsão de lançamento para 2025. Disponível em: <https://www.instagram.com/colegaseherdeiro/> Acesso em 28 mar. 2024.

Propaganda, sua experiência como atriz, “*nesse ano eu estou como influencer digital*”. **Luiza** contou que começou a produzir conteúdos a partir dos bastidores da gravação do filme. Hoje é *assessorada por uma agência de Marketing de conteúdo*, “*uma agência que trabalha na parte de planejamento e legendas. Ai eu que produzo os vídeos e edito*”. A *síndrome de Down* é o assunto que mobiliza a maior parte dos seus conteúdos, porém divide espaço com a *música*. **Luiza** *toca piano*, adora escutar *MPB e rock*, inclusive músicas antigas. O gosto pela *música* veio de *herança familiar*, “*A música, ela traz a minha vida, porque quase todo mundo da minha família toca também... Minha avó mesmo toca bastante piano*”. Tecnológica, utiliza aplicativos para ouvir música pelo seu smartphone.

A *família* é uma instituição bastante forte na vida de **Luiza**. Seus pais – com quem mora – são dentistas. A mãe é presidenta e fundadora da *Associação DownLoAd*.⁴³ Passar o tempo com os avós e com sua madrinha foi um gosto destacado por **Luiza** quando questionada sobre sua rotina aos finais de semana. Sobre relacionamento, **Luiza** namora faz seis meses. Ela e o namorado se conheceram nas atividades da Associação. Os laços de amizade de **Luiza** também perduram desde a infância, a residência numa mesma cidade facilita relações duradouras. “*Na verdade, meus amigos da escola todos foram prestar vestibular e foram para as outras cidades. Ontem, uma amiga minha, ela completou 22 anos. E ela não está aqui na cidade, ela tá em Curitiba. Só que a nossa amizade tá durando bastante tempo. Tá muito forte*”. É especialmente através das redes sociais e aplicativos de mensagens que mantêm contato, “*ou, às vezes, ela vem aqui pra cidade. Porque a família dela mora aqui. Às vezes eu vou pra lá*”.

Sobre os usos dos meios de comunicação, para além do que já foi exposto, **Luiza** afirma assistir televisão, “*a gente assiste televisão, sim. Mas a gente mais assiste filme do que jornal, do que qualquer coisa*”, fenômeno também observado na fala de outros interlocutores(as). Netflix e HBO são plataformas de conteúdos audiovisuais bastante consumidas por **Luiza** e sua família. Sobre audiência de telejornalismo, ela afirma que ocorre, porém num patamar inferior, “*por causa dos filmes, que meu pai adora assistir séries, eu gosto de assistir filme, minha mãe também*”. Já o rádio é lembrado quando associado ao carro, aos deslocamentos pela cidade. Jornal impresso é algo que não faz parte do cotidiano da casa. A internet é utilizada para efeitos práticos da sua rotina, “*para conteúdos do Instagram, pesquisas na internet, editor de vídeos, estudos de faculdade, cursos profissionalizantes*”. No celular, além do Instagram, possui o *TikTok* e o *Facebook* – esse último com uso bem modesto. Também o aplicativo *CapCut*, ferramenta para edição de vídeos. Apensar de não consumir tanto jornalismo, afirma que precisa

⁴³ Disponível em: <https://www.instagram.com/associacaodownload/> Acesso em 28 mar. 2024.

sempre estar atenta as informações e notícias, *“porque a gente, como digital influencer, a gente gosta, a gente não gosta, a gente tem que se atualizar. Tem que receber mais notícias pra gente postar nas redes sociais”*.

O trabalho de *“influencer digital”* ainda é novo para **Luiza**, *“comecei lá em outubro, novembro [de 2023]”*. Seu perfil é seguindo por pouco mais de *três mil usuários*. A edição é feita por ela mesma. A dinâmica de produção de conteúdo para o *Instagram* é descrita da seguinte forma: *“Eu faço os vídeos, edito, daí mando pra eles se eles já provaram. Daí, aprovado, eles passam a legenda que precisa pra eu postar. Daí, pra postar tem que colocar música, música em alta, né? Sempre. Daí, a legenda já tá tudo organizado, com os hashtags. Daí, eu controlo a música com os vídeos. Daí, se tiver que mencionar, menciona alguma pessoa ou colaborador. Aqui é collab⁴⁴ que todo mundo fala e posto”*. A agência que gerencia o perfil de **Luiza** é a mesma que trabalha para um outro *influencer* Down, João Pedro Paiva (perfil que analisamos em outro momento da pesquisa).

Sobre seus sonhos, **Luiza** afirma; *“Meu sonho, na verdade, você não vai acreditar, cara. São três coisas. Eu quero ser diretora de cinema, roteirista e trabalhar na publicidade. Trabalho fixo e digital influencer. Para mostrar a inclusão nas redes sociais, em toda a sociedade. Todo mundo tem que ter, né?”* No futuro, ela diz que se vê como *“uma atriz famosa”*. Já sobre a síndrome de Down, afirma já ter sofrido preconceitos, *“Mas, às vezes, eu não vejo que eu sofri”*.

Observa como importante a inserção de pessoas com síndrome de Down em filmes e produtos comunicacionais,

“como eu vi o filme Colegas, eu vi uma coisa muito diferente. A inclusão no mercado do cinema, como atores e atrizes. e gosto muito de ver a independência deles, para mostrar que nós podemos sim trabalhar nessa área como ator, como atriz, ou até mesmo por trás das câmeras, diretor, roteirista, também nós podemos fazer isso. Eu falo assim, eu posso, eu consigo”.

Sobre inclusão, entende como necessária a batalha por ela. *“A gente tem que bater de frente sempre, porque a sociedade mesmo não inclui a gente. A gente tem que fazer isso, a gente tem que correr atrás disso”*.

⁴⁴ Collab é abreviação de “colaboração”. Influencers costumam utilizar a palavra para divulgar empresas ou outros perfis de influenciadores em troca de pagamento ou serviços. Também é um mecanismo que pessoas utilizam para publicar — posts do *feed* ou *reels* — em colaboração entre dois ou mais perfis do *Instagram*.

D) **Gabriel Camargos** (28) é outro coparticipante da pesquisa que nos *apareceu através dos algoritmos das redes sociais*.⁴⁵ No processo de encontrar potenciais interlocutores para a investigação, o perfil dele chegou até o meu. Convidado, aceitou uma conversa-diálogo. A primeira tentativa não vingou. **Gabriel** estava na rua, com conexão fraca, ao chegar em casa tinha compromisso com os estudos. Embora morador de Minas Gerais, estuda o último semestre do curso em *Comunicação Assistiva, Tradução e Interpretação em Libras-Língua Portuguesa* via educação à distância na *Faculdade Unintese*, em Santo Ângelo (RS). **Gabriel** sonha em ser intérprete de Libras. O interesse pela Língua Brasileira de Sinais surgiu enquanto frequentava a APAE do seu município. Tinha 19 anos, era 2014. Na oportunidade, **Gabriel** fez amizades com pessoas surdas, foi *“onde eu comecei a se comunicar em Libras”*.

Perguntado sobre seus gostos, **Gabriel** destaca o *interesse em produzir conteúdo sobre Libras* no seu perfil no *Instagram*. É incentivado por professores e amigos.

“Eu gosto de conteúdo assim, tô com o meu Instagram ativo, tenho 3 mil inscritos desde 9 de dezembro de 2021, e eu comecei a criar. A minha primeira conta do Instagram foi com esse intuito de levar a comunidade surda, que é a Libras, pra mim. Eu sempre levo, justamente comigo, no meu colo, que a Libras é uma das primeiras informalidades, que é alfabeto, numeral, cardinais, formar frases, começar a formar frases, por exemplo, oi, tudo bem? Qual é o seu nome? Qual é a sua idade? Onde você mora? Tudo que eu posso, eu consigo fazer na Libras, mesmo graduando em Libras, graduando agora”.

É **Gabriel** quem gerencia seu perfil, não conta com nenhuma assessoria. *“não tem ninguém me assessorando. Eu não gosto que ninguém fique tomando conta de mim, porque assim, eu... a partir de mim que eu sei fazer os meus conteúdos programados porque eu utilizo o meu Instagram como um veículo para mim.”* Seus conteúdos giram em torno da apresentação de frases a partir da Língua Brasileira de Sinais. **Gabriel** nos conta das estratégias para publicação do conteúdo para fazê-lo viralizar. Perguntei se a síndrome de Down era um assunto tratado por ele em seus conteúdos para o Instagram, pois não havia encontrado com facilidade referências a T21 em seus vídeos. *“Essa parte, você me pegou de surpresa, viu?”*

Gabriel retoma sua história familiar, do diagnóstico até os estímulos multissensoriais a que fora submetido ao longo da vida.

⁴⁵ Bem próximo da situação relatada quando do primeiro contato com Bia. Gabriel não nos apareceu por indicação prévia. Seu perfil no Instagram foi “sugerido” pela própria plataforma, a partir dos dados que a mesma coleta sobre nossa experiência em seu espaço digital.

“Minha mãe descobriu meu diagnóstico com 18 dias, que eu já fiz a minha intervenção precoce. E depois da minha intervenção precoce, eu comecei a ter terapias ocupacionais [...] eu me desenvolvi demais, minha mãe me estimulou, quando eu tinha oito anos de idade, comecei nas escolas, depois fiz essas terapias ocupacionais dentro da região de Florestal. Eu não ficava aqui, mas eu ficava com a minha mãe. Minha mãe era diretora de algumas escolas [...] eu sinto orgulho da minha mãe. Por quê? Cada mãe luta pelo seu filho. E eu vejo no mundo, é o capacitismo, né? Que eu vejo no mundo inteiro, nos dias de hoje, capacitismo pra mim é o preconceito contra a pessoa com deficiência. Pra mim, não me interfere a ter um Instagram, não me interfere a ter uma namorada, não me interfere a me casar, não me interfere a ter minha casa, não me interfere a ter meu carro, e além do mais, é o que eu gosto, é o que eu não deixo de fazer”.

A família funciona como um elo mediador para o desenvolvimento e autonomia de **Gabriel**.

“Isso me interfere a fazer o que eu quero. As pessoas não acreditam no meu potencial. Tem gente que não acredita. Porque a minha família acredita em mim. Como diz o Alex Duarte, não sei se você já conhece ele, ele é do Cromossomo 21, faz parte do programa Expedição 21, ele sempre fala que ‘tem uma pedra no meu sapato’. É uma metáfora. Meu pai sempre fala pra mim, eu tô tirando a pedra do seu sapato pra você andar melhor”.

Gabriel fez parte da Expedição 21, foi um dos selecionados para participar da edição de 2023 que aconteceu na Disney. Pedi para **Gabriel** explicar um pouco da ideia do programa, *“O motivo da Expedição 21 é ter autonomia, ter independência para poder morar sozinho, que eu pense no meu futuro, o que eu quero para mim, né? Futuramente eu quero ter minha casa, me aproximar e ser independente, poder fazer as coisas do jeito que eu quero”.* As experiências dos irmãos em morar sozinho fascina **Gabriel**, que sempre pergunta como é.

Gabriel trabalha como *auxiliar administrativo* junto ao RH de uma empresa multinacional, a *CNH Industrial*. As principais atividades são administrar lista de presença dos eventos que realizam internamente e o cuidado com os auditórios, espaço onde realizam atividades. Com a conclusão dos estudos, já pensa onde atuar profissionalmente,

“Eu gostaria de atuar é na TV Aparecida como intérprete de Libras. Tem jovens surdos que estão na missa e não tem um intérprete, por isso que precisa da comunicação em Libras, principalmente em missa, pregações, louvores. Se eu não tiver um intérprete, eu tenho que estar lá do mesmo jeito, né? Senão eu vou perder total a comunicação livre”.

Outro desejo para o futuro é pedir a namorada em casamento. Foi durante a viagem para participar da Expedição que conheceu a namorada, *“agora estamos com quatro meses de*

namoro. Mas assim, eu gosto de conversar com ela. Eu não durmo sem conversar com ela. E pra dizer alguma coisa, ela faz faculdade de estética e cosmética, aula de jazz, balé. Mano, ela é linda demais. Eu consegui isso”.

Sobre os usos dos meios de comunicação, a televisão torna-se um suporte para o YouTube. *“O motivo do YouTube é Libras. Eu não paro de assistir Libras. Não paro. Porque é uma escolha minha. Porque como eu vou ser um intérprete de Libras em 2025, eu preciso pensar na minha carreira, né?”* Porém, com menor frequência assiste novelas e filmes. Brinca que o seu gosto é de uma pessoa com 15 anos, mas não liga, adora assistir Carrossel, Chaves, As Aventuras de Poliana, Romeu e Julieta, Carinha de Anjo e Chiquititas. Já sobre jornalismo, **Gabriel** não costuma acompanhar, *“não vejo muito não, porque tem muita violência, não gosto de ver.”* Com gosto musical eclético – de sertanejo a eletrônico, de Gino e Geno a Beyonce – traduz as canções para Libras.

E) **Lucas** (24) é morador de Paranaguá (PR), trabalha como *auxiliar administrativo* numa empresa perto do Porto da cidade. Mora com apenas com a mãe, depois que a irmã foi para Chapecó (SC) atuar como jogadora de futebol. Ele tem uma rotina de cuidados com a casa, *“faço comida para os cachorros. Faço também a limpeza na piscina”*, com o corpo também, é frequentador assíduo de academia. O gosto pela diversão é marca de **Lucas**, logo no início da conversa já afirmou “gostar de sair”: *“Eu saio todo final de semana, de sexta para sábado [...] O que eu gosto muito de fazer é sair com os amigos. Sempre tenho os amigos próximos de mim. Tenho os amigos da empresa. Também fora da empresa, também tenho. Eu faço muitos amigos e muitas amigas.”*

Havia encontrado o perfil do **Lucas** no Instagram. Ao contrário de outros interlocutores(as), ele não conta com uma assessoria para a produção de conteúdo, utiliza de maneira espontânea a rede social, tampouco produz algum tipo de conteúdo voltado ao universo da síndrome de Down, *“espero crescer [...] Às vezes, eu posto algumas divulgações que faço aqui Paranaguá, balada, os bares também, alguns restaurantes também daqui. E faço isso, faço parte da divulgação, depois posto sobre a minha vida. Faço de conteúdo para o meu Instagram para poder crescer”*. **Lucas** é, também, usuário do TikTok. Os conteúdos que mais consome na rede são de dança. Inclusive, participa das *Trends* que viralizam por lá. *“Eu danço, na verdade, também”*. Possui ainda um canal no Youtube para compartilhar *“meu dia a dia”*.

A televisão é presente na rotina de **Lucas**. Torcedor do Flamengo, acompanha com frequência o futebol pela TV. Ultimamente (março de 2024) o que mais acompanha é o *reality show* Big Brother Brasil, da TV Globo, programa, inclusive, que já pensou em participar. Novela é um produto que não consome. Jornalismo acompanha, especialmente na programação

da hora do almoço. “*Eu tenho um amigo que trabalha na TV, que é Rafael Paes. Ele faz parte do jornalismo.*”. Sobre o que gosta de ver como notícia, **Lucas** lembrou do *Verão Paraná*, programação especial dos telejornais da RPC TV, afiliada da Rede Globo no estado, fazendo referência a sua cobertura: “*que vai ter vários shows na praia. Eles que fazem a transmissão, né? Por cada show*”.

Sobre a síndrome de Down, afirma não participar de nenhuma associação ou movimento. Perguntado como a T21 lhe afeta, responde:

“Mas para mim não tem problema nenhum conhecer as pessoas, entender melhor, não tem problema. É só conhecer, bater papo, conversar, papo no dia. E isso que é mais importante para o Síndrome de Down, para aprender também. Para aprender com as pessoas também. Também... Como é que fala? As mães e os pais não se preocupam. Tipo assim, eu tenho o Síndrome de Down, mas... Tenho umas coisas para aprender”.

Perguntado sobre seus sonhos, **Lucas** não titubeia, “*eu quero aumentar, ser famoso daqui da cidade. Conhecer as pessoas para tirar foto comigo, que as pessoas fazem, para tirar foto com os fãs, com o pessoal*”.

3.4 Caminhos trilhados: apresentação das experiências metodológicas construídas

Nossa perspectiva metodológica reconhece a *transmetodologia* como postura possível para disputas epistêmicas em Comunicação compromissadas com a cidadania, a emancipação e o bem-viver. Essa postura capaz de gerar culturas científicas vivas e pujantes está fincada em três pilares inegociáveis: a natureza coletiva da pesquisa; o comprometimento com a cultura acadêmica crítica; e a pesquisa como eixo central para a produção de conhecimento.

Já argumentamos que a *perspectiva transmetodológica* rechaça toda e qualquer receita apriorística para a formulação de estratégias de investigação. Esse abandono nada tem a ver com facilitação, antes com uma constante vigilância epistêmica e uma ruptura como o cômodo, forjado numa cultura positivista e utilitarista. Na agenda funcionalista “a instância metodológica é reduzida a um conjunto de prescrições formais que validam um trabalho com sendo científico”, como problematiza Laura Wottrich (2021, p. 24), tornando os pesquisadores reféns de técnicas e recursos metodológicos, quase de maneira dogmática, sem problematização e tensionamento.

Nosso percurso se valeu das transmetodologias que se nutrem da *multilética* (Maldonado, 2013a) para uma *prática mestiça* – confluyente, contraditória, socio-histórica,

multidimensional e multicontextual – que contribui para uma *ecologia científica* robusta a partir da valorização e do reconhecimento dos sentidos comuns esclarecidos, de diversas culturas, valores e, sensorialidades benfeitoras dos seres humanos em sua plenitude.

As inúmeras (con)vivências, em diferentes espaço-tempo, misturadas com avanços e recuos, com ritmos, objetivos e contextos diferentes refletem nossa problemática tal qual apresentamos neste tópico. É do desejo compartilhar o caminho construído e trilhado concomitante à nossa própria andança enquanto *pesquisador-aprendedor*.

O sentir, experienciar e conviver marca a primeira dimensão metodológica que atravessa nossa caminhada. Me reconheço como parte do *movimento apaeano* e costumo dizer que ali foi meu berço. Minha mãe, como professora e diretora da Escola Novo Amanhecer há 32 anos, é a primeira defensora/aliada da “*pessoa com deficiência*” que conheci. Me gestou, pariu e criou nessa trajetória. Convivi, portanto, com sujeitos(a) com as mais diferentes especificidades, como estudantes na escola especial de referência do município para o acolhimento, ensino e estímulos multissensoriais, mas também com vizinhos, cidadãos, frequentadores da minha casa, amigos, enfim. Coexistir com um público diverso, com sensorialidades, demandas e particularidades, muitas vezes distintas às minhas suscitou, mesmo não tendo consciência de imediato, minha trajetória como *pesquisador-aprendedor*. Só se ama aquilo que se conhece. Só se conhece aquilo que nos afeta. Só nos afeta aquilo com o que convivemos. E tenho compreensão de que nossa construção metodológica teve início nesse contexto.

No ambiente científico formal, a pesquisa construída no mestrado ecoa nesta tese. Ao inclinar-se para pesquisar os usos e as apropriações que “*pessoas com deficiência*” intelectual faziam do jornalismo para suas vivências cotidianas junto ao Programa de Pós-Graduação em Jornalismo da Universidade Estadual de Ponta Grossa, pudemos desbravar um prisma ainda bastante ignorado dentro da interface mídia e deficiência que são das catalogadas *deficiências intelectuais* e *neurodivergentes*. Foi a partir da provocação da banca no momento da defesa da dissertação que sinalizava a potente continuidade na contribuição para com o campo, ao construir pesquisa junto deste público particular que dei continuidade à pesquisa com essa temática no doutorado. De lá, de maneira direta, nos apoderamos da compreensão da *deficiência intelectual* (categoria na qual a SD está inserida) como uma mediação sociocultural que vai influenciar e atravessar as experiências midiáticas e comunicacionais destes(as) sujeitos(as).

Já ingressado no curso de doutorado diversas instâncias, de maneira contínua e com intensidades diferentes, nos formam e moldam nossa experiência enquanto sujeitos estudantes-pesquisadores-aprendizes. Por isso, reconhecemos que *nossa processualidade metodológica* não se limita à ordem do dia de uma pesquisa de campo. Ela se constrói também nas disciplinas,

nas leituras e nos estudos de temáticas distantes e/ou próximas à nossa problemática, no grupo de pesquisa Processocom, nas orientações, na socialização em eventos e espaços construídos para ampliar nossa reflexão; na oferta dos minicursos “Acessibilidade comunicativa: construindo uma comunicação para todos” durante a XV Conferência Brasileira de Comunicação Cidadã/Mídia Cidadã em 2021, “Guia para um jornalismo anticapacitista”, no 45º Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação em 2022 e “Os ‘outros deficientes’ no jornalismo: como noticiar na perspectiva cidadã?” no 23º Congresso de Ciências da Comunicação na Região Centro-Oeste; ainda na atividade docente, como professor substituto, dentro de sala de aula, de maneira transversal em diferentes disciplinas, ou de maneira concentrada na disciplina “Corpo e comunicação” no curso de Comunicação e Multimeios da Universidade Estadual de Maringá (UEM); fora delas, com os projetos “Os outros no jornalismo: como noticiar na perspectiva cidadã?” e “Espaço Livre de Experimentação em Comunicação e Acessibilidade”, junto ao curso de Jornalismo da Universidade do Estado de Mato Grosso (Unemat). Embora ministrante destes cursos, a troca de conhecimentos e o diálogo com estudantes, pesquisadores e profissionais, com ou sem deficiência, ampliaram de maneira generosa nossas compreensões, jogaram luz sobre leituras ainda obscuras e nos formaram enquanto sujeitos-cidadãos-jornalistas-professores-pesquisadores.

Já no âmbito particular da nossa problemática, três grandes movimentos foram realizados desde 2021: a *pesquisa-da-pesquisa*, a *pesquisa contextual* e a *pesquisa empírica*. Sua articulação, resultados e desdobramentos ecoam na concepção da tese como um todo. Sendo assim, torna-se necessário apresentar aspectos preambulares dessas experiências.

Ao assumirmos a *pesquisa-da-pesquisa* como *práxis* metodológica na construção das nossas problemáticas comunicacionais, repercutimos a compreensão de que projetos de investigação robustos, potentes e transformadores, que abracem a complexidade, multidimensionalidade e dinamicidade dos fenômenos comunicacionais contemporâneos, não podem abrir mão de dialogar com conhecimentos já estabelecidos por pesquisas que antecederam nossa empreitada (Bonin, 2022; 2011). O *exercício de mergulho e imersão* – a partir de movimentos confluentes de desconstrução, crítica, confrontação e apropriação do acervo de investigações já realizadas e que atravessam nossos interesses e problemáticas – converge com o pensamento científico bachelardiano, ao sinalizar que o progresso científico é um constante “olhar para trás”, uma série de revisões e tensionamentos dentro do processo; aprendemos tanto com os acertos quanto com os erros, no exercício de uma processualidade, observando o conhecimento em sua constante transformação (Bachelard, 2006). Nesse sentido, Jiani Bonin (2022, p. 317) assume esse movimento como “uma investigação metodológica de

pesquisas que examina e problematiza, de modo aprofundado e crítico, sua tessitura construtiva e seus resultados”, a partir do reconhecimento, *desconstrução e reconstrução* dos elementos basilares da pesquisa, considerando a observância e problematização das dimensões epistemológica, teórica, metodológica e procedimental.

Como procedimento metodológico, a construção do estado da arte se apresenta como um estágio preambular da *pesquisa-da-pesquisa*. Esse exercício nos possibilita mapear um conjunto de esforços científicos que já foram compartilhados junto ao campo, nos apresentando, ainda que de maneira superficial, uma dimensão em relação à quantidade, aos enfoques, destaques e lacunas sobre a temática, meios, processos e seus atravessamentos.

Situamos nossa jornada de estudo com o objetivo de localizar e compreender os conhecimentos já existentes no campo da comunicação sobre *peessoas com síndrome de Down*. Conscientes da incipiência da interface Mídia e Deficiência, a busca em repositórios específicos de Programas de Pós-Graduação não se mostrou promissora, tampouco nos arquivos de periódicos da área. Assim, a pesquisa em bancos digitais agregadores, como o EBSCOhost e o Portal de Periódicos CAPES, surgiu como uma solução vantajosa. Também nos interessamos em explorar os Anais do Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação, organizado pela Sociedade Brasileira de Estudos Interdisciplinares da Comunicação (Intercom), uma vez que eventos científicos, devido à sua periodicidade, se apresentam como espaços de amadurecimento e intercâmbio de produções, inclusive durante o desenvolvimento da pesquisa. Presumia-se que os anais poderiam revelar pesquisas e estudos relacionados às pessoas com síndrome de Down.

Diante do volume reduzido de trabalhos que atravessavam nossa problemática, o alargamento para outras áreas do conhecimento foi inevitável, bem como a ampliação dos *sujeitos comunicantes* que nos interessavam. Para além das “*peessoas com síndrome de Down*”, incorporamos produções científicas que abordavam problemáticas comunicacionais de “*peessoas com deficiência*”. Exploramos o acervo de teses e dissertações envolvendo pesquisas com “*peessoas com deficiência*” do Grupo de Pesquisa Processocom, a Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações do Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia (BDTD/Ibict) e o Catálogo de Teses e Dissertações da CAPES. No Apêndice A, é possível conhecer a sistematização dos trabalhos reunidos a partir desse movimento.

A *pesquisa contextual* teve como objetivo nos aproximar dos aspectos históricos e particulares da Síndrome de Down, da dimensão socio-histórica e contemporânea da deficiência, do capacitismo e dos contextos midiáticos e comunicacionais que envolvem esses atores. Explorar nos coloca em movimento. A *pesquisa exploratória* nos provocou a percorrer

caminhos com o intuito de encontrar a materialidade do nosso objeto-problema, uma vez que contribui para sua própria “construção e concretização” (Bonin, 2011, p. 40). Essa construção ocorre de forma processual.

Como *pesquisa empírica*, a partir de movimentos de aproximação, referimo-nos às empreitadas que visam amadurecer nossas problemáticas de investigação, testar hipóteses e/ou compreensões assumidas *a priori*, conhecer potenciais coprodutores de nossa jornada científica, abandonar concepções frágeis e acolher as demandas particulares dos grupos e sujeitos(as) que pesquisam conosco em campo. Para tanto, avançamos em três frentes: conversas com pessoas com síndrome de Down; análise de peças comunicacionais que mobilizavam esses(as) sujeitos(as) em suas narrativas; e acompanhamento de práticas de produção de conteúdo por usuários com síndrome de Down nas redes sociais, especialmente no Instagram.

Nesse processo de aproximação, é importante reconhecer algumas barreiras e limitações de alcance, que demandam reflexão crítica para evitar cairmos na armadilha do generalismo que os achados e/ou formulações a partir das materialidades da pesquisa possam provocar.

Nossa pesquisa teve início ainda em 2021, durante o distanciamento social em resposta à pandemia de COVID-19. Na época, eu residia na Região Metropolitana de Maringá (noroeste do estado do Paraná), ao mesmo tempo em que era estudante no Vale dos Sinos e, mais ao final do ano, trabalhador no interior de Mato Grosso. Essa multidimensionalidade de posições, territórios e oportunidades se mostrou frutífera para agregar ao particular dos tensionamentos mobilizados na pesquisa. Já em 2022, mudei-me para Tangará da Serra (MT) para iniciar a experiência docente de forma presencial. Permaneci lá até junho de 2024, quando retornei para Maringá, espaço-tempo concomitante à finalização da tese.

Em setembro de 2022, houve a tentativa de contato com o *Movimento Down*⁴⁶, porém sem um avanço considerável. Em fevereiro de 2023, iniciamos conversas com duas instituições que assistem pessoas com síndrome de Down no Paraná: as Escolas mantidas pela APAE em Maringá e Santa Fé. O mesmo aconteceu no mês seguinte em Tangará da Serra. O intuito era encontrar elos de mediação para junto de SD, almejando diálogos e chamamento para o companheirismo na pesquisa. Ao agrupar essas experiências, sinalizamos alguns

⁴⁶ “O acesso à informação faz toda a diferença na vida de uma pessoa com síndrome de Down e de sua família, desde o seu nascimento. Por meio de informações atualizadas e de qualidade, é possível compreender que, assim como qualquer pessoa, quem nasce com síndrome de Down vem ao mundo cheio de potencialidades. O Movimento Down foi criado em 21/3/2012 para reunir conteúdos e iniciativas que colaborem para o desenvolvimento dessas potencialidades e que contribuam para a inclusão de indivíduos com síndrome de Down e deficiência intelectual em todos os espaços da sociedade.” Disponível em: <http://www.movimentodown.org.br/> Acesso: 11 jul. 2023

encaminhamentos que tiramos para nossa processualidade, talvez o maior deles seja justamente *a necessidade de sair dos muros dessas instituições*.

Uma reunião com a direção da APAE de Maringá em 10 de fevereiro de 2023 foi propositiva para apresentação e acolhimento do projeto, bem como, na suscitação de direcionamentos outros possíveis de serem assumidos na nossa caminhada. A direção da Escola nos provocou a repensar a atenção em relação à *síndrome de Down*, visto que em comparativo com outras manifestações da *deficiência intelectual*, ela *ganha historicamente um maior acolhimento social* (inclusive pela dimensão fenotípica). Entretanto, fato que no interior do campo da Comunicação é uma diferença pouco perceptível. Também, nos apresentou a importância em investigar a partir de uma demarcação etária, pensando no contexto infantil e das Tecnologias da Informação e Comunicação (TICs) inseridas no seu cotidiano desde o nascimento, ou seja, sujeitos(as) que hoje nascem inseridas dentro de uma ambiência distinta daquela que jovens e adultos da transição do século XX para o XXI foram criados e estimulados, fato que vai configurar uma outra inter-relação entre esses(as) *sujeitos(as) (hoje crianças) Down com as mídias*. Por fim, uma dimensão envolvendo a corporalidade nos foi trazida (a partir da vivência e experiência das trabalhadoras da Escola): *o corpo Down objetificado como troféu de inclusão*, quando comparado com outros tipos de deficiência. Como encaminhamento da reunião, a equipe da escola contataria as famílias para autorizarem a participação na pesquisa e um novo encontro foi agendado para as primeiras entrevistas na sequência.

No dia 13 de fevereiro de 2023 pude realizar, na APAE de Santa Fé, uma *conversa com três estudantes com síndrome de Down*. Essa primeira experiência de contato direto nos revelou questões determinantes para os rumos da pesquisa. Primeiro, os/as estudantes inseridos dentro dos ambientes dessas instituições *não estavam lá por conta da síndrome de Down*, ela por sua vez, era apenas uma mutação genética, porém que desencadeou outras particularidades intelectuais, motoras e físicas. Ou seja, na maioria dos casos, era um *marcador que nos interessava*, porém que assumia um *baixo protagonismo na experiência de mídia e de vida* desses(as) sujeitos(as). Outro destaque sinaliza para *a necessidade de um amadurecimento e sensibilidade sensorial dos recursos metodológicos*, visto que havia estudantes com especificidade na fala, outros com habilidades de comunicação através da criação de vídeos e da fotografia. Pensamos o lúdico como recurso para uma inter-relação entre pesquisador-interlocutor, tentativa que nos abasteceu de reflexão sobre novas estratégias para os arranjos metodológicos, inclusive, dando aporte para a construção do manifesto *“pesquisar-junto de pessoas com deficiência”*. Dalí, saíram algumas provocações: ao que isso me leva? Sair dos

muros das APAEs/instituições. Reconhecer a multidimensionalidade do corpo Down. Qual nos interessa? Todos não daremos conta. Novas balizas seriam necessárias.

Alguns dias depois, em 15 de fevereiro de 2023, dando sequência a investida na mediação da APAE de Maringá, oito famílias haviam sido chamadas para dialogar comigo. A expectativa era já realizar uma primeira conversa com eixos centrais que nos ajudaria a direcionar nosso enfoque (especialmente pensando nas mídias e nos contextos comunicacionais mais próximos daquele grupo), fato que não ocorreu. Apenas três famílias estiveram presentes, oportunidade que tirei para conhecer a partir de terceiros seus entes. A quebra da expectativa e a intermediação a partir de tutores me fizeram (naquele momento) declinar da empreitada de contato intermediado pela tecnologia, visto que estaria retornando para o Mato Grosso na semana seguinte. Apostaria em iniciar um contato desde a presencialidade com potenciais coprodutores da pesquisa, numa outra territorialidade que vivenciaria no decorrer daquele semestre.

Em Tangará da Serra⁴⁷, em meses de vivência durante 2022, costumava estranhar o fato de não cruzar com PCD pelas ruas e ambientes da cidade, a “*cidade que esconde os deficientes*”. As tratativas com a APAE de Tangará não avançaram. Foi a virada de chave necessária para uma desterritorialização e busca de novas mediações de contato e elo.

Uma estratégia posta em prática foi investir na tática da *bola de neve*, buscando encontrar pessoas com síndrome de Down que eram conhecidas por terceiros. Outra frente foi contatar usuários da rede social *Instagram* via mensagem no particular, apresentando o projeto e chamando para uma conversa. A ideia surgiu, justamente, após uma pessoa usuária com Down me solicitar amizade, uma pessoa “comum” que utilizava sua rede para conversar com amigos e seguir conteúdos de seu interesse (não era *influencer*), mas tinha uma vivência de luta dentro do movimento das *pessoas com deficiência*. Era **Bia**, coprodutora já apresentada, que viria a construir conosco a tese. Penso ter sido nesse quesito uma intervenção/ação algorítmica que me recomendou a ela, visto os rastros digitais que vinha deixando na busca de conteúdos envolvendo a temática. O algorítmico me apresentou com uma entrada, talvez chamando as redes sociais para uma centralidade na pesquisa (mesmo que a dissabor *a priori* desse pesquisador). É fato que toda escolha e ação vai impactar diretamente na configuração daqueles que coproduzirão conosco, especialmente assumindo os dilemas que a internet apresenta como

⁴⁷ Sexta maior cidade do estado de Mato Grosso, possui pouco mais de 110 mil habitantes, como aferiu o último censo do IBGE (2022). Fundada há 54 anos por famílias que vieram, majoritariamente, e segundo a história oficial, do Paraná, São Paulo, Rio Grande do Sul, Santa Catarina, Goiás e de Minas Gerais. Interiorana e conservadora, no segundo turno das eleições de 2022, entregou 73,36% dos votos válidos para a candidatura derrotada de Jair Bolsonaro. Agricultura e agropecuária marcam a economia da cidade.

acesso, suporte e usabilidade; o que se deve é articular estratégias para minimizar seus impactos, seja no delineamento de bons recortes de pesquisa, no entrecruzamento com espacialidades outras, bem como na confrontação de materialidades. Deste movimento, saíram os cinco interlocutores coprodutores da tese que apresentamos no tópico anterior.

Os diferentes momentos de conversas se alicerçaram na *perspectiva da entrevista compreensiva* proposta por Jean-Claude Kaufmann (2013), que reconhece a *entrevista em profundidade* como importante no processo de investigação, valorizando sua maleabilidade desde os movimentos de interpretação e tensionamentos. A entrevista extrapola em si sua utilidade como método para a construção de roteiros de perguntas, mas a alarga quando assumida como *recurso de estreitamento de laços* entre pesquisador(a) e sujeitos(as) interlocutores(as)/coparticipantes. *Comungando com a ideia da artesanaria*, rechaça o sucesso da entrevista impessoal a partir de padrões de inquirições e, por sua vez, compreende que a “não personalização das perguntas ecoa a não personalização das respostas” (Kaufmann, 2013, p. 39). Assim, entende o *pesquisador como elo mediador* para a estipulação de diálogo entre os(as) sujeitos(as) da ação.

O agrupamento de perfis para o nosso *conversatório* partiu de um único elemento balizador: a presença nas redes sociais digitais. Isso se deu observada a resistência de potenciais Instituições acolhedoras e do pouco avanço que estávamos tendo a partir da ideia de contatar esses(as) sujeitos(as), da mesma forma, consciente da diversidade possível de ser alcançada. Como aposta, o movimento foi realizado após o contato via mensagem no *direct* do *Instagram* com pessoas com síndrome de Down que, majoritariamente, estavam linkados em perfis de Associações e Movimentos de luta pela causa da pessoa com deficiência.

Durante nossa jornada, *construímos cinco momentos diferentes* junto aos nossos interlocutores: a primeira conversa; a criação de um espaço comum no WhatsApp; uma conversa coletiva; o monitoramento dos perfis dos coparticipantes no Instagram; e uma roda de conversa final.

A *primeira conversa* ocorreu em temporalidades diferentes. Os eixos de diálogo desse movimento foram: delinear marcas de identidade, compreender o acesso e o consumo dos meios de comunicação e, na condição de produtores de comunicação, explorar como isso se dá, conforme pode ser observado no Apêndice B. **Bia e Caio** foram os primeiros interlocutores a integrar a pesquisa, ainda em 2023, como parte dos movimentos exploratórios para a qualificação. **Gabriel, Luiza e Lucas** se juntaram no desdobramento da pesquisa, após a qualificação, no início de 2024. Esse primeiro momento de diálogo teve o objetivo de

estabelecer vínculos, apresentar o projeto e *ouvir*. Atuando como *escutadeiro*⁴⁸, o foco era dar espaço para que as *pessoas com síndrome de Down* compartilhassem o que desejavam falar, a partir de um convite relativamente genérico: “para conversar e conhecer uma pesquisa que tinha interesse nas relações entre pessoas com SD e a comunicação”. Com isso, foi possível *construir uma história de vida comunicacional e midiática* dos nossos companheiros de tese, conhecer suas demandas em relação à pesquisa e observar oportunidades de *reconhecer a cidadania comunicativa Down*. Por exemplo, um ponto importante foi a criação de espaços comunicacionais além dos meios tradicionais para amplificar essas vozes.

Com o aceite dos interlocutores para construir a pesquisa em conjunto, o passo seguinte foi *criar um espaço mediado pelo WhatsApp* – um grupo – onde, apesar das distâncias geográficas, pudéssemos nos comunicar, compartilhar mensagens, ideias, áudios e imagens, mantendo o diálogo no cotidiano. A aposta nesse recurso foi inspirada em uma experiência positiva de pesquisas anteriores quando, no contexto da pandemia de Covid-19, o grupo de WhatsApp se mostrou eficaz para acompanhar coletivamente o cotidiano midiático e as audiências que “*pessoas com deficiência*” intelectual construíam em relação ao telejornalismo (Berni, 2021).

Após a criação do grupo, em abril de 2024, foi solicitado que os coparticipantes se apresentassem, com o intuito de fortalecer laços e promover sociabilidade entre eles. No entanto, o pedido foi ignorado e o engajamento não ocorreu como esperado. Diante da falta de interação, busquei organizar uma roda de conversa online. Porém, por motivos diversos, o encontro foi adiado. Entre as justificativas estavam: “*Vai ter jogo do Mengão nesse horário*”, “*Estou com problemas pessoais e minha cunhada vai fazer uma sessão de yoga para ajudar*”, “*Estou fora da cidade, sem carregador e com a bateria quase acabando*”.

A remarcação do primeiro encontro foi motivo de tensão. A cada confirmação para a nova data, **Lucas** provocava os colegas, dizendo coisas como: “*vamos ver quando vão desmarcar*”. Chegou a me telefonar, sugerindo que eu fosse mais incisivo com o grupo e exigisse a participação de todos. Expliquei que todos estavam ali voluntariamente, portanto, não poderia obrigar ninguém a nada, mas que capricharia na mensagem para incentivar o engajamento de todos os coparticipantes.

Conseguimos, finalmente, marcar uma data comum para todos participarem. O propósito era permitir que o coletivo de coprodutores se conhecesse, com a expectativa de

⁴⁸ Influenciado pela potência da postura de escuta defendida por Eliane Brum e Débora Diniz, cada uma a partir de posições e objetivos diferentes: como jornalista e como orientadora. De minha parte, como pesquisador-aprendedor.

dinamizar o grupo no WhatsApp. Eu insistia em tentar conhecer o consumo midiático deles por meio desse canal. *No entanto, adianta que o grupo nunca se concretizou dessa forma.* Esse fato nos levou a sair de uma perspectiva restrita da receptividade midiática e a explorar outras práticas e fenômenos comunicacionais relacionados às pessoas com síndrome de Down.

A conversa ocorreu com base em alguns eixos de discussão, mas sem um roteiro rígido de perguntas pré-definidas. O objetivo era que eles se apresentassem e revelassem aspectos de suas identidades e de *como a síndrome de Down influencia suas vidas*. Também buscamos entender *como eles compreendiam conceitos-chave para a pesquisa*, como inclusão, autonomia, cidadania e cidadania comunicativa. A discussão também tensionou a representação midiática, explorando o que era notícia naqueles dias e *se eles se sentiam representados* nas novelas, no cinema, na publicidade e propaganda, no jornalismo e nas redes sociais. Além disso, insisti na ideia de usar o grupo do WhatsApp como um *diário de consumo midiático*.

A conversa durou quase uma hora e meia. Naturalmente, não foi possível abordar todos os temas, já que os depoimentos *no primeiro eixo foram bastante profundos*. Os demais tópicos foram deixados para serem explorados ao longo da pesquisa de maneira processual.

O monitoramento dos perfis no Instagram dos nossos coprodutores, além da observação das táticas e estratégias de comunicação, a performance deles na construção de imaginários nesses espaços e os *usos que faziam das redes sociais digitais*, foi determinante para visualizar a diversidade de identidades e interesses que o grupo reunia. Embora agrupados a partir de uma marcação comum – a síndrome de Down – *cada um projetava essa condição de maneira muito diversa*: desde o processo de conscientização e inclusão de “*pessoas com deficiência*”, como feito por **Bia**, até a ausência desse debate por **Lucas**, que focava sua atenção em eventos festivos de sua cidade. Esse olhar mais sistemático para as redes, embora fluido e sem grandes roteiros, além de afetar o pesquisador para o registro, oportunizou uma visualização direta de algumas características que adotamos para reconhecer a *cidadania comunicativa Down*, as quais serão apresentadas nos capítulos seguintes.

Por fim, no que diz respeito às interações diretas com os coparticipantes, a conversa final ocorreu entre setembro e outubro de 2024, com o propósito de fechar algumas questões ainda em aberto sobre as vivências particulares de cada um e suas inter-relações com a comunicação. Esse encontro também serviu para, simultaneamente a outras frentes da pesquisa, contrapor, qualificar, confirmar e abrir espaço para ouvir o que ainda poderia ser dito.

Para avançar em outros prismas da nossa problemática – o ato de fazer comunicação por influenciadores e a mobilização de pessoas com SD em produtos comunicacionais – construímos outros movimentos metodológicos.

O primeiro de natureza que mescla a *etnografia para a internet* (Hine, 2020), para compreender os rastros digitais desses sujeitos, bem como a natureza de suas produções, suas características e seu potencial *comunieducativo*. Para tal, três usuários foram selecionados: Cacaí Bauer (@cacaibauer), Vitória Mesquita (@hey.viti) e João Vitor (@jvdepaiva). Em duas oportunidades monitoramos seus perfis, na primeira quinzena de julho de 2023 e no mesmo período em 2024. O propósito foi *perceber rupturas e continuidades* naquilo que esses *influenciadores produzem de conteúdo* e colocavam em circulação no *Instagram*.

O propósito de explorar a “representação midiática” foi ajustado para abandonar influências de teorias ufanistas sobre o poder de manipulação da mídia diante de uma audiência passiva, como a Teoria Hipodérmica. Em vez disso, *buscamos reconhecer as características da mobilização de pessoas com síndrome de Down em narrativas comunicacionais*. O objetivo é identificar estigmas, rupturas e constâncias – ou seja, práticas comuns e hegemônicas e outras possíveis – e compreender as práticas de produção de sentido que ganham circularidade na sociedade. Para tal, *privilegamos o cinema e o jornalismo* como espaços de criação de narrativas, considerando seus diferentes instrumentos e materialidades.

No cinema, analisamos três produções: o longa-metragem nacional *Colegas* (2013); *An Irish Goodbye* (2022), curta-metragem irlandês de comédia dramática vencedor do Oscar de melhor curta-metragem em *live-action* na premiação de 2023 e *Campeões* (2023), uma produção da influente indústria cinematográfica estadunidense.

Quanto às narrativas jornalísticas que trazem *pessoas com síndrome de Down* como protagonistas, tensionamos a análise em dois momentos: primeiro, a partir da *práxis* jornalística do *El País Brasil* no ano de 2021; e, em segundo lugar, nas produções da *Folha de São Paulo* que circularam durante o período da tese, de 2021 a 2024.

Nos próximos três capítulos, os resultados desses movimentos serão apresentados, refletidos e tensionados com o propósito de, ao final da tese, termos condições argumentativas para reconhecer a cidadania comunicativa de *pessoas com síndrome de Down*, inclusive acenando para novas agendas de pesquisa a partir desse movimento amplo que construímos.

4 “SER DIFERENTE É NORMAL”: DIMENSÕES E CONTEXTOS DA SÍNDROME DE DOWN

“Ser diferente é normal” postula historicamente o movimento de “*pessoas com deficiência*”. Essa luta é situada dentro de um contexto mais amplo. A estrutura capitalista e colonialista de sociedade transformou diferenças em desigualdades, inclusive utilizando os processos midiáticos como instrumento. Tomaz Tadeu da Silva (2000) argumenta que a relação entre identidade e diferença se alicerça num elo de estreita dependência: “A identidade é simplesmente aquilo que se é [...], a diferença é aquilo que o outro é” (2000, n.p.). Identidade e diferença são produzidas, impostas e disputadas, daí as relações de poder que as estabelecem. O outro(a/e) carrega consigo o peso da diferença, do desviante, da anormalidade. Questionar a identidade e a diferença significa tensionar os sistemas de representação que lhes dão suporte e sustentação.

Ao disputar o sentido da normalidade, as “*pessoas com deficiência*” apresentam vivências outras àquelas celebradas como padrões desestabilizando, assim, sistemas e relações que se beneficiam estruturalmente com as marcações da diferença e as desigualdades imputadas a esses coletivos. Recuperar dimensões e contextos da síndrome de Down nos leva a inverter a relação, assumindo a T21 como identidade de um grupo histórica e socialmente explorado por suas marcas desviantes.

Neste capítulo, discutimos elementos centrais que nos ajudam a dimensionar, problematizar e melhor encontrar a síndrome de Down que se apresenta como marcador comum entre os coparticipantes da nossa pesquisa.

4.1 O modelo biopsicossocial da deficiência

“Só existe uma pessoa com deficiência porque se criou o que é não ter deficiência” (Marco, 2020, p. 27). Assim, assumimos a compreensão de que o corpo com deficiência somente se delineia quando contraposto com a representação daquilo que se convencionou como o corpo padrão. Temos, portanto, uma entrada outra para tensionar a deficiência que não é restrita ao debate da saúde, uma abordagem também social: fazemos isso deslocando a deficiência do modelo médico, que a problematiza de maneira interiorizada e individualizada, para uma abordagem *biopsicossocial*, assumida de forma estrutural e sociocultural; ou seja, a deficiência como *interação* entre sujeitos e barreiras de diferentes nuances – estruturais, comportamentais e culturais – que inibem a participação daquele sujeito(a) na sociedade de forma igualitária, promovendo limitações, desvantagens e exclusões. Cabe posicionar a

deficiência, também, como construção social. Em consonância com essa interpretação, Débora Diniz (2007) aponta para a falta de sensibilidade dos contextos sociais em relação às manifestações corporais diversas como diferentes estilos de vida. A deficiência visual, por exemplo, não significa isolamento ou sofrimento; não há uma sentença biológica para a exclusão. Por sua vez, mobiliza outros ritmos e especificidades. O que temos é um modelo de sociedade hegemônica constituída para privilegiar videntes, em detrimento dos não-videntes. A partir dessa leitura, a retórica da “anormalidade” é rechaçada, visto que se sustenta numa concepção de julgo estético, “um valor moral sobre os estilos de vida” (Diniz, 2007, p. 8). Dessa forma, a deficiência não assumiria contornos estritamente biológicos, mas sim sociais, históricos e culturais. Carlos Skliar (2015) aponta para a inversão daquilo que foi dado como norma, verdade e habitual:

[...] compreender o discurso da deficiência, para logo revelar que o objeto desse discurso não é a pessoa que está em uma cadeira de rodas ou o que usa um aparelho auditivo ou o que não aprende segundo o ritmo e a forma como a norma espera, senão os processos sociais, históricos, econômicos e culturais que regulam e controlam a forma acerca de como são pensados e inventados os corpos e as mentes dos outros (Skliar, 2015, p. 18).

Temos, portanto, que os estudos que se debruçam a pensar a deficiência partem de dois polos antagônicos (Berri *et al.*, 2019). De um lado, o *modelo médico da deficiência* compreende o corpo deficiente a partir da perspectiva da medicina. Do outro, temos o *modelo social da deficiência*, que vai além do corpo e considera as relações da pessoa com o contexto. Nesse sentido, “o ‘problema’ da deficiência passa a ser estrutural e social, pois é a sociedade que não abarca a diversidade corporal e impõe diversas barreiras” (Berri *et al.*, 2018, pp. 194-195).

Reivindicamos que a deficiência tenha seu foco nas múltiplas dimensões do contexto social e não apenas no âmbito individual de cada sujeito, uma vez que “a deficiência não é um atributo do indivíduo, mas sim o resultado de uma complexa interação entre o sujeito e o contexto no qual ele está inserido” (Faria, 2020, p. 120).

Ao buscar recuperar o histórico envolvendo o modelo biopsicossocial da deficiência, nos deparamos com um movimento de ações que buscavam atuar na resistência política e intelectual ao modelo biomédico. Um exemplo é a Liga dos Lesados Físicos Contra a Segregação (Upias), uma entidade *de e para* “pessoas com deficiência”, articulada em 1960 no Reino Unido, que questionava a compreensão tradicional da deficiência e a posicionava em outra dimensão: não como uma tragédia pessoal, mas como uma questão social (Diniz, 2007). Nessa luta, ficou evidente que o modelo biomédico, ao invés de encaminhar as “pessoas com

deficiência” para reabilitação ou tratamento, as direcionavam à margem e ao descarte por meio do encarceramento. “A experiência da deficiência não era resultado de suas lesões, mas sim do ambiente social hostil à diversidade física” (Diniz, 2007, p. 15). Portanto, assumir a deficiência significava reconhecê-la como uma *opressão social*.

Existem leituras contemporâneas, especialmente provenientes dos movimentos sociais de luta pelos direitos das PCD, que apontam para a compreensão da deficiência a partir da perspectiva da *neurodiversidade*, considerando-a como uma *realidade alternativa sensorial*. Isso significa que existe um espaço-tempo compartilhado, porém com percepções e inter-relações sensoriais distintas. Nessa abordagem, “possibilitar novas formas e acolher novas formas de existir” (Viegas, 2021)⁴⁹ é visto como um antídoto possível contra a opressão social vivenciada pelas “*peças com deficiência*”. Trata-se de propor um congraçamento diverso de corpos, ritmos e experiências de *se colocar e se relacionar* com o social, em contraposição ao projeto homogeneizador e capacitista que prevalece e se alimenta do capitalismo.

A relação entre corpo e sociedade torna-se central ao pensar o conceito de deficiência: seria o “corpo com deficiência” que limita a participação do sujeito na vivência comum, ou são os contextos opressores e insensíveis às especificidades e diversidades que segregam os “corpos deficientes”? A interpretação da deficiência como *interação* tem sua base nesse dilema. Com essa perspectiva, podemos refletir sobre uma das abordagens para pensar a deficiência no campo da comunicação: seriam os processos midiáticos, comunicacionais e jornalísticos, deficientes? Em sua maioria, não garantem recursos de acessibilidade para que os sujeitos, em suas especificidades e diversidades, possam interagir com os meios de forma autônoma e livre? Dessa forma, deslocamos o debate da deficiência do âmbito individual de cada sujeito e passamos a tensioná-lo em sua dimensão social, cultural e estrutural.

4.2 A alteridade deficiente: do ato de nomear as formas de oprimir

O ato de nomear o “outro deficiente” também reflete a construção social da deficiência. Ao utilizar a nomenclatura “*peças com deficiência*”, a sociedade o faz em comparação com aquilo que socialmente se constituiu como a representação do *corpo sem deficiência* (Diniz, 2007; Marco, 2020), daí a disputa política pela significação. Devido à alteração cromossômica, indivíduos diagnosticados com a *trisomia do cromossomo 21* geralmente apresentam características físicas que se distinguem do “corpo normal”: olhos puxados, rebaixamento do osso do nariz entre os olhos, dobras nas orelhas, pescoço baixo e pés e mãos pequenas. O ato

⁴⁹ Informação verbal.

de nomear o *outro deficiente* (Skliar, 2015) carrega consigo elementos, estigmas e contextos que nos ajudam, entre outras coisas, a compreender as disputas de sentidos presentes nas esferas sociais.

Nesse contexto, Romeu Sasaki (2003) defende a linguagem como elemento de inclusão, uma vez que através dela expressamos, intencionalmente ou não, o respeito ou a discriminação em relação à diversidade das “*peças com deficiência*”. Sônia Pessoa (2018; 2019a), por sua vez, compreende a *linguagem hospitaleira* como uma possibilidade discursiva acolhedora e inclusiva, que respeita às necessidades de identidade e de reconhecimento, rejeitando palavras estigmatizantes e preconceituosas usadas para se referir às “*peças com deficiência*”. “Mais do que ‘discursos politicamente corretos’, trata-se de discursos atentos ao afável, ao receptivo, ao confortável para o outro” (Pessoa, 2019a, p. 213). Luciana Viegas (2021) se soma a essa perspectiva ao compreender que a inclusão passa necessariamente pelas *relações*. Relações, que por sua vez, se imbricam ao enunciativo, às palavras, seus sentidos e significados. “É na relação que somos capazes de abraçar e acolher, a inclusão só acontece por meio do afeto” (Viegas, 2021).⁵⁰

É importante ressaltar a linha do tempo das terminologias adotadas no Brasil para se referir às pessoas que não se enquadram no que foi socialmente convencionado como padrão. Até o início do século XX, a expressão “inválidos” era utilizada para se referir às “*peças com deficiência*”, retratando-as como sujeitos inúteis para a sociedade, um fardo para a família e sem valor profissional. Até a década de 1960, o termo “incapacitados” era empregado para se referir a “indivíduos sem capacidade” e, posteriormente, passou a significar “indivíduos com capacidade residual”. É importante observar duas coisas: primeiro, reconhecia-se que a pessoa com deficiência poderia ter capacidade residual, mesmo que reduzida; ao mesmo tempo, considerava-se que a deficiência, independentemente do tipo ou grau, eliminava ou reduzia a capacidade da pessoa nas suas multidimensionalidades.

“Defeituosos”, “deficientes” e “excepcionais” eram termos comuns nas décadas de 1960 a 1980. Instituições que atendiam às demandas das “*peças com deficiência*” eram denominadas com essas expressões, e elas representavam uma mudança nos sentidos da deficiência: não mais enfatizavam as limitações em relação ao desempenho “padrão/norma”, mas sim a própria deficiência. Em 1981, a ONU instituiu o *Ano Internacional das Pessoas Deficientes*, marcando a primeira vez em que o substantivo “deficiente” passou a ser usado

⁵⁰ Informação verbal.

como adjetivo para se referir a “pessoas”. Assim, temos “pessoas deficientes” sendo reconhecidas e tendo seus direitos e dignidade iguais aos de todos os(as) sujeitos(as).

Em 1988, houve contestação em relação à expressão anterior, alegando-se que ela indicava que a pessoa como um todo era deficiente. Para atender a essa nova demanda, adotou-se o termo “portadoras de deficiência”. Inclusive, na Constituição brasileira, “portar uma deficiência” passou a ser considerado um valor agregado à pessoa. A deficiência tornou-se um aspecto da pessoa, um detalhe. Entre 1990 e a Declaração de Salamanca em 1994, adotou-se o termo “portadores de necessidades especiais”, influenciado em grande parte pelo debate sobre educação inclusiva.

A Declaração de Salamanca e a Convenção Internacional para a Proteção e Promoção dos Direitos e da Dignidade das Pessoas com Deficiência, organizada pela ONU em 2006, consagraram a terminologia “*pessoas com deficiência*”. A justificativa para essa escolha aponta para a intenção de não ocultar a deficiência, mas retratar sua realidade com dignidade e abordar as diferenças, demandas e especificidades decorrentes de não se encaixar no modelo padrão de organização e vivência estabelecido pela sociedade.

Na maioria das vezes, desconhece-se que o uso de determinada terminologia pode reforçar a segregação e a exclusão. Cabe esclarecer que o termo “portadores” implica em algo que se “porta”, que é possível se desvencilhar tão logo se queira ou chegue-se a um destino. Remete, ainda, a algo temporário. Além disso, quando se rotula alguém como “portador de deficiência”, nota-se que há uma valorização da deficiência em detrimento de sua condição humana. A deficiência torna-se a “marca” principal da pessoa. Percebe-se que a própria nomenclatura “*pessoa com deficiência*”, por sua vez, nos remete à concepção e à ideia de uma “normalidade” em detrimento de outra forma de manifestação e experiência de vida que, por sua vez, não se enquadra com aquilo socialmente tido como o normal. Entretanto, estamos longe de experimentar uma convivência social na qual, indistintamente, todos são tratados e respeitados como “pessoas”. Daí a necessidade de assumirmos as nomenclaturas como forma de pautar as lutas por autonomia, inclusão e direitos.

É justamente na luta em torno dos significados políticos dos termos que Carlos Skliar (2015) rechaça de forma crítica as nomenclaturas que a modernidade impôs ao *outro deficiente*. Skliar, ao mencionar “deficientes”, “deficiência”, “outros deficientes” e “alteridade deficiente”, o faz de forma proposital para demarcar mudanças pouco ingênuas nas denominações que:

[...] supõem uma pretendida posição politicamente correta, que consiste em sugerir o uso de eufemismos para nomear a estes e outros grupos raciais, lingüísticos, etc. e para exercer um controle discursivo sobre eles. Não utilizar,

neste contexto, o termo deficiência para utilizar outros mais corretos ou mais modernos ou mais aceitáveis, seria restituir uma vez mais a eficácia retórica do discurso da normalidade. (Skliar, 2015, pp. 28-29).

Lidar com a alteridade não se resolve adotando terminologias politicamente corretas para descrever o “outro” mas, segundo Skliar, ao desconstruir a suposta ordem natural dos significados e produzir rupturas na lógica binária de oposições. Por exemplo, problematizar não a alteridade “Down”, mas a normalidade cromossômica. Existe, portanto, a necessidade de rechaçar a diversidade em sua compreensão liberal e moderna, no que se refere à pluralidade de diversidades, para tensioná-la como efeito de enunciação da diferença que delinea as hierarquias, assimetrias e relações de poder.

As palavras utilizadas para nomear carregam sentidos, intenções e significados, muitas vezes articulados com o intuito de oprimir o outro(a/e). Diversas práticas de opressão são articuladas visando a domesticação dos corpos, a segregação do diferente, o apagamento de narrativas outras, o próprio epistemicídio. São mecanismos que a sociedade hegemônica – capitalista, positivista, funcionalista e imperialista – mobiliza para sustentar seu projeto de poder. O capacitismo é o preconceito social contra “*peças com deficiência*”, visto a reverberação de um discurso que exclui e segrega as “*peças com deficiência*”, ao negligenciar o modo de vida desses(as) sujeitos(as), sua corporeidade e suas demandas, em detrimento daquilo que socialmente foi construído, numa perspectiva capitalista e produtivista, como o padrão, a normalidade e o desejável. O capacitismo “nega a pluralidade de gestos e de não gestos, sufoca o desejo, mata a vontade e retira, assim, a autonomia dos sujeitos que são lidos como *deficientes*” (Marco, 2021, p. 18, grifos no original).

O capacitismo posiciona a deficiência como algo negativo, ou seja, se nutre da opressão e do preconceito para diminuir e descartar o corpo deficiente. Fiona Campbell (2001, p. 44, tradução nossa) o define como: “uma rede de crenças, processos e práticas que produz um determinado tipo de corpo (o padrão corporal) que é projetado como perfeito, típico da espécie e, portanto, essencial e totalmente humano”. Ocorre a construção de uma premissa da capacidade, a partir da comparação e submissão das performances corporais de “*peças com deficiência*” em razão das pessoas sem deficiência. Victor Di Marco (2020) aponta para o sistema capitalista que se codifica a partir das desigualdades de diferentes naturezas sendo, dessa forma, fonte de propulsão da perspectiva capacitista, visto que instaura a lei do mais eficiente para “domar e inviabilizar” (2020, p. 18) corpos outros que operam com diferentes ritmos, nuances e temporalidades.

Temos, nesse contexto, a reafirmação da deficiência enquanto construção social, uma vez que, o corpo “*não deficiente*” só se delinea a partir daquilo que se aponta como o deficiente. A perspectiva antropológica da alteridade é mobilizada. Teríamos a invenção e exclusão da *alteridade deficiente* a partir dos significados construídos sobre a normalidade (Skliar, 2015). A alteridade seria sintomática da produção histórica e discursiva da invenção desses *outros*, que nos ancoramos para afirmar quem somos ou podemos ser.

A alteridade do outro permanece como que reabsorvida em nossa identidade e a reforça ainda mais; torna-a, se possível, mais arrogante, mais segura e mais satisfeita de si mesma. A partir deste ponto de vista, o louco confirma e reforça nossa razão; a criança, nossa maturidade; o selvagem, nossa civilização, o marginal, nossa integração; o estrangeiro, nosso país; e o deficiente, a nossa normalidade (Larrosa; Pérez de Lara, 1998 *apud* Skliar, 2015, p. 18, grifo nosso).

Assim, na justaposição à *diferença e à normalidade* é possível reconhecer que só existe a representação da pessoa com deficiência a partir do Outro sem deficiência. Nesse sentido, Marco (2021, p. 19) sinaliza que a afirmação da diferença é a própria existência de uma outra diferença, “não há como eu me definir a partir de um igual. Se algo é considerado diferente, o outro também é”. Eis que nos deparamos com uma disputa pelas conotações valorativas das diferenças, o capacitismo como uma “arma”, tendo os processos midiáticos e comunicacionais, também, como uma das arenas.

Embora com uma trajetória de tensionamento bastante anterior, registra-se que o termo “capacitismo” apenas foi mobilizado junto da legislação brasileira a partir do Decreto 11.793 de 2023 que institui o *Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Novo Viver sem Limite*, com a seguinte qualificação:

Entende-se por capacitismo qualquer diferenciação, exclusão ou restrição baseada em deficiência, com o propósito ou o efeito de impedir ou impossibilitar o reconhecimento, o desfrute ou o exercício, pelas pessoas com deficiência, 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, nos termos do Artigo 2º da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (Brasil, 2023, art. 2º).

É uma vitória do movimento das “*pessoas com deficiência*”, uma consolidação de marco legal em prol das garantias de direitos, reparação moral e instrumento balizador para compreensão de violências contra o outro(a/e) deficiente.

4.3 Dimensões socio-históricas e contemporâneas da deficiência

A deficiência enquanto construção social requer ser compreendida na processualidade multidimensional de um conceito em disputa e em construção. Esse processo é atravessado por dimensões econômicas, sociais, jurídicas, teológicas, educacionais e culturais. Por isso faz bem recuperar, mesmo que de forma breve, elementos que nos ajudam a dimensionar aspectos socio-históricos da luta da “*pessoa com deficiência*” ao longo da história. O modo como se lidou com a deficiência/diferença também assume particularidades do passado e desdobramentos que (ainda) reverberam no tempo presente.

São escassos registros sobre o trato com a deficiência no período que antecede a Idade Média. Numa leitura interdisciplinar, é possível construir um entendimento de que, pelo fato de serem sociedades nômades, todo aquele(a) que era considerado fraco e/ou “incapacitados” de colaborarem nas atividades produtivas e para a sobrevivência do grupo, era abandonado(a) (Martins, 1999). Os gregos, a partir de uma perspectiva filosófica, cultivavam a “virtude” heroica a partir da amalgama corpo/mente. Por conseguinte, todo aquele(a) que não apresentava o padrão de virtude estabelecido não era digno de experimentar a “polis”. Houve, assim, a adoção de um sistema eugênico que influenciou toda uma literatura filosófica com resquício até os dias atuais, vide o *capacitismo* que segrega, exclui e violenta a “*pessoa com deficiência*” na contemporaneidade.

A perspectiva judaico-cristã assume o debate a partir da teologia. Muda-se o enfoque na dicotomia corpo/mente para corpo/alma. A deficiência seria justificada em textos bíblicos e legisladores da época como impurezas ou castigos resultantes de pecados. Como consequência, os(as) sujeitos(as) eram impedidos de participar de cultos e de adentrarem em ambientes religiosos, sendo relegados a viverem fora da cidade. Com a propagação do cristianismo e seus valores como o amor e a compaixão, um outro olhar foi direcionado a esse grupo. A prática de assistência era exercitada, recolhendo esses sujeitos para espaços que acabavam sendo isolados do restante do convívio social.

Lúcia Martins (1999) sinaliza para o declínio do teocentrismo como momento em que a leitura da deficiência se aproxima de aspectos da saúde e da biologia. É no período final do século XVIII quando o pensamento científico começa a se desvencilhar do pensamento religioso que a medicina moderna assume protagonismo nesse debate. “O médico é o novo árbitro do destino do deficiente. Ele julga, ele salva, ele condena” (Pessotti, 1984, p. 68). É nesse contexto que o modelo biomédico da deficiência ganha penetrabilidade nas agendas de discussões até ser contraposto com a consolidação dos estudos de deficiência pelo viés social

na década de 1960 (Diniz, 2007). O modelo biopsicossocial nasce justamente na ambiência de reivindicações de direitos e na luta das “*peessoas com deficiência*” para assumir protagonismo em suas vidas. Dado esse contexto, avançar nos destaques da historiografia do movimento político de PCD no Brasil é convidativo.

O processo de luta por direitos das “*peessoas com deficiência*” pode ser observado por estágios. Primeiro, com o protagonismo da família e de profissionais dedicados à assistência às PCD e, posteriormente, pela participação direta dos(as) próprios(as) sujeitos(as) com deficiência, com o apoio da sua rede familiar. Já no final da década de 1970, é notório o contraste entre instituições *para* o atendimento de “*peessoas com deficiência*” e associações/movimentos *de* “*peessoas com deficiência*” (Lanna Júnior, 2010; Maior, 2017), assumindo posições emancipatórias e protagonistas.⁵¹

Vale destacar o processo constituinte brasileiro na década de 1980 e a posição assumida pelo movimento de “*peessoas com deficiência*” em não aceitar uma “*cidadania separada*” (Maior, 2017, p. 31) para as PCD, mas sim a inserção dos seus direitos e reivindicações no corpo do novo texto constitucional. Diversos marcos legais foram sendo assinados como retificação de Convenções e/ou atualização da própria legislação em relação aos direitos do grupo. Dentre elas, a *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência* (Brasil, 2009), resultado da convenção adotada pela ONU em 2006, que introduz no conceito de deficiência a experiência da opressão sofrida pelas pessoas com impedimentos. É a única convenção com *status* constitucional. Temos, portanto, a adoção de forma constitucional do modelo social da deficiência,⁵² entendendo que limitações físicas, mentais, intelectuais ou sensoriais são *atributos* das pessoas, não podendo serem elas objetos que restrinjam o exercício pleno da cidadania desses(as) sujeitos(as), a depender das barreiras sociais e culturais que impeçam a participação dos cidadãos com tais atributos. O que nos leva a compartilhar da compreensão de Isabel Maior de que “o *meio* é responsável pela deficiência imposta às pessoas” (2017, p. 32, grifo nosso).

Nesse cenário, temos dois destaques pensando a comunicação: primeiro, a posição adotada pelo movimento em não querer uma “*cidadania separada*” deve imbricar as análises e os tensionamentos envolvendo o conceito de cidadania comunicativa. É inevitável conhecer as especificidades das “*peessoas com deficiência*” e incorporá-las, por exemplo, na luta pela

⁵¹ O Instituto *Vidas Negras Com Deficiência Importam* é sintomático desse contraste.

⁵² Em seu artigo 1º, a convenção adota o modelo social ao referir-se às pessoas com deficiência como: “aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas” (Brasil, 2009, art. 1º).

democratização da comunicação. O debate da acessibilidade comunicativa não pode ser uma bandeira a parte das demais levantadas pelo campo. O outro elemento diz respeito à própria acessibilidade posicionada, por sua vez, como princípio e direito básico para a garantia de todo e qualquer direito humano.

Ao assumir a deficiência enquanto barreiras construídas socialmente, que impedem ou minimizam a participação direta, autônoma e livre das “*pessoas com deficiência*” e aproximá-la ao debate no campo da comunicação, somos convidados a deslocar a deficiência para os *processos* midiáticos, comunicacionais, jornalísticos etc. São as rotinas produtivas que impõem barreiras para as não-participações de pessoas com determinados tipos de atributos físicos, mentais, intelectuais ou sensoriais nos processos comunicativos.

Apresentado o cenário histórico, vale destacar alguns momentos que marcam o contexto contemporâneo em relação à luta das “*pessoas com deficiência*” em prol de direitos e dignidade. O decreto 10.502 de 2020, assinado pela presidência da República, institui a Política Nacional de Educação Especial que, em suma, incentiva a criação de ambientes de aprendizagem especializados para atender PCD que “não se beneficiam” da educação regular, ou seja, segregam estudantes, relegando a eles escolas específicas com interação social minimizada, fato que compromete o direito constitucional à educação. A medida chegou a vigorar entre outubro e dezembro de 2020, quando foi suspensa pelo Supremo Tribunal Federal após uma Ação Direta de Inconstitucionalidade ser apresentada.⁵³ O argumento de pesquisadores, educadores e do movimento de “*pessoas com deficiência*” se ancora na Constituição Federal de 1988 e na Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB), de 1996, para justificar a inconstitucionalidade. Em resumo, as leis versam que a educação é para todos segundo a capacidade de cada um e não admite escolas e turmas especiais.

O então ministro da Educação, pastor Milton Ribeiro, em entrevista para a TV Brasil, ao comentar o fato, afirmou que a inclusão de estudantes com deficiência “atrapalha” o aprendizado de outras crianças sem os mesmos atributos.

No passado, primeiro, não se falava em atenção ao deficiente. Simples assim. Eles fiquem aí e nós vamos viver a nossa vida aqui. Aí depois esse foi um programa que caiu para um outro extremo, o *inclusivismo*. O que que é o *inclusivismo*? A criança com deficiência era colocada dentro de uma sala de alunos sem deficiência. Ela não aprendia. Ela atrapalhava, entre aspas, essa palavra falo com muito cuidado, ela atrapalhava o aprendizado dos outros porque a professora não tinha equipe, não tinha conhecimento para dar a ela

⁵³ O decreto foi sustado por decisão individual do ministro Dias Toffoli, depois ratificada pelo plenário – após o Partido Socialista Brasileiro (PSB) questionar a constitucionalidade da nova política. Até 29 de outubro de 2024, o STF ainda não formalizou a decisão oficial sobre o assunto. Disponível em: <https://www.bbc.com/portuguese/brasil-58347504>. Acesso em: 7 out. 2024.

atenção especial. E assim foi. Eu ouvi a pretensão dessa secretaria e faço alguma coisa diferente para a escola pública. Eu monto sala com recursos e deixo a opção de matrícula da criança com deficiência à família e aos pais. Tiro do governo e deixo com os pais (Milton Ribeiro, em entrevista⁵⁴).

Caberia às escolas estarem munidas de conhecimento e inovações para dar conta das especificidades de todos os estudantes. Quem deveria se adaptar é a escola, não a pessoa. A fala de Ribeiro faz alusão ao modelo de ensino que ocorria no país que foi encerrado com a publicação da LDB em 1996, quando uma nova política passou a estabelecer como norma a integração de “*peessoas com deficiência*” no ambiente escolar “normal” bem como aos ambientes que assistiam e deixavam reclusos as PCD do convívio social. É a tentativa da retomada do modelo médico da deficiência em rechaço da perspectiva social, que posiciona a deficiência como resultado da interação da pessoa com o meio.

As ações afirmativas pensando na inclusão de “*peessoas com deficiência*” em espaços negados a eles – como o emprego, a universidade etc. – revelam tentativas, avanços e estagnações em relação à sua consolidação. A Lei 8.213 de 1991, popularmente conhecida como Lei de Cotas, completou 30 anos sem trazer uma efetiva cultura de inclusão no mercado de trabalho (Marco, 2021), mesmo que resguarde a previsão das cotas nas empresas. A problemática gira em torno do seu cumprimento legal; muitas vezes são criadas vagas apenas para cumprir a legislação, ou seja, postos de trabalhos – especialmente para trabalharem como empacotadores e nos almoxarifados – gerados não por demanda laboral, mas por exigência. Nesses casos, a “*pessoa com deficiência*” é contratada não para satisfazer a necessidade de trabalho, mas sim para ocupar vagas “fantasmas” criadas especialmente para cumprir a lei. É fato que a lei fez com que muitas PCD fossem incluídas no mercado formal de trabalho, mas pouco se preocupou em agir para uma inserção qualificada, ou seja, em como essas pessoas seriam e são incluídas. Quais os cargos destinados às “*peessoas com deficiência*”? Todas as vagas abertas são possíveis de serem pleiteadas por PCD? Após a contratação, há a preparação e adaptação dos locais físicos de trabalho para que essas pessoas tenham efetivamente acessibilidade?

O processo de luta pelos direitos das “*peessoas com deficiência*” vai assumindo contornos também contemporâneos, muito influenciado pelo debate interseccional. O Instituto *Vidas Negras com Deficiência Importam*⁵⁵, por exemplo, construído no Brasil após a efervescência de manifestações contra o racismo estrutural, desde os assassinatos de João Pedro

⁵⁴ Disponível em: <https://www.poder360.com.br/brasil/alunos-com-deficiencia-atrapalham-o-aprendizado-de-outros-alunos-diz-milton-ribeiro/> Acesso: 7 out. 2024.

⁵⁵ Site do movimento: <https://vidasnegrascomdeficiencia.org/>

no Rio de Janeiro e de George Floyd nos Estados Unidos,⁵⁶ intenciona traçar o debate racial a partir de diferentes recortes. Em relação às pessoas com síndrome de Down e o debate racial, o *Projeto InvisibiliDOWN*⁵⁷, idealizado pelo fotógrafo Thiago Ribeiro, pauta a existência de vidas negras Down. Nota-se que existe uma dupla invisibilidade sobre pessoas negras e com síndrome de Down: a própria representação midiática e a precarização e ausência de políticas públicas para a saúde da população afro-brasileira. A primeira tem relação direta com o pacto da branquitude em ocupar espaços de poder, sendo a mídia um deles, e o racismo estrutural impede a representação desses sujeitos. Já em relação à saúde, volta-se atenção à primeira infância, etapa importante para o desenvolvimento das pessoas com SD, através de estímulos interdisciplinares; a falta de acesso da população negra à saúde impacta na qualidade de vida e longevidade de pessoas negras com Down.

Insistindo numa mirada contemporânea sobre a produção desta tese, é prudente trazer à reflexão a Agenda 2030 da ONU, que estabelece os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS) para o mundo até o ano de 2030. Destacam-se dois objetivos difusos, mas que repercutem no movimento das “*pessoas com deficiência*”: o ODS 10 – Redução das Desigualdades – e o ODS 16 – Paz, Justiça e Instituições Eficazes. Pesquisas como a nossa tornam-se colaborativas para o sucesso das proposições da agenda.

A última Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência se aproxima dos 20 anos de realização. Foi em dezembro de 2006 e o mundo era outro. As tecnologias, as pautas e as referências eram também assumidas de outra forma. A própria autodeclaração “*pessoas com deficiência*” – hoje bastante questionada a partir dos sentidos que carrega e das disputas que envolve – repercute uma autodeclaração já datada, mas ainda respeitada, devido à ausência de novos espaços para reflexão. O debate sobre acessibilidade, inclusive a comunicativa, torna-se ainda mais relevante com toda a revolução tecnológica, que facilita a implementação de políticas públicas de maneira mais ampla.

Vale registrar que, durante o terceiro governo do presidente Luiz Inácio Lula da Silva, foi implementado o já mencionado Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência Novo Viver sem Limite (Brasil, 2023). Entre as novidades apresentadas pelo plano, destacam-se: o reconhecimento da interseccionalidade como componente constitutivo das identidades de pessoas e grupos; o respeito pela diferença e pela plena inclusão das “*pessoas com deficiência*”

⁵⁶ Disponível em: <https://www.uol.com.br/ecoa/ultimas-noticias/2020/10/10/por-que-e-necessario-falar-de-raca-dentro-da-luta-anticapacitista.htm> Acesso em: 7 out. 2024.

⁵⁷ Perfil do projeto no Instagram: <https://www.instagram.com/invisibilidown/>

como parte da diversidade humana no País; além de adicionar à legislação brasileira a conceituação de capacitismo (Brasil, 2023).

Durante o período de pesquisa, foram realizadas duas edições dos Jogos Paralímpicos. O Brasil teve um desempenho histórico nas Paralimpíadas de Tóquio 2020, adiadas para o ano de 2021 como medida de segurança no enfrentamento da pandemia de Covid-19, que atingia o mundo. Na competição, o país alcançou sua melhor colocação no quadro de medalhas até então, com 72 medalhas no total (22 ouros, 20 pratas e 30 bronzes), consolidando-se como uma das potências paralímpicas globais. Atletas como Petrúcio Ferreira (atletismo) e Gabriel Bandeira (natação) se destacaram, inspirando orgulho nacional e maior reconhecimento do esporte paralímpico.

Já nas Paralimpíadas de Paris 2024, o Brasil manteve sua posição de destaque, celebrando conquistas e superação de recordes pessoais e mundiais. Na França, o Brasil protagonizou a melhor campanha da sua história em Jogos Paralímpicos. A delegação conquistou 89 medalhas, com 25 ouros, 26 pratas e 38 bronzes, terminando pela primeira vez no top 5 da classificação geral, em quinto lugar. O número de ouros foi recorde e superou a marca de 22 medalhas douradas conquistadas em Tóquio, em 2021. Esse sucesso trouxe visibilidade significativa ao movimento das “*peças com deficiência*”, gerando impacto positivo nas políticas públicas voltadas à inclusão e incentivando a prática de esportes adaptados em escolas e projetos sociais. A totalidade das medalhas foi conquistada por atletas beneficiados pelo programa do Governo Federal “Bolsa Atleta”. O Brasil competiu com 280 atletas, dos quais 274 integram o Bolsa Atleta atualmente. O destaque nas competições fortaleceu o debate sobre a necessidade de inclusão, acessibilidade e igualdade de oportunidades para as “*peças com deficiência*” no Brasil e de combate ao capacitismo. Lula definiu a participação do Brasil em Paris como “uma epopeia”, ao receber a delegação brasileira no Palácio do Planalto.⁵⁸

4.4 Recuperação histórica da Síndrome de Down

A compreensão que fazemos da T21 assume todo esse panorama e problematizações mobilizadas neste texto. Tanto a história como a ciência não são fenômenos neutros, por isso, é necessário exercitar uma vigilância epistemológica e uma cientificidade crítica para com nossos objetos-problemas e suas sustentações teórico-metodológicas (Japiassu, 1988), construindo e

⁵⁸ Disponível em: <https://agenciagov.ebc.com.br/noticias/202409/lula-com-atletas-paralimpicos-201cfoi-uma-epopeia-o-que-voces-fizeram-na-franca201d> Acesso em: 30 set. 2024.

reconstruindo elementos capazes de favorecer a construção de saberes e conhecimentos sobre as coisas do mundo e seus processos. Quando posicionamos os meios de comunicação como aspecto constitutivo central nas formações, experiências e ações sociais contemporâneas, reivindicamos que o campo científico formule estratégias e modelos metodológicos que deem conta de abarcar a complexidade, a multidimensionalidade, os arranjos e as dinâmicas multiculturais que as sociedades nos apresentam. Notemos que, para investigarmos de forma crítica os fenômenos comunicacionais, precisamos nos ater também às inter-relações econômicas, políticas, sociais, culturais e midiáticas que constituem as sociedades. Nessa perspectiva, uma opção epistêmica que nos permite construir caminhos que fortalecem tal investigação é a estratégia *transmetodológica* (Maldonado, 2013a), que se caracteriza pela confluência de métodos a partir do imbricamento de perspectivas e lógicas diversas; pela articulação de modelos e propostas que abracem diferentes elementos comunicacionais. Ou seja, é a aposta numa epistemologia viva, capaz – por seu caráter transdisciplinar, multicontextual e multicultural – de interpretar, interrelacionar e compreender de forma crítica as problemáticas comunicacionais.

Pois bem, partimos com essas provocações para construir uma leitura histórica da síndrome de Down, que alicerce nossas movimentações teóricas-metodológicas. Ao mirar para a história da SD nos deparamos, em meados do século XX, com uma reformulação na leitura da “deficiência intelectual”⁵⁹: a perspectiva da *degeneração racial* dá lugar à compreensão da deficiência como *acidente genético* (Wuo, 2007). Ou seja, temos uma mudança na concepção eugenista e da noção de “perfectibilidade” que assumiam o *cretinismo*, a *idiotia* ou o *retardo* como degenerescências transmitidas hereditariamente e que se ampliavam de forma exponencial pelas gerações tendo causas que iam desde sua ligação com o ócio à preguiça para um entendimento, a partir dos avanços nas pesquisas científicas, que sinalizavam a deficiência na sua dimensão genética. Essa reformulação também atravessa a percepção da síndrome de Down.

O registro histórico nos reporta para a classificação “étnica” dos tipos de deficiência mental realizada pelo médico Langdom Down, em 1866. Foi nesse contexto que se caracterizou o “mongolismo” como determinado grupo étnico de “deficiência”, devido à sua semelhança com o povo mongol – referidos àquelas pessoas que apresentavam características como “fissura palpebral oblíqua, nariz plano, baixa estatura e déficit intelectual” (Brasil, 2013, p. 10). Mergulhado no pensamento evolucionista daquela época e consoante com a perspectiva de que

⁵⁹ Categoria guarda-chuva que o modelo médico categoriza diferentes tipos e graus de deficiência, incluindo a Síndrome de DOWN.

fenômenos patológicos estariam imbricados com a regressão da espécie humana, Langdom Down fortalece a tese da degenerescência ao categorizar a “doença” que, em sua homenagem, foi nomeada como *Síndrome de Down* (Pessotti, 1984). É justamente em meados do século seguinte, com o aprimoramento e novas descobertas no campo da pesquisa genética, que se rechaça a caracterização que justificava a “doença” e se constrói uma nova interpretação que aponta para uma *alteração genética* causada por uma divisão celular atípica no cromossomo 21, na qual um determinado par cromossômico contava com um gene a mais, apresentando-se então uma nova denominação à SD, a “*trissomia do 21*”.

Entretanto, são possíveis de serem observadas justaposições no entendimento e trato social para com essas pessoas a partir das interpretações concedidas ao longo do tempo à Síndrome de Down. Isso se dá, segundo Andréa Wuo (2007), o fato de ser disposta como uma “doença” influenciará de maneira direta os modos de lidar com ela, “o tratamento dado pela sociedade – em suas relações cotidianas – a esses portadores, carrega os elementos já superados pelas novas teorias científicas, mas ainda remanescentes no senso comum” (Wuo, 2007, p. 8). Nota-se, portanto, sob diferentes atos de nomeação⁶⁰ (cretinos, idiotas, retardados, mongoloides, deficientes, especiais e “*pessoas com deficiência*”, por exemplo) e de relacionamentos e posições sociais, como a noção de “anormalidade” constitui a interpretação, majoritária e presente desde o século XIX, em relação à deficiência intelectual e à SD. Daí a necessidade de assumirmos a deficiência para além da perspectiva do modelo médico, em sua dimensão biopsicossocial.

A medicina categoriza três tipos de *trissomia do 21*⁶¹; estas, por sua vez, não implicam diferenças no grau de desenvolvimento das pessoas com SD, o que nos leva à interpretação de que as diferenças que se observam entre as pessoas com essa síndrome são mais influenciadas pelos seus contextos sociais do que por suas particularidades genéticas. Os “problemas” de saúde apontados pela medicina, como a deficiência intelectual e a hipotonia muscular, por exemplo, são predisposições, ou seja, não são todas as pessoas com SD que irão adquiri-los (Wuo, 2007). Nesse contexto, entra em cena o fator social, de maneira particular a *classe*: quanto mais estimulado precocemente por meio de um trabalho interdisciplinar (médicos, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, psicólogos e educadores), mais potente é o

⁶⁰ Preserva-se aqui a discussão em relação a nomenclatura, para ser tensionada em tópicos subsequentes.

⁶¹ São elas: “a *trissomia simples*, resultado da não-disjunção cromossômica do par 21 que ocorre no momento de divisão celular, representando 95% dos casos; o *mosaicismo* (2% dos casos), que compromete apenas parte das células, ou seja, algumas células possuem 46 cromossomos e outras, 47; a *translocação*, também pouco expressiva, ocorrendo em cerca de 2% dos casos, em que o cromossomo extra do par 21 fica “grudado” em outro cromossomo e, embora o indivíduo tenha 46 cromossomos, ele é portador da Síndrome de Down. Este é o único caso em que a SD pode ser hereditária” (Wuo, 2007, p. 9).

desenvolvimento global do(a) sujeito(a). Temos, ainda, a inter-relação do desenvolvimento das pessoas com síndrome de Down com as questões da *alteridade*, desde a posição que se concede para o outro “deficiente” atuar até mesmo na construção de suas redes de sociabilidade, visto que, “o modo como a pessoa com SD é concebida pelos outros pode implicar, portanto, ganhos ou prejuízos para o seu desenvolvimento social, afetivo, cognitivo e linguístico, pois estes são socialmente construídos” (Wuo, 2007, p. 16). Esse suporte multidisciplinar, conciliado à ampliação das políticas de inclusão e ao avanço no conhecimento médico podem explicar, por exemplo, o aumento da expectativa de vida de uma pessoa com Síndrome de Down, que dobrou de 30 para 60 anos, de 1980 para 2020.

Não existe no Brasil uma estatística específica sobre o número de cidadãos com síndrome de Down. Para fins quantitativos, ocorre uma estimativa com base na relação de 1 para cada 700 nascimentos: segundo esta conta, cerca de 270 mil pessoas no país teriam síndrome de Down.⁶² Quando apontamos para o somatório de “*pessoas com deficiência*” em território brasileiro, o último Censo Demográfico realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, em 2022, aferiu que aproximadamente 8,9% da população brasileira possui algum tipo ou grau de deficiência, ou seja, 18 milhões (IBGE, 2023).⁶³

A síndrome de Down, é uma das causas genéticas mais comuns daquilo que a medicina e o projeto hegemônico de sociedade convencionaram chamar de deficiência intelectual.

Esta condição é encontrada em todas as raças, culturas e classes econômicas. [...] Devido à melhoria dos cuidados médicos, as taxas de expectativa de vida de um indivíduo com SD aumentaram de cerca de 26 anos (média) e 4 anos (mediana) em 1950 para 53 anos (média) e 58 anos (mediana) em 2010, e continuam a subir. Ainda assim, muitas das informações disponíveis sobre a SD dizem respeito a bebês e crianças, com falta de dados publicados sobre as habilidades e a qualidade de vida de adultos com SD (Matthews, 2018, p. 1389, tradução nossa)⁶⁴.

⁶² Estimativa, na proporção 1 para 700 nascimentos, apresentada pelo Movimento Down, entidade da sociedade civil criada em 2012 visando a inclusão desses sujeitos(as) nos espaços sociais. Disponível em: <http://www.movimentodown.org.br/> Acesso em 22 fev. 2022.

⁶³ É importante destacar que os dados apresentados a partir da pesquisa de 2022 mostram uma redução significativa no número de pessoas com deficiência no Brasil, em comparação com os indicados pelo Censo de 2010, que alcançavam cerca de 24%. Essa redução está relacionada à nova metodologia adotada pelos realizadores da pesquisa, conforme a Nota Técnica IBGE 01/2018. Essa nota segue as orientações do Grupo de Washington sobre Estatísticas de Deficiência, vinculado à Comissão de Estatística da Organização das Nações Unidas (ONU), que introduziu um novo critério de corte. Disponível em: https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/media/com_media/ibge/arquivos/0a9afaed04d79830f73a16136dba23b9.pdf Acesso em: 28 ago. 2024.

⁶⁴ Do original: This condition is found among all races, cultures, and economic classes. [...] Due to improved medical care, the life expectancy rates of an individual with DS have increased from an estimated 26 years (mean) and 4 years (median) in 1950 to 53 years (mean) and 58 years (median) in 2010, and continue to rise. Yet, much of the information available about DS is concerning infants and children, with a lack of published data regarding the abilities and quality of life of adults with DS (Matthews, 2018, p. 1389).

Anne Roll e Laura Koehly (2020) também sinalizam para o fato do aumento na expectativa de vida das pessoas com SD; estima-se no contexto contemporâneo que pessoas com SD tenham uma expectativa de vida de aproximadamente 60 anos nos países desenvolvidos, em comparação com uma expectativa de vida de apenas 12 anos na década de 1940. “Esse aumento na expectativa de vida traz consigo novos desafios relacionados à antecipação e preparação para os cuidados e apoio que as pessoas com SD podem precisar da família e de outros membros da rede à medida que envelhecem” (Roll; Koehly, 2020, pp. 1188-1189, tradução nossa)⁶⁵. Assim, apontam para a necessidade de compreender suas redes de sociabilidade, uma vez que elas fornecessem informações valiosas para pensar saúde, sociabilidade e bem-estar, para a antecipação e preparação para problemáticas futuras envolvendo o processo de envelhecimento de pessoas com SD.

Por sua vez, Marina Dias de Faria (2020) oferece elementos importantes para tensionar as pessoas com síndrome de DOWN como atores de investigação nas Ciências Humanas e Sociais. Para isso, é fundamental que se tenha como premissa o Modelo Social da Deficiência, deixando em outro plano o modelo médico, ou seja,

[...] a deficiência não se configura como um atributo do indivíduo, mas antes como resultado de uma complexa interação entre o sujeito e o contexto no qual está inserido. [...] Compreender o significado social da deficiência simboliza um desafio primordial para pesquisadores de estudos sobre a mesma em qualquer campo do conhecimento (Faria, 2020, p. 120).

Assim, Faria (2020) reivindica que os estudos da deficiência tenham seu foco nas dimensões múltiplas do contexto social e não no âmbito individual de cada sujeito. Chama atenção, também, para a invisibilização social dos corpos de “*pessoas com deficiência*”, mesmo quando discussões relativas às corporalidades ganham volume, por exemplo, a partir da intersecção de raça e gênero. Nota-se, ainda, que as problematizações dos corpos PCD são escassas, consequência da aceitação do elemento biológico individual da deficiência como justificativa suficiente para sua não participação social (Faria, 2020). Marina Dias de Faria aponta, ainda, para o papel fundamental da família em todas as esferas das vidas das pessoas com SD e do impacto da existência de um membro com síndrome de Down em um núcleo familiar na vida dos demais. Essas são questões fundamentais para pensar o contexto multidimensional que esses sujeitos estão inseridos e elaborarmos o exercício de sua cidadania comunicativa.

⁶⁵ Do original: There has been a remarkable improvement in the life span of people with DS over the past 80 year; currently, people with DS have a life expectancy of approximately 60 years in developed countries, compared to a life expectancy of just 12 years in the 1940s.

Faria propõe mobilizar pesquisas envolvendo “*peessoas com deficiência*”, alinhadas às epistemologias do Sul, a partir do acionamento e reconhecimento da palavra dos sujeitos com síndrome de Down como conhecimento válido, “na contramão do senso comum que as coloca como incapazes de terem voz. Desafia-se assim a visão epistemológica dominante que classificaria essas pessoas com base na visão médica da deficiência, como mentes inválidas para a produção de conhecimento” (Faria, 2020, p. 123). Desta forma a partir de compreensões basilares referentes às epistemologias do Sul e a negação da perspectiva médica da deficiência, a pesquisadora compreende que as teias não tecidas pelos Down não são resultado de natureza individual, mas sim da exclusão social de diferentes dimensões que são impostas pela sociedade.

Quando pensamos na estigmatização das “*peessoas com deficiência*” na sociedade, Keliny Cláudia da Silva e Rogério Luiz Covalleski (2018, p. 282) tensionam o fato que ela minimizou a cidadania desses sujeitos, levando até a sua exclusão social; “esse silenciamento secular acarretou o desconhecimento a respeito da capacidade física e intelectual dos deficientes, sendo construídos preconceitos e estereótipos que são repercutidos na sociedade e na mídia até os dias atuais”. Assim, Leandro Lage e Tainá Cavalcante (2018) nos ajudam a exercitar um olhar crítico em relação aos sujeitos com SD, posicionando-os como atores sociais. Observam que esses indivíduos, por estarem submetidos a estereótipos de desvalorização, infantilização e incapacidade, sofrem com a falta de oportunidades e de espaços para atuação. Assim, “é dificultado o processo de integração social desses indivíduos, o que repercute diretamente no modo como reconhecem a si mesmos como sujeitos portadores de direitos e dignos de estima e afeto” (Lage; Cavalcante, 2018, p. 513). Influenciados pelo Modelo Social da Deficiência, Lage e Cavalcante apontam para o fato de que as pesquisas multidisciplinares envolvendo pessoas com T21 demonstram que são sujeitos em condições plenas de levar uma vida física, intelectual e social saudáveis.

Marina Dias de Faria (2020) compartilha os resultados da sua investigação em relação à configuração das teias sociais de adultos com síndrome de Down, sinalizando que o indivíduo é condicionado pelo tecido social que o envolve, sendo ele também capaz de modificar este tecido. Ao todo, 34 famílias participaram das entrevistas, realizadas no Brasil e em Portugal. Os entrevistados foram os adultos com SD e suas mães. Os resultados mostraram que a rede dos indivíduos com SD é estreita e tem como principal nó a figura materna. São elas as mães – responsáveis, majoritariamente, por assistirem seus filhos com SD, mesmo que para tal tenham que renunciar a suas carreiras profissionais. “A deficiência se configura como marco de desigualdade e exclusão na sociedade, o que promove a dependência de benefícios sociais e da

família por parte destas pessoas” (Faria, 2020, p. 121). Suas redes de sociabilidade são constituídas por poucos.

A centralidade da mãe na teia do filho com SD repercute o fato delas serem as únicas presentes em toda a trajetória de vida desses sujeitos. Outras pessoas até podem ter papel importante em algum momento, como os irmãos, especialmente quando as mães faleceram, mas são elas as figuras de referência na história de vida das pessoas com síndrome de Down. Muitas vezes, esses laços são tão fortes que confundem até a própria identidade da mãe, como expõe Faria (2020, p. 126): “uma delas sintetizou essa questão, dizendo: ‘Quem eu sou? A mãe do [Filho 06]’ (Mãe 06). E acrescentou ‘nada na minha vida ocorre sem que eu carregue esse rótulo’”. Outro fator observado foi em relação às “*pessoas com deficiência*” e um consumo vulnerável e dependente. Os próprios sujeitos com SD tinham atrelado às suas mães a escolha de consumo, desde roupas até alimentos. Nesse contexto, é possível fazer referência ao processo de infantilização a que os sujeitos adultos com síndrome de Down são submetidos, pelas próprias mães e também pela sociedade.

Em relação à ausência da figura paterna, Faria (2020) aponta para alguns fatos. Pode ser sentida pelo já falecimento do pai ou pelo fim do casamento, levando ao distanciamento do convívio pai-filho quando este permanece com a mãe. Porém, majoritariamente, os pais moram na mesma casa do indivíduo com SD, mas assumem bem menos, ou até nenhuma, responsabilidade no dia a dia dos filhos em comparação com a companheira. A figura do irmão ganha, em muitos casos, mais relevância, pelo fato de serem vistos como “futuros pais”, em consequência do falecimento da mãe. “Vários depoimentos das famílias revelavam histórias de homens que, nas palavras das entrevistadas, ‘fogem’, ‘não seguram’ ou ‘não assumem’ o filho com SD e deixam as mulheres como únicas responsáveis pelos filhos quando eles ainda são crianças” (Faria, 2020, p. 134). Quando olhado para outros núcleos familiares, percebe-se o protagonismo de figuras femininas no apoio e cuidado, como as avós, tias e primas, em detrimento dos familiares masculinos.

Por fim, de forma crítica, Marina Dias de Faria (2020, p. 138) posiciona as pessoas com síndrome de Down nas teias capitalistas, “é útil socialmente – principalmente no que tange à lógica capitalista –, manter os indivíduos com SD em posição de vulnerabilidade e suas histórias como tragédias individuais, para que nada tenha de ser feito fora de suas estreitas redes no sentido de prover a inclusão social”, isso pelo fato de “*pessoas com deficiência*” serem tidas como descartáveis dentro do sistema capitalista. “A quem serve a lógica da exclusão?” (Faria, 2020, p. 138), o campo comunicacional também deve contribuir para essa resposta. Eis um ensejo nosso.

Investigar as redes de sociabilidade de pessoas com síndrome de Down foi justamente a provocação de Anne Roll e Laura Koehly (2020). O estudo parte do pressuposto que as redes sociais, aqui pensadas em seu sentido genuíno, ou seja, de redes de sociabilidade e contato, desempenham um papel importante nos processos de inclusão social, na saúde e qualidade de vida de “*peessoas com deficiência intelectual*” (PCDI), para construir uma melhor compreensão do mundo social das pessoas com SD, a partir dos dados de suas redes sociais.

A partir de achados de pesquisas anteriores, é possível constituir um panorama em relação aos usos que “*peessoas com deficiência intelectual*” fazem das redes de sociabilidade: elas têm redes menores, quando comparadas com outros grupos, como “*peessoas com deficiência*” física, autistas e pessoas sem deficiência; assim, “existem algumas evidências de que as “*peessoas com deficiência*” intelectual estão socialmente isoladas” (Roll; Koehly, 2020, p. 1189, tradução nossa)⁶⁶; e que a criação de laços são importantes para que as PCDI se sintam seguras e toquem suas vidas; Porém, construir e manter relacionamentos próximos é difícil para “*peessoas com deficiência intelectual*”, conforme pontua Faria (2020). Importante, também, para além de observar o número de membros da rede, é compreender a proximidade e a qualidade dessas relações que PCDI têm com outros sujeitos.

A pesquisa de Roll e Koehly (2020) se valeu de ferramentas multi-informantes para analisar os dados, em especial, a partir do autorrelato e por relatos de terceiros (*proxy*). Os dados qualitativos complementam os dados quantitativos e ajudam a problematizar as discrepâncias entre as redes sociais autorrelatadas e por *proxy*. Seus objetivos foram descrever os elementos de composição das redes sociais de pessoas com SD, com base em relatórios próprios dos usuários e de terceiros, representando outros sujeitos; avaliar o teor desses relatórios; e determinar se existem diferenças na composição da rede a partir dos dados colhidos pelos próprios relatos e pelos *proxies*, tensionando as razões para essas diferenças. Foram realizadas 54 entrevistas, 27 delas com pessoas com SD e 27 com seus respectivos procuradores, no meio oeste dos Estados Unidos entre setembro de 2016 e agosto de 2017. Entre outros dados, destaca-se que todos os participantes eram brancos, maiores de 18 anos e todas as pessoas com SD tinham algum tipo de emprego.

O estudo apresenta sistematização de resultados quantitativos desde a nomeação desses a partir do grau de relacionamento – família, amigos, vizinhos, colegas de trabalho – até do grau de proximidade entre eles (Roll; Koehly, 2020, pp. 1192-1193). Notou-se uma discrepância entre o modo das pessoas com SD se nomearem e as *proxy*. Assim, a partir de olhar qualitativo,

⁶⁶ Do original: there is some evidence that people with intellectual disabilities are socially isolated.

as pesquisadoras esquematizam em um grupo de cinco os temas que foram utilizados para explicar as diferenças nas nomeações por *proxy* e pessoas com SD: “os membros da rede tiveram uma influência sobre a pessoa com SD no passado; os membros da rede têm um papel futuro importante para a pessoa com SD; os membros da rede suportam o *proxy*; ajudam a integrar a pessoa com SD à comunidade; e vínculo especial” (Roll; Koehly, 2020, p. 1194, tradução nossa)⁶⁷.

De forma oportuna, em sintonia com o debate proposto por Faria (2020), destaco o fato que Roll e Koehly (2020) observaram que os membros da rede sinalizados pelas pessoas com SD, uma média de 30% considerados “muito próximos”, não apareciam nas redes apontadas pelos *proxies*. “Entre esses relacionamentos importantes, mas difíceis de estabelecer, estão os relacionamentos íntimos que fornecem suporte emocional e promovem sentimentos de pertencimento”. (Roll; Koehly, 2020, p. 1196, tradução nossa)⁶⁸. Os pesquisadores, ao constituírem sua investigação, apontam que a perspectiva multidimensional – dos sujeitos com SD e de seus *proxies* – é fundamental para garantir uma compreensão mais densa dessas redes sociais, levando em consideração múltiplas preocupações, visões e relações.

4.5 Contextos midiáticos e comunicacionais de pessoas com T21

É possível posicionar a mídia como elemento importante para pensar a construção e representação social acerca de “*pessoas com deficiência*”. Para tal, nos debruçamos em trabalhos científicos que buscaram compreender o modo pelo qual as PCD, em especial as pessoas com Síndrome de Down, foram mobilizadas nos mais diferentes produtos comunicacionais. Podemos, primeiro, sinalizar que é pela mídia e seus processos que a maioria das pessoas estabelecem alguma forma de contato com esse grupo, extremamente segregado no cotidiano social. Daí novamente a importância dos processos midiáticos na construção e no exercício de cidadania para as “*pessoas com deficiência*”. Assim, recuperamos cinco análises que direta ou indiretamente compartilham dessa intenção.

Ana Cristina Gilbert (2017) pensa a interface do cinema com a construção imagética de “*pessoas com deficiência*”. Assim, realiza um exercício de analisar as representações de pessoas com síndrome de Down em filmes que compuseram o Festival Internacional de Filmes sobre

⁶⁷ Do original: “network members had an influence on the person with DS in the past; network members have an important future role for the person with DS; network members support the proxy; helping to integrate the person with DS into the community; and special bond” (Roll; Koehly, 2020, p. 1194).

⁶⁸ Do original: “Among these important but difficult to form relationships are intimate relationships which provide emotional support and promote feelings of belonging” (Roll; Koehly, 2020, p. 1196).

Deficiência *Assim Vivemos*, entre 2003 e 2013, com o objetivo de examinar o tipo de construção narrativa e as imagens e significados sobre SD exibidas no festival. Gilbert buscou compreender quais recursos e abordagens visuais são privilegiados, e como as imagens são utilizadas nos filmes para provocar reflexões em relação ao corpo humano. Como recurso metodológico, foi utilizada a etnografia textual para refletir sobre 16 filmes. Destes, apenas dois não eram documentários.

Quando pensadas as produções cinematográficas de “*peessoas com deficiência*” e com síndrome de Down, Ana Cristina Gilbert sinaliza para o fato de que as obras apelam para o aspecto corpóreo, “na medida em que as diferenças (ainda que nem sempre explícitas) que se apresentam nos corpos contam por si histórias que acompanham o enredo do filme. Essa visão do corpo do outro produz, em quem vê, efeitos racionais, emocionais e viscerais, capazes de deixar marcas” (2017, p. 113). Caracterizam o conjunto de filmes analisados o diagnóstico como algo indesejado, até as repercussões desse diagnóstico em suas rotinas particulares, familiares e sociais. São elementos que se entrelaçam com a própria construção da identidade desses sujeitos. Recursos como tomadas sobre o cuidado de si e da casa e fazeres cotidianos e imagens documentais caseiras resumem “os afetos e as sensações vivenciados no processo de descoberta do que significa (con)viver com a SD” (Gilbert, 2017, p. 113).

É possível observar três eixos narrativos nas obras: médico, superação e corporeidade. O primeiro adota um olhar distante, aponta para a construção e reorientação da vida a partir do diagnóstico e das estratégias de cuidado; constitui um olhar no percurso de desenvolvimento do SD do nascimento até o momento atual. O segundo núcleo aponta para um modelo social-político, difere *discapacidades* e deficiência e contrapõe a percepções sociais preconceituosas. Já o último faz uma leitura crítica reafirmando a importância dos corpos não normativos na constituição da identidade, sem deixar de tensionar a base social do preconceito e da desigualdade.

Não é objetivo nosso adentrar nas especificidades de cada filme analisado por Gilbert (2017). Entretanto, é oportuno pontuar aspectos gerais que nos ajudam a (re)pensar, para além do cinema, como pessoas com síndrome de Down são representadas em outros peças comunicacionais e como deveriam ser essas representações. Nota-se, que de modo geral,

[...] a tendência é a de organizar a experiência, incluir a pessoa com SD na vida linear rotineira em um processo de acomodação, apesar dos momentos de incerteza quanto ao futuro, ou, mesmo, quanto à identidade dessas pessoas. [...] Apontam para os limites da inclusão, ou, talvez, para uma idealização de inclusão que significaria uma diluição da diferença. Desta forma, a tentativa de construir uma imagem única da SD (clara como a categoria diagnóstica)

não se sustenta, e o que aparece são múltiplas formas de se ter SD que compartilham – mas vão além de – aspectos comuns (Gilbert, 2017, p. 119).

O interessante é perceber como são mobilizados esses elementos para pensar a construção imagética de SD que nos ajudam a tensionar esses(as) sujeitos(as) nas suas inter-relações com as mídias: a necessidade de igualdade e sua relação com a diferença, a autonomia de vida e de movimentos, os estímulos cognitivos e a heterogeneidade da manifestação de vida desses(as) sujeitos(as).

Ainda pensando a figura de pessoas com síndrome de Down em produtos culturais e comunicacionais, Mariana Cortez, Dinéia Ghizzo Neto Fellini e Rosangela Marcilio Bogoni (2018) analisam dois livros, *O filho eterno*, de Cristóvão Tezza, e *Mallko y papá*, de Gusti Rosemffet, que narram a relação entre o pai e seu filho com SD, elo frágil como observamos a partir dos estudos de Faria (2020). As autoras apontam para o baixo número de obras literárias que retratam personagem com síndrome de Down. Assim buscam, a partir dessas duas obras, observar a temática da relação entre os pais e seus filhos com SD para ver como é representado e metaforizado o processo social de aceitação e sociabilidade. Evidente que a discussão apresentada por Cortez, Fellini e Bogoni (2018) tem seus esforços centrados no debate da literatura. Para nós, nesse processo de constituição de um referencial interdisciplinar e multidimensional para pensar os sujeitos com síndrome de Down e suas inter-relações com os meios interessa, para além de observar o debate em relação à literatura, compreender o processo de estigmatização, representação e características das pessoas com SD em produtos comunicacionais. O estudo se apresenta convidativo, haja vista que sinaliza questões oportunas a serem pensadas e levadas em consideração na constituição de problemáticas e de tato com esses sujeitos e suas famílias.

Para compreender o contexto e a materialidade geral das obras, as autoras afirmam que

[...] os relatos são emocionados e, ao mesmo tempo, conduzem ao exercício literário, artístico. Assim, não são obras instrucionais ou de autoajuda, com dicas sobre como viver com um filho especial; ao contrário, os conflitos, as ambiguidades, os ódios, as vergonhas vêm à baila no tramado das histórias. (Cortez; Fellini; Bogoni, 2018, p. 157).

Assim, o fio condutor da narrativa são as transformações que o filho Down traz para a vida da família, de maneira especial, nestas obras, a figura paterna. Nota-se ao longo das obras a oposição entre a normalidade e a diferença.

Na obra de *O filho eterno*, são narradas as vivências cotidianas de um pai que é surpreendido com a notícia do nascimento do filho com síndrome de Down e não está preparado para acolhê-lo, passando pelo estágio da negação até a idealização da morte do filho, momento

que marca as histórias de vida de Downs (Burch, 2017). Na narrativa, o autor debate uma questão importante em relação às pessoas com SD: o baixo número de adultos com a síndrome, ou seja, a baixa expectativa de vida desses sujeitos. No contexto da rejeição ao filho, elementos bastantes comuns e presentes no cotidiano dessas famílias foram mobilizados: a questão cognitiva, a aparência e a vergonha do outro. Na obra, o processo de estreitamento dos laços se dá com o desenvolvimento da própria idade do filho, nos processos de socialização e no aumento da responsabilidade do pai com o passar dos anos. A postura não agressiva, majoritária entre as crianças com SD, ajuda nesse movimento. Já com 25 anos de idade, filho e pai criam outros laços, por exemplo, com o time de coração de ambos. Assim, novos espaços de sociabilidade vão se constituindo e novas possibilidades de relações são criadas.

Já no livro *Mallko y papá*, de Gusti Rosemffet, o tão desejado filho do casal é diagnosticado com síndrome de Down e acaba não aceito pelo pai, causando sofrimento, angústia e rejeição. Assim, a rejeição ao filho também está presente nesta obra, a diferença é que a subjetividade é exposta a partir da dor do narrador (o pai) de forma escrita e desenhada. Os sentimentos são apresentados pela linguagem verbal e não-verbal, a partir do textual articulado entre os desenhos de Mallko, o filho, e do pai. A história é contada numa espécie de diário, descrevem-se cenas sobre as situações vividas pelos personagens. Trata-se, especialmente, do olhar do pai para as particularidades e singularidades do filho. É apresentado o cotidiano de uma criança com SD; temos aqui a representação e condicionamentos da corporeidade, recuperando os núcleos de representação esquematizados por Gilbert (2017). No transcorrer da história, a aceitação é rápida e o pai reconhece as qualidades do filho, “mesmo com a não aceitação inicial, esse narrador se entrega ao filho, segue as aprendizagens e as dificuldades dele e aquilo que poderia ser uma obrigação inicial converte-se em amor” (Cortez; Fellini; Bogoni, 2018, p. 167).

Não é o objetivo, a princípio, entrar nas obras de maneira particular, nem possibilidade tivemos para isso, porém, a partir da leitura do artigo de Cortez, Fellini e Bogoni (2018) nota-se que o processo que começa desde a não aceitação até a aceitação e convivência entre pais e filhos ocorre de forma distintas. Repercutindo diferentes maneiras de narrar e experimentar a síndrome no cotidiano familiar e social, as autoras entendem que “a ficção é, portanto, um instrumento poderoso para compreender e significar o mundo e, em especial, os discursos sociais, distinguindo aquilo que é valorizado daquilo que é rejeitado em uma dada época” (Cortez; Fellini; Bogoni, 2018, p. 171). Assim, as reflexões das pesquisadoras tornam-se referências para pensarmos, a partir da literatura, questões que compõem a trama social desses sujeitos, as relações, o passado, enfim, elementos que direta ou indiretamente interpelam a

experiência de mundo dos indivíduos com SD e, conseqüentemente, ressoam nas suas experiências midiáticas, como mediações sociais.

Pensando ainda na representação de “*peessoas com deficiência*”, Keliny Cláudia da Silva e Rogério Luiz Covaleski (2018) realizam um movimento de investigar construções publicitárias que envolvem corpos com deficiência com o objetivo de identificar e classificar as representações com essa corporeidade. Nesse contexto, observam um crescente número de peças que têm buscado abranger corpos destoantes da estética hegemônica e padrão, comum no cenário midiático. Assim, é possível perceber que os corpos com deficiência, marginalizados socialmente, são mobilizados midiaticamente a partir de duas representações: estereotipado ou empoderado. “O corpo diferente é silenciado nas produções publicitárias e suas representações, quando existentes, podem remeter a estereótipos de inferioridade e marginalizar as lutas políticas, culturais e sociais defendidas pelos adeptos da causa” (Silva e Covaleski, 2018, p. 276).

Como uma leitura geral pensando midiaticamente a deficiência, Silva e Covaleski (2018) sinalizam para um processo de silenciamento das PCD nesse espaço. Quando presentes, são vistos como estigmatizados, como heróis ou vítimas.

Ao focarmos na representação midiática da deficiência, visualizamos certa instabilidade nas imagens produzidas, já que ora a mídia reforça comportamentos preconceituosos, ora propõe uma enunciação positiva sobre os corpos com deficiência. Decerto, ao direcionar o olhar para a produção publicitária, veremos que o regime de visibilidade da publicidade valoriza subjetividades favoráveis a fim de seduzir e conquistar a atenção do consumidor. Logo, a representação do corpo com deficiência estará limitada apenas àquilo que se quer anunciar, ou seja, ao dizível midiático (Silva; Covaleski, 2018, p. 282).

Para refletir sobre a temática, Silva e Covaleski debruçaram-se em cinco filmes publicitários que foram veiculados nacionalmente ao longo de 2016. Sem entrar nas especificidades de cada um, destacam-se algumas características.

1) deficiência não foi limitante; 2) deficiência como passível de pena; 3) deficiência como incentivadora para atos heroicos e 4) deficiência como estratégia de choque. Dessas, apenas a primeira construção aborda a deficiência de forma a deslocar sentidos e a incorporar peculiaridades favoráveis que, com tempo e constância, possam possibilitar o olhar ao corpo deficiente sem minimizações e preconceitos. As outras três representações tendem a retratar a deficiência em detrimento do indivíduo. Ao dar ênfase a preconceitos históricos, inferioriza-se o sujeito com deficiência e intensifica-se certa dificuldade na construção de sua própria identidade (Silva; Covaleski, 2018, p. 286).

Registra-se ainda a falta de acessibilidade comunicativa para o consumo autônomo das peças publicitárias por indivíduos com deficiência. Embora presentes em anúncios pontuais, estas e outras peças publicitárias não estão disponíveis de forma acessível para sujeitos cegos, surdos e com outros tipos de deficiência.

A partir da psicologia, Bruna Berri *et al* (2019), buscaram caracterizar as representações sociais da deficiência nas páginas da Revista Veja, no período de 1968 a 2016. Para tal, as pesquisadoras utilizaram a teoria das Representações Sociais na interface com teorias de comunicação e uma perspectiva social da deficiência. Ao todo foram 55 reportagens da revista Veja sobre a deficiência que compuseram o corpus de análise, estas foram submetidas a uma Classificação Hierárquica Descendente (CHD) realizada por meio do software IRaMuTeQ. Proponho nos ater aos resultados qualitativos.

Os resultados apontam que a revista apresenta divulgações científicas sobre tecnologias adaptadas, relatos pessoais focados na tragédia e reabilitação e sobre barreiras sociais e arquitetônicas. As pesquisadoras apontam para três núcleos principais que atravessam as características das representações:

[...] conteúdos associados aos aspectos sociais da deficiência, questões individuais ilustradas por meio de relatos pessoais destacando a aquisição da deficiência como uma fatalidade ou tragédia e conteúdos mais recentes que vislumbram tratar ou curar a deficiência através do avanço tecnológico (Berri *et al*, 2019, p. 200).

É possível observar, especialmente nas reportagens catalogadas na classe barreiras sociais, um esforço em apresentar questões de falta de acessibilidade em diferentes instâncias da vida social, ou seja, como um problema social e estrutural vivenciado pelas “*pessoas com deficiência*”. Os demais conteúdos, majoritariamente, contribuem para o imaginário da deficiência como tragédia e/ou um problema que carece de solução. Nas páginas da Veja, nota-se que a representação social da deficiência é, na sua grande maioria, alicerçada pelo Método Médico da Deficiência, visto a ênfase nos relatos trágicos e nos processos de cura do corpo. Observa-se, assim, que as representações midiáticas ancoram-se na doença, impactando na reafirmação de preconceitos e estereótipos (Berri *et al*, 2019). As autoras vislumbram a mídia como espaço propício para a discussão, contribuindo para a inclusão, cidadania e melhoria na qualidade de vida social destes indivíduos. “Compreende-se que a propagação de conteúdos realistas sobre a vivência das “*pessoas com deficiência*” pode produzir novas representações delas, propiciando novos significados e atitudes. Assim, poderiam evidenciar as potencialidades e não apenas as limitações” (Berri *et al*, 2019, p. 203).

Importante pontuar que essas compreensões não têm pretensão de colocar na mídia toda a responsabilidade para a destruição de barreiras atitudinais, porém, como elemento constitutivo do ambiente social, compete à mídia utilizar das suas potencialidades para romper com a estigmatização e o preconceito formulados contra “*peças com deficiência*”, fazendo uma análise crítica da sua própria contribuição nesse processo.

As produções tensionadas neste item foram objetos de estudos de companheiros de caminhada científica. Para os próximos tópicos, guardamos reflexões frescas e particulares desde os olhares e interesses da nossa própria problemática.

5 CIDADANIA, PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E OUTRAS REFLEXÕES

Debater cidadania desde os processos midiáticos e comunicacionais demanda posicionar os meios de comunicação como um dos agentes centrais no processo de outorga, manutenção, potencialização e cerceamento de experiências e possibilidades de exercício cidadão. Numa configuração de sociedade midiaticizada, na qual passamos a “depende” (cada vez mais) da mídia (Gomes, 2017) e reconfigurar o nosso próprio modo de ser, ler, significar e nos inter-relacionar com o mundo, observa-se a consolidação de um *bios midiático* (Sodré, 2013), a partir de uma nova forma de vida social, tendo a tecnologia como elemento que atravessa, modifica e transforma a experiência, os valores, a comunicação e a cultura. Sociedade midiaticizada que ganha novas feições a partir das inúmeras *mediações* (Martín-Barbero, 2003) que são mobilizadas para compreender a existência complexa e multidimensional dos sujeitos(as) em comunicação (Maldonado, 2013a).

Repercutimos, desta forma, o protagonismo que os meios de comunicação assumem na configuração das representações sociais; na construção de sentido e significado; na capacidade de dar conotações valorativas para as coisas, manifestações e pessoas; na produção, enquanto sistema simbólico, de *alguéns* e de *ninguéns* (Wottrich, 2013); no “monopólio da identidade humana” (Maffia, 2007), expulsando o outro “diferente”: mulheres, negros/as, migrantes, “*peças com deficiência*”, povos indígenas, movimentos sociais etc. A cidadania comunicativa vislumbra o se constituir sujeito(a) dentro dessa sociedade midiaticizada, a partir de uma perspectiva multidimensional de inter-relações possíveis com os meios de comunicação. Inclui os enquadramentos e a mobilização de narrativas, imagens, imaginários e atributos linguísticos distintos àqueles articulados hegemonicamente, nos usos e apropriações dos processos midiáticos e, também, a garantia do *fazer comunicação*, ocupando e ampliando espaços de construção de ecos de outras possibilidades, identidades, de vida.

O que reconhecemos como cidadania comunicativa de “*peças com deficiência*” não se desloca desse contexto, situa-se nessa multidimensionalidade tal qual outras possíveis (alter) cidadanias. Acontece que esse exercício ganha novos atributos a partir das especificidades que a deficiência apresenta, de maneira bastante significativa as demandas por acessibilidade para uma inter-relação livre e autônoma, mas não só. Como horizonte, vislumbra-se uma cidadania que ecoa, não de maneira vaga, ideias de “inclusão”, “autonomia”, “oportunidade”, mas sim, numa vivência que celebre essas experiências de maneira orgânica junto das PCD. Para que haja essa organicidade, é preciso haver rupturas no pilar *capacitista* que sustenta o atual projeto de sociedade. A cidadania comunicativa de “*peças com deficiência*” ganha potência como

processo que *aleija* interpretações e barreiras que os estigmatizam, *violentam* e cerceiam suas experiências, seu trânsito, seu alcance e suas vontades, concomitantemente a uma nova circulação cidadã desse grupo em espaços de produção de sentido e significado. É com esse horizonte que dialogamos na sequência.

5.1 A trajetória do processocom na companhia de “*pessoas com deficiência*”: confluências e pontos de partida

Quando a gente confluencia, a gente não deixa de ser a gente, a gente passa a ser a gente e outra gente – a gente rende.
Antônio Bispo dos Santos, o Nêgo Bispo

Durante sua história, o Grupo de Pesquisa Processocom exercita uma ciência comprometida com a transformação social, explorando epistemologias críticas que aliam sabedorias outras para dar conta de problemáticas sociais, históricas, políticas e comunicacionais, tornando-se “um grupo radical, que gerou, ao longo dos anos, uma cultura acadêmica solidária e transformadora, como exercício concreto de cidadania científica, como agir existencial emancipatório, e como compromisso ético/político estratégico com a vida, a humanidade e o bem-viver” (Maldonado, 2021, p. 63). O Processocom nos apresenta a solidariedade acadêmica, o companheirismo científico e faz da nominata *grupo de pesquisa* sua verdadeira *práxis*. Leituras coletivas, compartilhamento e socialização da processualidade da pesquisa, eventos, seminários, vivências culturais e afetivas que extrapolam as estruturas da Unisinos nos nutrem, provocam, *suleiam*⁶⁹, desestabilizam e nos fazem caminhar em companhia.

As pesquisas na companhia de “*pessoas com deficiência*” apareceram logo no início da segunda década de atividade do grupo. São ao todo seis investigações concluídas: três teses e três dissertações. O interesse pelas deficiências sensoriais é amplo, cinco pesquisas se debruçam sobre a deficiência auditiva e visual; já a deficiência motora é central em um trabalho. O conceito de cidadania alicerça todas as seis pesquisas que se empenham, majoritariamente, em compreender os usos e apropriações de produtos comunicacionais, tendo a internet como interface principal. O interesse em pesquisar cidadania não é por acaso. O Processocom tem como compromisso epistemológico a construção de inteligibilidade sobre processos e exercícios de cidadania comunicativa, o que situa as pesquisas da interface mídia e deficiência no âmago ontológico do grupo.

⁶⁹ Perspectiva que questiona o termo “nortear” e os sentidos ideológicos intrínsecos que representam o Norte como referência universal. Ou seja, uma ruptura com o neocolonialismo intelectual que o termo propõe.

Outra constante que não se desloca da pesquisa compromissada que realizamos é a reverberação da ambiência digital midiaticizada. Os anos de 2010 foram marcantes pela intensidade e efervescência das transformações tecnológicas que reconfiguraram nossa maneira de ser e estar no mundo (Gomes, 2017; Sodr , 2013). Delineia-se uma nova ecologia comunicacional com a consolida o de um *bio smidi tico*, a partir de uma nova forma de vida social, tendo a tecnologia como elemento que atravessa, modifica e (re)configura a experi ncia, os valores, a comunica o e a cultura. “Esse novo *bios*   uma esp cie de chave virtual aplicada   vida cotidiana,   exist ncia real-hist rica do indiv duo” (Sodr , 2013, p. 1). As rela oes sociais encontram-se cada vez mais imersas na virtualidade midi tica e a tarefa de distinguir tela e realidade fica cada vez mais complexa.

Dado esse cen rio complexo de muta oes constantes, noto relevantes contribui oes tensionadas a partir das especificidades de sujeitos social e cientificamente relegados   segunda classe: as “*peoos com defici ncia*”. Para n s, s o sujeitos que nos interessam. O Quadro 1 apresenta essas investiga oes desenvolvidas no  mbito do grupo de pesquisa Processocom.

Quadro 1 - Acervo de pesquisas do Processocom na companhia de PCD

Autoria	T�tulo	Tipo
Vivian Maria Corneti de Lima (2014)	Deficientes on-line, ciborgues midiaticizados	Disserta�o
Marco Bonito (2015)	Processos da comunica�o digital deficiente e invis�veis: Media�oes, usos e apropria�oes dos conte�dos digitais pelas Pessoas com defici�ncia visual no Brasil	Tese
Jana�na Pereira Claudio (2016)	A cultura dos sujeitos comunicantes surdos: constru�o da cidadania comunicativa e comunicacional digital no Facebook	Tese
Marcela Ribas Campanh� (2020)	Audiodescri�o e cidadania: apropria�oes comunicacionais de sujeitos cegos	Disserta�o
Sonia M. Queiroz de Oliveira (2021)	Sujeitos surdos e cidadania comunicativa: processos comunicacionais na Associa�o dos Surdos de Governador Valadares (Asugov) e em seu Facebook	Tese
Gabriel Araujo Pujol Martinez (2024)	Usos e apropria�oes de desinforma�o por sujeitos cegos	Disserta�o

Fonte: elaborado pelo autor a partir do Reposit rio Digital da Biblioteca da Unisinos, 2024.

Vivian Corneti de Lima (2014), em sua disserta o, se debru a a conhecer e compartilhar as peculiaridades do processo comunicacional realizado por pessoas tetrapl gicas e parapl gicas atrav s dos meios de comunica o *on-line*. Entende esse coletivo na condi o de *ciborgue midiaticizados*, aqueles com uma configura o social h brida, que demandam

performances no ciberespaço para sua constituição, pensados não pela “fusão entre seres humanos e elementos tecnológicos, nem qualquer outro tipo de cruzamento meramente funcional, mas sim de um procedimento de articulação tecno-social, possibilitado pelo processo de mediação” (2014, p. 62). Assim, reconhece as relações profundas entre “*peças com deficiência*” física e a internet e seus efeitos na construção de suas identidades e cidadania, bem como na ampliação das experimentações de mobilidade, extensão, interação e sociabilidade.

Como sustentação teórica, a pesquisadora vale-se da interferência da globalização nas dinâmicas sociais, dos próprios estudos da mediação e do processo de construção de identidade. Além disso, apresenta tensionamentos da presença das PCD naquele contexto contemporâneo, explorando maneiras como a temática da deficiência vem sendo mobilizada pelos meios de comunicação. A partir da *perspectiva transmetodológica*, Vivian articula o caso como estratégia de observação e utiliza como recursos de investigação pesquisas empíricas, exploratórias e de campo, baseadas em encontros, visitas e entrevistas. Vale-se da companhia de três pessoas que não possuíam condições de movimentar seus corpos e, ainda assim, através de *mouses* adaptados às suas condições físicas, faziam uso das tecnologias de comunicação digitais.

Como achados da pesquisa, destacamos o fato de que, ao utilizarem a internet, pessoas com paralisia têm acesso a um outro universo de possibilidades, “dentre as quais merecem destaque a liberdade, a autonomia, a interação e a sociabilidade” (Corneti de Lima, 2014, p. 48). Compreende-se a comunicação digital como porta para mobilidade, possibilidades e experiências, “podendo fazer com que a relação estabelecida com os instrumentos que proporcionam o acesso à internet (computadores, notebooks, celulares, etc.) seja interpretada como uma extensão de seus corpos e de suas mentes” (Corneti de Lima, 2014, p. 109). O acesso à internet é uma condição para que esse coletivo amplie suas formas de inter-relação com o mundo, aumente suas experimentações sociais e possibilidades de atuação enquanto cidadãos em diferentes níveis, inclusive na disputa do/no ciberespaço.

Embora não pautem o debate específico da acessibilidade comunicativa, conceito que ganhará centralidade na pesquisa de Marco Bonito (2015), Vivian repercute a experiência dos ajustes ou “*gambiarras*” que são articulados para a usabilidade de pessoas tetraplégicas e paraplégicas com aparelhos de computador. Este é um ponto-chave para o debate das PCD enquanto *sujeitos comunicantes* e seu direito à comunicação que, por sua vez, não pode ser restringido ao simples acesso ao meio ou produto, mas deve considerar, sobretudo, as possibilidades de uso, apropriação e inter-relação com eles. Os perfis em redes sociais de pessoas com paralisia foram também objetos de referência para a pesquisa, destacando os

processos de negociação de identidade, ou seja, quando e em quais contextos o usuário se coloca como PCD. Esta situação nos alerta para o erro de compreender a deficiência como identidade/mediação única ou central na vida desses sujeitos.

A primeira tese construída junto ao Processocom na companhia das “*pessoas com deficiência*” foi articulada por Marco Bonito (2015). A investigação teve como problemática as apropriações dos usuários com deficiência visual de conteúdos multimídia digitais através da web na perspectiva de sua cidadania comunicativa. Também parte da perspectiva de avançar epistemologicamente em um cenário até então pouco explorado da comunicação: os usos por “*pessoas com deficiência*” visual de conteúdos *on-line*. Ao conceituar acessibilidade comunicativa, Marco a posiciona como elemento estruturante, ao lado das instâncias de mediação e das tecnicidades, das experiências de uso e apropriação desses sujeitos em relação às produções multimídia. Nessa reflexão, sinaliza a necessidade de incorporação da prática de acessibilidade desde os planejamentos dos produtos comunicacionais como pressuposto constitutivo para uma verdadeira experiência de comunicação acessível,

[...] se não houver preocupação com a acessibilidade nas etapas do processo comunicativo, desde o planejamento, antes da produção e formatação do conteúdo, até sua publicação nos canais digitais, estaremos insistindo num processo viciado que desconsidera as diversidades das audiências (Bonito, 2015, p. 322).

Temos, assim, reflexões que atravessam desde os espaços de formação de profissionais até os ambientes de produção de comunicação. A tese de Bonito, além da riqueza dos achados da pesquisa, a partir de uma *problematização transmetodológica*, contribui ao agrupar trabalhos pioneiros de Mídia e Deficiência. Traz uma riqueza contextual sobre o movimento das “*pessoas com deficiência*” no Brasil e na Espanha, tornando-se um documento de referência. Reconstitui uma linha do tempo da consolidação dos direitos desse grupo social, que vão ganhando novas camadas com as demandas que o passar do tempo apresenta à sociedade. Além disso, o debate trazido através do movimento de *pesquisa-da-pesquisa* realizado na caminhada de investigação é oportuno. Embora exista um volume grande de trabalhos que citam “comunicação”, quando procurados via banco de dados, são poucos os que se debruçam ou oferecem reflexões específicas sobre as demandas e as lacunas do campo da comunicação. Quase uma década se passou desde a pesquisa apresentada por Bonito, e a realidade contemporânea é ainda muito parecida.

A primeira doutora surda do campo da Comunicação no Brasil teve seu doutoramento atravessado pelo Processocom. Janaína Pereira Claudio (2016) buscou investigar as mediações

e apropriações de sujeitos surdos no uso do Facebook. Janaína, enquanto pessoa surda, professora e usuária de Língua Brasileira de Sinais e membra da comunidade surda mobiliza, junto às suas próprias vivências, uma contextualização histórica dos sujeitos surdos no país. Ela tensiona os processos educativos da comunidade surda e sua relação com os meios de comunicação, além de argumentar conceitualmente a partir de uma artesanaria teórico-epistemológica que agrupa cidadania, cidadania comunicativa, mídiatização e sujeitos comunicantes surdos. O *desenho transmetodológico* se vale de pressupostos das pesquisas teóricas, da pesquisa metodológica e exploratória, desencadeando o uso da etnografia como ferramenta investigativa.

Em seus achados, Janaina defende que o sujeito comunicante surdo vive e dá importância à sua necessidade comunicacional e informacional para resolver suas práticas sociais cotidianas. Os resultados também apontam que o domínio e a prática de sua língua natural são exercícios relevantes de cidadania comunicativa surda, valorizando de maneira cultural e comunicativa a presença da população surda na sociedade mídiatizada. Desse modo, a presença e os usos da comunidade surda nas redes sociais digitais estabelecem diferentes processos e conexões, que os vinculam à Cultura Surda, à Língua dos Surdos, à Comunidade Surda Mista e à sociedade (Claudio, 2016).

As “*pessoas com deficiência*” visual voltaram como centralidade nessa trajetória com a dissertação de Marcela Ribas Campanhã (2020). A partir da cidadania comunicativa, a pesquisa buscou compreender os processos comunicacionais nos usos e nas apropriações de mídias digitais por “*pessoas com deficiência*” visual, levando em consideração a relação com a audiodescrição e o uso da rede social WhatsApp. Como ancoragem contextual, mobilizam-se aspectos que versam sobre a questão da deficiência visual no Brasil, o panorama da audiodescrição e a inclusão comunicacional e digital de pessoas cegas nos processos de mídiatização. A pesquisa é fundamentada em argumentos teóricos que trabalham os conceitos de mídiatização, comunicação digital e tecnologia assistiva, cidadania comunicativa, recepção, usos e apropriações. A partir da *transmetodologia*, articulam-se movimentos de *pesquisa-da-pesquisa*, exploratórios, de observação participante e entrevistas em profundidade.

Campanhã (2020) e seus coprodutores apresentam como achados elementos que repercutem uma certa similaridade em relação aos usos e apropriações em ambientes digitais por pessoas cegas com os usos e apropriações de pessoas videntes. A problemática se encontra nos processos de adaptação e *gambiarras* que pessoas cegas precisam realizar para experienciar o contexto comunicacional, majoritariamente pensado para ser ocupado por pessoas que enxergam. Defendem as tecnologias assistivas como instrumento possível para o processo de

acessibilidade e de inclusão. Entretanto, entendem como necessária uma reconfiguração de ordem legal, social e cultural para uma garantia fidedigna de cidadania comunicativa para pessoas cegas.

A tese defendida por Sônia Maria Queiroz de Oliveira (2021) é coproduzida junto de “*peessoas com deficiência*” auditiva e buscou investigar, a partir da perspectiva da cidadania comunicativa, a participação dos sujeitos surdos nos processos comunicacionais na Associação dos Surdos de Governador Valadares (Asugov) e na página dessa associação em inter-relação com seus perfis pessoais no Facebook. A partir de um contexto histórico traçado sobre a comunidade surda e os processos comunicacionais existentes e exercidos, apresenta trilhas teórico-(trans)metodológicas da investigação: desde a convivência presencial com a comunidade Asugov, passando pelas digitais junto ao Facebook, até as individuais com os sujeitos coprodutores.

Compreendeu-se que a Asugov é um lugar de acolhimento e compartilhamento de vivências; espaço que possibilita vivenciar e reforçar laços de pertencimento da cultura surda, alimentar oportunidades de inclusão cultural, comunicacional e social. Nota-se, a partir dos usos e apropriações, a mobilização mais genuína da ideia de *rede*: as *redes sociais digitais* para essa comunidade facilitam a construção cidadã do informar-se, comunicar-se, opinar, dividir experiências e narrativas de vida, promover encontros, estabelecer vínculos, visibilizar demandas, “contudo, compreendo que os processos de apropriação realizados pelos sujeitos surdos, por meio das funcionalidades e estruturas do ambiente digital, apresentaram-se ainda de forma tímida, restringida.” (Oliveira, 2021, p. 274). Sônia provoca uma leitura de tensionamento e desconstrução do conceito de cidadania; observa como potente o pensar o conceito de *cidadania comunicativa* desde o terreno da mídiatização e desloca o direito à comunicação do meio, delegando-o aos sujeitos sociais, como atores que exercitam a comunicação como elemento de humanidade.

A última pesquisa que, por ora, constitui o acervo do Processocom de contribuições diretas para a interface mídia e deficiência foi apresentada por Gabriel Araujo Pujol Martinez e concluída em 2024. Essa investigação repercute algumas características comuns dessa trajetória de pesquisa junto a PCD – como vivências de “*peessoas com deficiências*” sensoriais em sociedades mídiatizadas e o foco nos usos e apropriações das redes sociais digitais – mas apresenta contextos contemporâneos da experimentação social da internet, como a desinformação, oxigenando o debate e aproximando-o da Agenda 2030 da Organização das Nações Unidas, que estabelece os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS) para o

mundo até o ano de 2030: com maior intensidade nos ODS 10 — Redução das Desigualdades — e ODS 16 — Paz, Justiça e Instituições Eficazes.

Na sua dissertação, Gabriel Martinez (2024) busca compreender de que maneira pessoas cegas lidam com a desinformação e as notícias falsas na ambiência digital. Nela, articula problematizações teórico-metodológicas que repercutem usos e apropriações de *sujeitos comunicantes à cidadania e acessibilidade comunicativa*, haja vista que experienciam um espaço com diferentes barreiras de acesso, sendo necessário construir estratégias adaptativas para a usabilidade das plataformas.

Como achados, a pesquisa indica que, apesar dos desafios que a desinformação apresenta para toda a sociedade, a comunidade cega demonstrou habilidade crítica na identificação de notícias falsas. Os coparticipantes da pesquisa reforçam a importância do apoio social, bem como de um letramento midiático e das táticas de checagem no combate à promoção e circulação de desinformação.

Um gargalo sociotécnico atravessa todas as experiências refletidas e pesquisadas junto ao Processocom: o da acessibilidade para um exercício potente de cidadania comunicativa na ambiência digital. Da pesquisa de Vivian à de Gabriel, primeira e última desse acervo, passaram-se 10 anos. É possível notar avanços, apesar de um uso ainda modesto das transformações tecnológicas pelas plataformas e pelos processos midiáticos para a transformação e incorporação da acessibilidade junto aos seus espaços e serviços, esses ainda com forte influência das *gambiarras* que os sujeitos fazem para se inter-relacionar. Avanços no que diz respeito à implementação de políticas públicas de acessibilidade são, porém, tímidos. Para além de experiências adaptativas a partir de “jeitinhos”, são as políticas públicas capazes de mudar estruturalmente e culturalmente uma sociedade que ainda exclui “*pessoas com deficiência*”. É fato que, em 2015, tivemos a implementação da *Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência* (Brasil, 2015), que de maneira ampla consagrou o direito à acessibilidade e à comunicação para PCD, por exemplo. No entanto, sem regulamentação e fiscalização adequadas, essa legislação muitas vezes se torna obsoleta. Essa problemática é trazida à tona por Gabriel quando sinaliza a importância da capacitação digital e do acesso a ferramentas de acessibilidade para garantir que pessoas cegas experienciem de maneira informada e crítica o meio digital e, por consequência, construam e exerçam cidadania e sociabilidade (Martinez, 2024).

É comum recebermos questionamentos sobre o porquê de pesquisar a partir das relações com a deficiência. Isso, de maneira indireta, joga luz à incipiência da agenda de estudos em mídia e deficiência. Muitos pesquisadores e pesquisadoras trilham o caminho a partir de casos

próximos, na convivência com PCD. Foi o caso de Vivian, com a proximidade de uma atleta tetraplégica; de Marco, com uma estudante não-vidente; de Marcela, com o avô na velhice e com o processo de perda de visão de uma amiga; também de Sônia, no cotidiano do seu trabalho como professora; e de Gabriel, mais indiretamente, a partir do debate na graduação e no exercício da profissão de jornalista. No meu caso, é a proximidade de toda uma vida com o movimento das PCD a partir do trabalho e ativismo de minha mãe. A exceção é Janaina, que traz suas próprias vivências enquanto mulher surda para a pesquisa. Esse panorama sugere a necessidade de parcerias estratégicas para a construção de conhecimento junto às PCD. Nesse sentido, o Processocom tornou-se aliado, uma aliança que não tem o interesse de protagonizar o processo, mas sim, de oportunizar o exercício de *cidadania científica* (Maldonado, 2011b; 2021), concomitante com ações visando *desobstaculizar* o ingresso e a permanência de “*peças com deficiência*” em espaços de produção da ciência.

“Um rio não deixa de ser um rio porque conflui com outro rio, ao contrário, ele passa a ser ele mesmo e outros rios, ele se fortalece” (Santos, 2023, p. 15). Confluências que nos fazem render.

Insisto, não desloco essa trajetória de pesquisa-junto às “*peças com deficiência*” daquilo que é caro para o Processocom e que conflui para a construção dessa caminhada que evidenciamos no tópico anterior: *cidadania científica*, *epistemologias críticas*, *experimentações transmetodológicas* e *ecologia científica*, estas mobilizadas para dar conta de investigações compromissadas com a promoção de cidadania, transformação e emancipação social e bem-viver (Bonin; Rosário, 2013; Bonin; Saggin, 2022; Maldonado; Léon, 2023; Maldonado *et al*, 2006; Morales; Sousa; Lapa, 2018). Assim, por conta das delimitações da reflexão necessárias para respeitar a espacialidade desta tese, celebro de maneira ampla todos os atravessamentos que me possibilitou a convivência reflexiva que o Processocom propõe. De maneira implícita ou explícita, eles aparecem naquilo que a gente *rende*.

Daquilo que foi semeado com as pesquisas, frutificam condições de contribuir para a compreensão, o reconhecimento e a garantia de cidadanias comunicativas de “*peças com deficiência*”. Cidadanias no plural. Nossas investigações revelam a heterogeneidade que o coletivo de “*peças com deficiência*” abraça. Como sujeitos múltiplos, diversos, complexos, históricos, políticos, culturais e sociáveis, seria uma armadilha buscar conceituar a cidadania comunicativa de PCD a partir de um ideal uno, totalizador e, assim sendo, limitado. Assim, *suleiam* investigações e interpretações amplas e diversas para se pensar, disputar e reconstruir o conceito de cidadania (Cortina, 2005; Maldonado, 2011a). Essa leitura vislumbra o se constituir cidadão dentro dessa sociedade midiaticizada, a partir de uma *perspectiva*

multidimensional de inter-relações possíveis com os meios de comunicação, desde os enquadramentos e mobilização de narrativas, imagens, imaginários e atributos linguísticos distintos aqueles articulados hegemonicamente, nos usos e apropriações dos processos midiáticos e, também, na garantia do *fazer comunicação*, ocupando e ampliando espaços de construção de ecos de outras possibilidades, identidades, de vida.

Nossa trajetória marca o direito humano à comunicação e à acessibilidade comunicativa como condição para que “*peçoas com deficiência*” o exercitem (Collar Berni; Bianchi, 2023). Ou seja, tensiona a hostilidade das estruturas sociais e dos processos midiáticos hegemônicos que excluem as “*peçoas com deficiência*” por não corresponderem àquele público forjado como padrão, para serem então assistidos socialmente, politicamente e de maneira comunicacional. Assim, recursos de *acessibilidade comunicativa* precisam ser mobilizados – desde a formação universitária até os ambientes de atuação – para que barreiras que geram incomunicação sejam quebradas e as PCD possam se inter-relacionar de maneira autônoma e livre, com qualidade, aos processos e produtos comunicacionais.

Todo esse debate não pode ser deslocado de um contexto mais amplo; o exercício do direito humano à comunicação e a garantia de recursos de *acessibilidade comunicativa* estão diretamente atrelados à concepção que a sociedade *capitalista* e *capacitista* assume na relação que estabelece com o outro deficiente. Nesse cenário, são desenvolvidos diferentes processos e relações tecno-sociais para sustentar metas, ampliar privilégios e lucros, delinear cidadãos de primeira classe e manter a engrenagem que se retroalimenta. Nesse contexto, o capitalismo “oprima e exclui todo aquele(a) que não fomenta seu sistema. “*Peçoas com deficiência*”, por exemplo, são parte desses grupos, que nessa conjuntura, são vistos como inválidos e descartáveis, sendo então, na prática da vida cotidiana, resignados(as) a uma não-cidadania” (Collar Berni e Bianchi, 2023, p. 49).

Nesse contexto, as pesquisas de Marcela Campanhã (2020) e Gabriel Martinez (2024) apontam a necessidade urgente de *reconfiguração das ordens legal, social e cultural*, para que “*peçoas com deficiência*” possam experienciar-se como cidadãs por meio do direito humano à comunicação e da efetivação da acessibilidade nas rotinas produtivas comunicacionais. Destacam, com isso, a importância de disputarmos o próprio conceito de *deficiência* dentro do campo da Comunicação. Logo, a deficiência pode ser assumida como uma invenção (Skliar, 2015).

Nessa observância, Marco Bonito, em suas reflexões mais recentes⁷⁰, desloca a deficiência das pessoas para os processos comunicativos. Ou seja, não seriam as pessoas as deficientes e, por isso, necessitariam de recursos para acessar os produtos comunicacionais, mas sim a própria mídia, que se revela incapaz de produzir conteúdos que possam se inter-relacionar com sensorialidades distintas: “as pessoas são diversas e as mídias são deficientes” (Bonito; Guimarães, 2023, p. 95).

Como esse mesmo ensejo, numa reflexão que acompanha nossa tese, defendemos a necessidade de um giro decolonial para a consolidação dos Estudos de Mídia e Deficiência no campo da Comunicação. Tal giro visa *aleijar*⁷¹ (Mello, 2019) estruturas e instituições sociais sustentadas pela retórica capitalista da *normalidade/desempenho* e pela ação do *capacitismo*, bem como reafirmar as “*pessoas com deficiência*” como públicos, audiências, usuários, produtores, fazedores, telespectadores, leitores, ouvintes etc., que interessam aos estudos em Comunicação. Seria um contra-ataque epistemológico, metodológico, crítico, teórico e cidadão à lógica ofensiva da modernidade/colonialidade positivista que impera no campo científico, direcionando nossas empreitadas científicas para projetos de emancipação e de bem-viver. Nesse giro, defendemos leituras alternativas às empregadas pela modernidade para patologizar o corpo deficiente. Apostamos em pedagogias e metodologias *anticapacitistas* que atendam às especificidades demandadas pelas “*pessoas com deficiência*”, com o objetivo de colocar a *deficiência na cabeça* dos estudos da comunicação.

Esse *pensar com deficiência* a comunicação sugere o “*encontro com os sujeitos*” (Mattelart; Mattelart, 2004), ampliando de maneira considerável a sabedoria sobre a recepção, as táticas e estratégias de uso, apropriação, significação e ressignificação do que circula. Os sujeitos tornam-se elementos-chave para compreender e tensionar os processos midiáticos. São vastas as urgências para se descobrir hábitos, gostos e usos da comunicação por “*pessoas com deficiência*”, conhecimentos estes que podem, inclusive, propiciar novas frentes de pesquisa e problematização nessa interface — como a de representações midiáticas, produção e circulação de conteúdos.

Para *pensar com deficiência*, é necessário *ver com os olhos livres*, uma lição deixada pelo Movimento Antropofágico. Essa mirada livre abandona os efeitos do colonialismo em

⁷⁰ “Mídias e Processos comunicacionais deficientes” foi a fala proferida por Marco como parte da programação do VIII Colóquio Internacional de Investigação Crítica em Comunicação, realizado entre 2 e 6 de outubro de 2023, no campus de São Leopoldo da Unisinos. O Colóquio é uma atividade acadêmica do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Comunicação da Unisinos e da Cátedra Michèle e Armand Mattelart do CIESPAL.

⁷¹ A teoria aleijada oferece um “modelo cultural” da deficiência, se opõe aos modelos médico e social, rechaçando a ideia de que não ter uma deficiência seja um estado “natural” de todo ser humano.

nosso pensamento e nos conduz a um encontro potente e verdadeiramente revelador com esses sujeitos, despindo-nos de toda e qualquer concepção prévia que impeça a compreensão da subjetividade, multidimensionalidade e identidades desse grupo. Daí a necessidade de articularmos *metodologias sensíveis* para esse encontro estratégico em nossas investigações, estabelecendo alianças potentes voltadas para a transformação e conquista de um mundo em que a diversidade e a diferença não sejam mais objetos de violência, exclusão e desvantagens.

Nessa *confluência transmetodológica*, aqueles que vieram antes de mim me brindaram com suscitações que resultaram na defesa de uma postura possível de *pesquisar-junto de pessoas com deficiência*, articulação de elementos balizadores para o desenho artesanal, particular e único de estratégias investigativas com essas pessoas.

Nessa postura, cabe problematizar e reconhecer as estruturas de opressão que obstaculizam o ingresso e a permanência de “*pessoas com deficiência*” em espaços de produção de conhecimento; assumir a reciprocidade como um elemento indispensável para a experiência profunda dos sentidos; praticar a artesanania, rompendo com protocolos únicos e transversais a todas as deficiências e contextos de pesquisa; e exercitar a *pesquisa-da-pesquisa* como uma peça-chave para uma compreensão ampla das lacunas e possibilidades de contribuição junto ao campo e às comunidades. É necessário compreender o *sujeito com deficiência* em sua dimensão interseccional, articulando diferentes marcadores, como *raça, gênero, classe, sexualidade e religiosidade*, por exemplo; tornar acessíveis os recursos metodológicos e eliminar qualquer tipo de barreira que impeça a presença autônoma, livre e intensa das “*pessoas com deficiência*” na pesquisa; explorar as sensorialidades e reposicionar aquelas que foram descartadas pelo modelo instrumental e positivista de pensar e fazer ciência; e estimular projetos duradouros junto aos coprodutores e suas comunidades.

Nessa trajetória refletida, é oportuno observar de que maneira nossas investigações, em sua processualidade, conectam-se com as lutas sociais do seu tempo. A maioria delas foi articulada nos contextos que antecederam e sucederam a criação e consagração do Estatuto da Pessoa com Deficiência (Brasil, 2015). Essa legislação ampla se torna um marco importante para se pensar os direitos das PCD no contexto da modernidade. A agenda de pesquisa direcionou-se para perceber, de maneira direta ou não, como se experienciava a acessibilidade (já garantida por lei) em espaços comunicacionais. Sinalizo isso para refletirmos sobre o nosso mundo contemporâneo.

O *movimento das pessoas com deficiência* – organizado, resistente e propositivo – a partir das brechas da institucionalidade e das lutas contra opressões, violências e por direitos, vem apresentando com maior ênfase o *capacitismo* (Marco, 2020) como matriz de

discriminação interseccional, fomentando uma “*onda anticapacitista*” em diferentes níveis e instâncias sociais.⁷² Foi somente em 2023 que o termo apareceu na legislação brasileira a partir do Decreto 11.793 de 2023, que institui o *Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Novo Viver sem Limite* (Brasil, 2023). Não alheios a esses movimentos, as pesquisas científicas (Mello; Aydos; Schuch, 2022) e o campo da comunicação vêm incorporando essa problemática. Na nossa caminhada, a partir da perspectiva da *cidadania comunicativa*, o *capacitismo* ocupa um espaço importante para se pensar os sentidos e significados colocados em circulação pelos processos midiáticos e sua reverberação social.

Esses acionamentos, a partir daquilo que coletivamente foi produzido e dos desdobramentos consequentes, são reflexões, provocações e demandas que surgiram ao longo da minha caminhada no doutoramento. Eles não surgem por acaso; são frutos de sementeiras anteriores que abriram brechas para novas perspectivas florescerem. *Avanço com e a partir* dessas pesquisas, conhecendo-as, estudando-as, desconstruindo-as e reconstruindo-as – ou seja, “pesquisando a pesquisa” (Bonin, 2011; 2022) – o que me proporcionou a oportunidade de trilhar um caminho investigativo na companhia de pessoas com síndrome de Down, frequentemente posicionadas junto às deficiências intelectuais. São confluências que me incentivaram a colaborar desde um outro espaço. Nossa tese se desloca do debate por meio de práticas e recursos que garantam o acesso das “*pessoas com deficiências*” físicas e sensoriais, e se concentra na proposição de uma leitura do corpo deficiente e dos processos midiáticos a partir de uma lente multidimensional e simbólica. É pela potência da circularidade científica que buscamos alargar essa agenda de pesquisa.

5.2 Tecendo cidadania: uma visita ao conceito e aos sujeitos(as) comunicantes

Por sua natureza difusa, conceituar *cidadania* torna-se uma tarefa ousada. Isso pelo fato de que toda tentativa de materializar uma compreensão sobre o conceito pode acabar por esvaziar a potência do seu significado, ignorando camadas complexas que se entrelaçam para dar valor e dimensionar a experiência do seu exercício. Por isso, movimentos em prol de delinear marcos e características da *cidadania* devem ser construídos a partir de dimensões contextual, histórica e crítica, assumindo-a não como o ponto final, mas como um elo *mediador* capaz de dar compreensão para múltiplas vivências e inteligibilidade para opressões sofridas e

⁷² Faltam pesquisas que sistematizem essa compreensão. Entretanto, esse sentimento é nutrido por um volume visível de campanhas, debates e ações de combate aos efeitos do capacitismo.

ações de resistência. Ou seja, miramos para um conceito que se materializa a partir de imbricamentos e contextos, rechaçando uma leitura universal e totalizadora.

Nessa caminhada, as autorias convidadas para provocar nossa reflexão contribuem não no oferecimento de uma leitura pronta sobre o que é ou seria o exercício cidadão, mas na apresentação de elementos propositivos e de rechaços que, a partir de confluências e distanciamentos, nos oportunizam a tessitura de uma outra compreensão que nos dê condições de reconhecer a cidadania comunicativa de pessoas com síndrome de Down.

Nessa nossa artesanaria, María Cristina Mata (2006) contribui para refletir sobre o conceito desde a centralidade das experiências dos sujeitos(as) e sua dinâmica frente ao Estado, a comunidade e os meios de comunicação, compreendendo a cidadania como:

[...] práctica que implica la capacidad de ser sujeto en todos los ámbitos en que se construye el poder y, por consiguiente, como práctica que implica el participar efectivamente en la elaboración de las reglas que, con validez de norma instituida o legitimada, tienen capacidad de ordenar la vida en sociedad (Mata, 2006, p. 8).

Condiciona, assim, o exercício da cidadania em práticas de *intervenção* nas dinâmicas sociais, na *influência* de construir entendimentos comuns para a vida comunitária, ou seja, as leituras que posicionavam a cidadania como conjunto de direitos e deveres já não dão conta de abarcar toda a complexidade do conceito, uma vez que ele se expande, repercutindo a própria experiência do(a) sujeito(a) nas suas distintas relações sociais, na “aparição” e trânsito desses atores nas estruturas sociáveis, de poder, midiáticas etc. Compreensão que se aproxima em partes com a postulação de Adela Cortina (2005; 2020), especialmente quando expõe a necessidade humana por construir *identidade* e sentimento de *pertença* em comunidades.

Cortina em sua obra *Cidadãos do mundo: para uma teoria da cidadania* (2005) perpassa diferentes materializações sobre cidadania a partir de contextos sociais, períodos e projetos ideológicos distintos. A nós, interessa destacar algumas reflexões articuladas pela autora numa aproximação com nossa problemática: cidadania comunicativa de pessoas com T21. Na compreensão de Cortina, cidadania seria um “conceito mediador” (2005, p. 27), haja vista que entrelaça exigências de justiça, moral, identidade, coesão social e pertencimento, capaz de constituir a “razão de ser da civilidade” (2005, p. 21), ou seja uma civilidade que, em sintonia com os diferentes atores sociais, faz com que seus membros se sintam pertencentes à sociedade, estimulando a convicção de que vale a pena lutar para mantê-la e melhorá-la. Podemos compreender, portanto, que os conceitos de *ciudadania* não são dados como prontos, há uma necessidade de alargamento na compreensão que historicamente foi constituída a partir das

questões de natureza jurídico-política. Note-se que o conceito de *cidadania* é submetido às construções históricas, atrelado também às lutas sociais.

É no contexto da década de 1990 que Adela Cortina (2005) sinaliza como um momento de efervescência em relação ao debate sobre *cidadania*, oportunidade na qual o conceito é repensando e problematizando, já levando em consideração as transformações socioculturais experimentadas anteriormente e a necessidade de construir coesão social em sociedades pós-industriais, capitalistas e neoliberais, “não se pode obter essa coesão só mediante o direito, só por meio de uma legislação coercitivamente imposta, mas sobretudo pela livre adesão e participação dos cidadãos, pelo exercício da virtude moral da civilidade” (Cortina, 2005, p. 20). Existe uma tensão entre perspectivas liberais e comunitárias que ajudam a balizar o debate, temos de forma respectiva a *ética dos mínimos*⁷³ e a *ética dos máximos*⁷⁴. O liberalismo entende que o Estado não deve interferir na cultura/vida dos cidadãos, mas sim se ater à distribuição de poder e recursos. Por sua vez, o comunitarismo rechaça esse viés, posicionando a concepção liberal como uma cultura que não é neutra, mas que se universalizou. Entende, portanto, que as sociedades são desiguais e merecem intervenção. Essa desigualdade entre sociedades é central para o debate da cidadania multicultural.

Numa aproximação às especificidades das “*pessoas com deficiência*”, a relação das *éticas dos mínimos e dos máximos* convida a refletir sobre pressupostos para a *experiência cidadã* desse grupo. A *acessibilidade* é um elemento garantidor do básico para a vivência de PCD num espaço social que foi arquitetado para sua exclusão. Há um processo de adaptabilidade do corpo deficiente às estruturas dadas. Note-se que, na leitura da *ética dos máximos*, pensando “projetos completos de vida feliz” (Cortina, 2005, p. 23), a acessibilidade perde centralidade uma vez que há, por parte de diferentes movimentos de luta da pessoa com deficiência, a defesa da deficiência como uma “*realidade sensorial alternativa*”⁷⁵, que vai lutar não para uma adaptação/inclusão (pelo viés da acessibilidade) do corpo deficiente às estruturas hegemônica e *capacitista*, mas reivindicar que essa *realidade sensorial alternativa* possa ser exercida em plenitude. Também, nesse cenário de pensar a *cidadania* como *projetos de felicidade*, para além de práticas de inclusão, a dimensão da identidade não pode ser esquecida ou enquadrada num patamar inferior. Isso porque, segundo Cortina (2005, pp. 27-28) a *cidadania* como um elo mediador “une a racionalidade da justiça com o calor do sentimento de

⁷³ Questões de natureza básica para a vida em sociedade e compartilhadas pelos seus membros.

⁷⁴ Constituintes do bem-viver, de projetos de felicidade.

⁷⁵ Uma leitura que tive contato a partir da exploração de falas de Luciana Viegas, mulher preta autista e cofundadora do Instituto Vida Negras com Deficiência Importam.

pertença”. Ou seja, se mobiliza pressupostos legais para a configuração da cidadania. Por exemplo, há diversos marcos de legislação que mobilizam o exercício do direito humano à comunicação de “*peças com deficiência*” (Collar Berni; Bianchi, 2023). Da mesma forma, o acesso aos meios de comunicação não garante a assunção das PCD e a figura de *sujeito(a) em comunicação* (Maldonado, 2013a); O elemento da identidade, da inter-relação, de sentidos e imaginários, da influência, ou seja, do sentimento de pertencimento. *Se sentir e ser reconhecido como cidadão*. Reconhecer-se alguém. Eis uma problemática basilar para projetos que miram a cidadania comunicativa de “*peças com deficiência*”.

Assim, para constituirmos uma compreensão de *cidadania* que seja pertinente e válida para o contexto multicultural e intercultural no qual vivemos, Cortina (2005) sinaliza o viés da *complexidade*, das camadas que a envolvem e da *multidimensionalidade*, entrelaçando dimensões políticas, jurídicas, sociais, econômicas, civis, cosmopolitas, culturais, ou seja, entender a cidadania como uma prática, um processo que se constrói cotidianamente. Tomamos a cidadania também como campo de disputa, atravessada por miscigenação e mestiçagens culturais, que assumem a comunicação como elemento importante para sua construção.

A *cultura* é posicionada por Maldonado (2011) e Cortina (2005; 2020) como dimensão chave para pensar a reconstrução do conceito de cidadania. Pois bem, um novo debate complexo emerge nesse contexto. Como garantir o exercício cidadão em sociedades multiculturais? Como organizar diferentes culturas numa mesma sociedade? Evidente que haverá, dentro das estruturas vigentes, culturas dominantes em detrimento de práticas culturais marginalizadas. “Como saber-se e sentir-se cidadão igual quando a própria cultura é preterida?” (Cortina, 2005, p. 140). Num paralelo potente desde as “*peças com deficiência*”, temos: *como saber-se e sentir-se cidadão igual quando o seu próprio corpo é excluído, segregado, adaptado?*

As problemáticas do multiculturalismo, ou seja, aquelas da convivência e coexistência de diferentes culturas numa mesma sociedade, não são apenas de ordem jurídica, mas também podem ser posicionadas em relação à riqueza humana e social. Reconhece-se, aqui, que nenhuma cultura tem soluções para os problemas vitais de uma sociedade; com o diálogo intercultural, há um intercâmbio, uma troca, *coaprendizados* mútuos. Por sua vez, a chave do debate multicultural está no que Cortina (2005, pp. 145-146) sinaliza como

[...] o sonho dos universalistas homogeneizadores – a eliminação de toda diferença – representa um supremo empobrecimento para a sociedade que o pratica; mas também que o entusiasmo pelo diferente, pelo mero fato de sê-lo, beira o deslumbramento, já que nem toda diferença eleva o nível da humanidade.

Nesse sentido, a *cidadania intercultural* seria capaz de conciliar esse processo. Cortina (2005) concebe, assim, o *interculturalismo* como projeto ético e político que atravessa, entre outros fatores, a adesão às identidades culturais diversas, uma convivência autêntica e a compreensão de que, para conceber sua própria cultura é necessário o entendimento das outras.

Nossas identidades não são dadas como prontas, elas são construídas dentro do universo cultural, a negociamos (Cortina, 2005, p. 156). Cabe ao Estado garantir a coexistência de diferentes manifestações culturais e modos de viver. Quando não há essa garantia, tampouco valorização, as culturas são estigmatizadas, representando perdas, problemas e até mesmo a destruição da autoestima daqueles que a manifestam, corroborando para processos de não-identificação. *Proteger as culturas é proteger a dignidade dos sujeitos.*

Toda essa complexidade nos leva a posicionar a comunicação como elemento constitutivo nas práticas culturais e de formação de identidade, uma vez que ela atravessa diferentes instâncias e dimensões que constituem a *cidadania*. Como a mídia participa da cidadania? Como as identidades estão sendo construídas, veiculadas e representadas midiaticamente? São questões que passam, necessariamente, pelo redimensionamento do sujeito no processo comunicativo e pelo exercício da sua *cidadania comunicativa*.

Também por ser um elemento central no ordenamento da vida moderna, os meios de comunicação ocupam uma posição estratégica nas possibilidades de “fazer” cidadania e, conseqüentemente, cidadãos, e de se inter-relacionar com outros espaços de exercício de poder. Os processos midiáticos constroem sujeitos(as) dignos de exercer a cidadania e mantém privilégios daqueles(as) que historicamente se utilizam de diferentes estruturas para expandir seus *status*. Assim, é possível compreender a cidadania comunicativa por diferentes dimensões: o acesso aos meios, o direito e o exercício à comunicação, a comunicação popular, alternativa e independente e a democratização dos meios de comunicação são feições já cristalizadas e com um volume grande de reflexões e proposições (Bonito, 2015; Collar Berni; Bianchi, 2023; Guareschi, 2013; Maldonado, 2011b; Peruzzo, 2022). Neste percurso junto de pessoas com SD, interessa compreendê-las por uma outra entrada, que, por sua vez, atravessa todas essas outras dimensões que confluem para a produção simbólica de identidades, valores, sentidos, filosofias, ideologias e cidadania.

Isso posto, para tensionarmos a *cidadania comunicativa* em sua dimensão constitutiva, é inevitável entrelaçá-la com o cenário complexo de transformações na realidade comunicacional/midiática que atravessamos. Assim, observar a comunicação numa perspectiva sociocultural imprescindível nas formações, experiências e ações sociais contemporâneas, requer um esforço de compreendê-la levando em consideração sua *multidimensionalidade* –

econômica, política, histórica, sociológica e tecnológica, para citar algumas delas. É o reconhecimento da mídia como espaço de visibilidade, de validação e de construção de conotações valorativas. Questões que confluem para a defesa que Pedrinho Guareschi (2013, p. 176) faz da comunicação como direito humano,

[...] ser humano é comunicar-se. É uma dimensão intrínseca de seu ser. Todos os demais direitos, poder-se-ia dizer, têm como origem essa dimensão comunicativa do ser humano; e as demais instâncias como a liberdade, a democracia, a política e a ética são impensáveis fora do exercício do direito humano à comunicação.

Perspectiva que Livia Saggin (2020) comunga ao sinalizar para uma imediata e incondicional defesa da democratização da comunicação quando pensamos cidadania comunicativa, ou seja, pensar o *direito humano à comunicação*

[...] como condição fundamental para a constituição de construções midiáticas nas quais coexistam processos de abertura e de reconhecimento às pluralidades contextuais, sociais, econômicas, políticas, culturais, educacionais e comunicacionais dos sujeitos em comunicação. A democratização da comunicação é premissa irrestrita à efetivação da cidadania comunicativa (Saggin, 2020, pp. 134-135).

A cidadania comunicativa aqui pensada reflete uma trajetória coletiva do Grupo de Pesquisa *Processocom* que, ao longo de duas décadas, se incumbiu de cartografar as múltiplas experiências de muitos *outros/as/es*, grupos estigmatizados e excluídos, de movimentos sociais, de povos indígenas que, a partir da comunicação, ousaram reivindicar, conquistar e exercer *cidadania*. Desta forma, compreendemos a *cidadania comunicativa* como um conceito amálgama que ganha forma a partir das ligações, dos nós e misturas das diferentes possibilidades e tentativas de compreendê-la – seja como personagens de narrativas midiáticas, pela influência e participação do(a) sujeito(a) no processo comunicacional, no seu fazer comunicação de maneira alternativa – mas que desembocam num denominador comum: *ser quem é e ser reconhecido como*.

Essa leitura passa, necessariamente, por reposicionar os(as) sujeitos(as) no processo comunicativo e científico, à luz da necessidade de “transformar o mundo, contudo, de modos distintos das tentativas feitas no século XX, que lamentavelmente mostraram carências éticas, políticas, tecnológicas, psicológicas e culturais” (Maldonado, 2022, p. 10). Para observar os cidadãos nas suas inter-relações com os processos midiáticos, torna-se inevitável romper com visões estruturalistas que negligenciam ou minimizam os usos, apropriações e ressignificações que estes fazem dos conteúdos comunicacionais no momento da receptividade. Pois bem, reconhecemos que esses momentos não são pré-ordenados ou neutros, pelo contrário, são

múltiplos, apresentam conflitos, contradições e complexidades, sendo atravessados por diferentes mediações socioculturais que potencializam a singularidade deste processo.

As pessoas em comunicação, que se inter-relacionam contemporaneamente com os sistemas e os processos midiáticos, produzem sentido de maneira fluída, caótica, estruturada, condicionada, livre, pactuada, enquadrada e subversora. Não obstante essa diversidade, de fato, a maioria dos processos estão em sintonia (e confrontação) com os sistemas e as culturas midiáticas estabelecidas no mundo atual. Os *sujeitos em comunicação*, hoje, são seres sociais que vivem e experimentam suas práticas de sentido em contextos múltiplos, em diversas esferas [...] e em múltiplas dimensionalidades (Maldonado, 2013a, p. 90, grifos do autor).

A redescoberta do sujeito permite questionar a cegueira das teorias funcionalistas e estruturalistas, sinalizando um olhar necessário para as contradições, resistências, apropriações, confluências, desvios e usos; e direcionar uma atenção sensível às suas práticas, quando interessados em compreendermos o *exercício da cidadania comunicativa* que se dá em diferentes dimensões a partir da inter-relações que sujeitos(as), mídia e instituições sociais tecem a todo o instante, tendo como central o protagonismo do(a) sujeito(a) nesse processo, uma vez que o direito à comunicação não pertence aos sistemas midiáticos, mas sim, àqueles(as) que exercem a comunicação como condição intrínseca à sua própria humanidade.

5.3 Alguéns e ninguéns: a problemática do visualizar para reconhecer

Muitos dos conhecimentos, saberes e percepções que cultivamos nascem em espaços distintos e fora da institucionalidade escolar. A mídia, assim como o livro, é uma janela que nos apresenta horizontes diferentes daqueles que miramos cotidianamente. No processo de construção desta tese, a curiosidade de pessoas próximas a mim – inseridas ou não no campo da comunicação – sobre as “*pessoas com deficiência*” e, mais especificamente, sobre as pessoas com síndrome de Down, se materializava em perguntas, dúvidas e ressignificação de compreensões estigmatizadoras, preconceituosas e ignorantes. Lembro de um comentário que ajuda a introduzir essa problematização sobre o *lugar privilegiado que a mídia ocupa* na produção e atribuição de sentido e valor às pessoas e às coisas: “Eu não convivo com pessoas com síndrome de Down. Eu sempre achei que todos eles tivessem deficiência intelectual. Meu contato era com aquilo que circulava na mídia.” Foi uma reflexão autoavaliativa de uma amiga, após se aproximar das discussões durante minha convivência no processo de doutoramento, reformulando sua compreensão sobre os sujeitos que coproduzem esta pesquisa.

É com essa provocação que partimos para tensionar os processos midiáticos como agentes “*fazedores*” de *alguéns* e de *ninguéns*. Essa leitura não inocenta outras dimensões, instituições e estruturas que, em funcionamento entrelaçado, mantêm velhas lógicas, castas e relações de poder vigentes; porém, posiciona a mídia como um elo potente, de largo alcance e forte capilaridade junto às sociedades. Muitas das primeiras impressões que formamos sobre determinados assuntos e grupos sociais – especialmente aqueles distantes de nós – são influenciadas por mensagens produzidas e veiculadas pelos processos midiáticos. A mídia, como janela que amplia nosso campo de visão, pode favorecer tanto bons encontros com o outro, quanto ampliar diferenças e intensificar práticas *outrofóbicas*. Daí a importância de disputar lógicas e processos midiáticos, colocando-os a serviço da cidadania, como instrumento pedagógico e *comunieducativo* (Maldonado, 2022).

Vejamos, por exemplo, formas e categorias de que a mídia hegemônica e os processos midiáticos se valem para mobilizar a representação de grupos, territórios e culturas em seus produtos. Não apenas a forma, mas também os ângulos e enquadramentos das pautas e contextos que são apresentados. Lembremos do *Esquenta!*⁷⁶, programa dominical produzido e exibido pela TV Globo entre 2011 e 2017, apresentado por Regina Casé. Quando perguntado “O que é revolução para você?”, o *rapper* Mano Brown respondeu: “O *Esquenta* da Regina Casé é revolução!”. O programa era uma miscelânea de assuntos, com entrevistas, roda de samba, culinária e personagens populares, apresentando o contexto das favelas e periferias de maneira distinta daquela que ocupava, cotidianamente, jornais, novelas e cinema, repercutindo assim no imaginário social. Saía a favela como sinônimo de violência, pobreza e miséria, enquanto se celebrava a favela como celeiro de artistas, manifestações culturais, potência criativa e espaço de produção de saberes. O *Esquenta!* rompia com a história única sobre as favelas e seus moradores. Chimamanda Ngozi Adichie (2019) alerta que o perigo de uma *história única* é que ela não abraça toda a *multidimensionalidade*, *complexidade*, vivências e compreensões. Histórias únicas criam estereótipos que, por sua vez, são incompletos e roubam a dignidade das pessoas, tornando difícil o reconhecimento da sua humanidade:

As histórias importam. Muitas histórias importam. As histórias foram usadas para espoliar e caluniar, mas também podem ser usadas para empoderar e humanizar. Elas podem despedaçar a dignidade de um povo, mas também podem reparar essa dignidade despedaçada (Adichie, 2019, p. 32).

⁷⁶ Acervo do programa é possível de ser recuperado através projeto “Memória Globo”. Disponível em: <https://memoriaglobo.globo.com/entretenimento/auditorio-e-variedades/esquenta/> Acesso em: 20 abr. 2024.

Quais são as histórias apresentadas sobre “*peessoas com deficiência*” nas telenovelas? São histórias plurais que conseguem visualizar as *subjetividades e diversidades* de um grupo heterogêneo, emancipando suas vivências e possibilidades, ou histórias únicas que “coisificam” a “*peessoa com deficiência*”? Quais sentidos e significações essas histórias repercutem?

Buscando compreender a presença de uma “*peessoa com deficiência*” na trama *Viver a Vida*, novela das oito da Rede Globo, exibida entre 2009 e 2010, Bruna Rocha Silveira (2012) recupera o histórico de personagens com deficiência nas telenovelas globais e apresenta as marcas narrativas e de sentido deixadas pela representação desse grupo nesses produtos. Em 45 anos de produção (1965-2010), apenas 16 personagens com deficiência estiveram presentes em novelas produzidas pela emissora, um número baixo e com pouca diversidade expressiva (Silveira, 2012). Nesse recorte, nota-se ainda atores sem deficiência interpretando “*peessoas com deficiência*”, ou seja, um número que sequer representa uma verdadeira tentativa de inclusão de atores e atrizes com deficiência no mercado de trabalho. Silveira (2012) aponta que, em sua maioria, foram personagens do núcleo secundário, porém com vínculos com o protagonista da história e construídos a partir de dois polos: vitimização e/ou divinização, além de serem divididos em três tipos: vítima, vencedor e vilão.

Os personagens retratados como vítimas, são aqueles nos quais a deficiência era motivo de infelicidade e pesar. São as pessoas com deficiência que, de alguma forma, precisam ser salvas pela sociedade. Nessa categoria, estão os personagens que tem na deficiência sua redenção moral, ou seja, pessoas que se tornaram melhores depois da deficiência. [...] Ao contrário das vítimas, vemos os personagens vencedores, que são aqueles que apesar da deficiência, lutam por qualidade de vida, trabalham, têm vida social e buscam a felicidade, independente de sua condição física. [...] Temos o personagem vilão, que se caracteriza por ter a maldade e o rancor como principais características emocionais, e essas características estão intimamente ligadas à deficiência. Ou seja, a deficiência é motivo de rancor ou “castigo” pelas maldades do personagem (Silveira, 2012, pp. 55-56).

Outra constante nas produções em que “*peessoas com deficiência*” são mobilizadas é o fato de se *assumir a deficiência como marcador único* na vida desses sujeitos. Poucas relações e/ou histórias são construídas sem que a deficiência ocupe uma centralidade na narrativa, ofuscando marcações interseccionais que dimensionam toda uma experiência de vida, como relações de trabalho, gênero, raça e sexualidade, por exemplo. Essas implicações afetam tanto o imaginário de pessoas sem deficiência e suas interpretações e projeções sobre “*peessoas com deficiência*”, como também impactam e esvaziam uma possibilidade potente de “se sentir representado” dentro de um produto, uma vez que as discussões e mobilizações acabam na superficialidade.

A “fabricação” de alguéns e ninguéns pelos processos midiáticos não se desenrola a partir de uma experiência única ou isolada; dá-se de maneira transversal, contínua e em atravessamentos mútuos. O jornalismo destaca-se como um *locus* privilegiado de produção simbólica e discursiva de inteligibilidade sobre coisas, pessoas, culturas e realidades sociais. Fabiana Moraes (2022) posiciona o *campo jornalístico* como *partícipe de narrativas que transformam diferenças em desigualdades*. Quem são as fontes referenciadas para falar sobre economia e política? Em quais pautas pessoas negras são convidadas a ser ouvidas como fonte, para além da temática racial? Por que as “*pessoas com deficiência*” não são escutadas e suas falas são transferidas para um porta-voz? O que explica as coberturas excessivamente distintas sobre conflitos e problemáticas globais quando o cenário muda do Sul para o Norte global e vice-versa?

São perguntas que se direcionam para uma prática jornalística cristalizada numa “objetividade” classista, racista, misógina, capacitista e colonialista (Lima, 2024; Moraes, 2022). Ao tensionar a pauta como arma de combate para superar um exercício que desumaniza, ou seja, “*uma tecnologia à disposição de um agir*” (Moraes, 2022, p. 10, grifo nosso), Fabiana Moraes concebe o jornalismo como um campo de disputa, a partir da compreensão de que “toda pauta organiza e desorganiza visibilidades e invisibilidades; toda pauta hierarquiza e deshierarquiza vozes e representações; toda pauta estrutura e desestrutura discursos” (Moraes, 2022, p. 10). Por meio de um jornalismo que acolhe a *subjetividade* outrora excluída, melhores encontros com as alteridades seriam favorecidos, concomitantemente ao rechaço das violências e *outrofobias* naturalizadas. Isso implicaria ultrapassar os valores-notícia essencialmente hierárquicos sobre pessoas, grupos, lugares e comunidades, superando a perspectiva do fato extraordinário como algo noticiável, no qual o jornalista – dono da perspectiva universal – assume a postura de “conhecer” o “diferente”. Um jornalismo que abandona seus vícios e filtros automáticos e uniformes para cobrir ou não determinadas situações e contextos. Um jornalismo que seja capaz de tratar grupos vulneráveis como *sujeitos* “*sem as velhas roupas de vítimas ou super-heróis*” – como diversificados, complexos, contraditórios, inteligentes, criativos e humanos que são.

Pesquisas que se debruçaram sobre a mobilização de “*pessoas com deficiência*” em peças e produtos jornalísticos apontam para um gargalo comum: a *dramatização* e o *sensacionalismo* (Silveira, 2012); a representação como vítimas de violação de direitos (Freitas, 2021) e a tutela de vozes (Freitas, 2021). O jornalismo é *capacitista* quando minimiza ou até mesmo descarta a voz das PCD; quando abre espaços para outros contarem histórias que têm as “*pessoas com deficiência*” como protagonistas; quando utiliza expressões estigmatizadas,

sensacionalistas e infantis que subestimam ou superestimam esses sujeitos; e também nos momentos em que enquadra a inclusão pela *lente da meritocracia* e não como um projeto social. Junto a essa perspectiva, temos duas outras lentes que são mobilizadas para pensar as “*pessoas com deficiência*”: aquela que evoca *sentimentos de dó, compaixão e infantilização*, e aquela pelo viés do *herói*, a partir de uma leitura meritocrática que visualiza toda e qualquer ação de uma “*pessoa com deficiência*” como algo surpreendente e de superação.

Portanto, assumimos o *capacitismo* como uma *estrutura social de opressão* que também se manifesta nas peças jornalísticas. Observa-se essa dinâmica a partir da relação entre visibilidade e reconhecimento, sendo o primeiro, elemento constitutivo da condição de se reconhecer. Dito de outra maneira: ao não possuírem *visibilidade* por outra representação que não a do viés *capacitista* temos, por consequência, um não-reconhecimento plural das PCD, visto que ainda são invisibilizados como sujeitos(as) em sua essência. Ao reportarmos a aderência que a mídia possui no processo de significação e de construção de valor e identidade, vislumbramos uma contribuição significativa para o processo de *inclusão* e *visibilidade* das pautas e demandas das “*pessoas com deficiência*”. Porém, ao mesmo tempo, apontamos para a demanda de uma responsabilidade em não reproduzir estereótipos, perpetuando estigmas, já muitas vezes, enraizados socialmente.

“*Integração é chamar para a festa e inclusão é chamar para dançar.*” Assumindo a provocação de Victor Di Marco (2020, p. 25) para o fazer jornalístico e os processos midiáticos, nos deparamos exatamente com essa encruzilhada: a *inclusão* não ocorre apenas na vinculação de uma reportagem no telejornal ou de uma entrevista que narra a vida de uma PCD, tampouco na simples introdução de uma personagem com deficiência em produtos audiovisuais. Para além disso, a *inclusão* é fruto de um tato qualificado, preocupado em garantir a expressão, a identidade, a autonomia, ou seja, a própria *cidadania comunicativa* desses(as) sujeitos(as).

Alguéns e ninguéns são nosso ponto de partida: *sujeitos(as) que são acolhidos, celebrados, excluídos, violentados, endeusados e credíveis*, tudo de maneira concomitante nas diferentes camadas sociais. A mídia atua como agente que opera formas e categorias de representação, proporcionando elementos para que uma sociedade exercite seu juízo. O que trazemos aqui não reafirma as velhas e obsoletas *teorias funcionalistas* que centralizavam nas mãos dos meios de comunicação o poder de manipular a opinião pública, como se lidassem com uma massa sem bagagem, histórico ou criticidade alguma. Tensionamos os *jogos de interação simbólica* a partir dos processos midiáticos e sua penetrabilidade no coletivo de pessoas, sua coexistência com outras instâncias de mediação social –como a religião e a educação – e a figura da audiência, ou seja, dos(as) sujeitos(as) que, com suas marcas e

diferenças, se inter-relacionam de maneira fluida, caótica, estratégica e subversiva com as mensagens em circulação.

De maneira mais contundente ou amena, *as formas e categorias mobilizadas para retratar ou não grupos, culturas e contextos repercutem na opinião pública*. O Movimento dos Trabalhadores Rurais Sem Terra (MST) é apresentado de maneira hegemônica pela imprensa, a partir do uso de narrativas que taxam o MST como “invasores de terra”. Os povos indígenas, ao serem retratados em conflitos por seus territórios, são frequentemente contrapostos por argumentos oriundos de uma lógica capitalista, eurocêntrica e imperialista, perspectivas que não se coadunam com suas cosmovisões para a luta e reivindicação de uma ligação ancestral com aquela terra. Em casos de feminicídio e violência contra a mulher, é comum observar o jornalismo culpabilizando e *revitimizando* a vítima, buscando ouvir a justificativa do agressor e, em alguns casos, minimizando a gravidade da situação (Freire Filho; Anjos, 2022). As pessoas gordas, quando ocupam espaços midiáticos, são frequentemente apresentadas a partir de características recorrentes, segundo Agnes Arruda (2021): como alívio cômico (Marcelina, do filme *Minha Mãe é Uma Peça*), estepe para o personagem principal (Celina, da série mexicana *Rebelde*), personificação do que é feio, repulsivo, patético, errado (Dona Redonda, da telenovela *Saramandaia*), ou a eterna romântica (Laura, de *Carrossel*), além de serem frequentemente retratadas como passando por um emagrecimento transformador. No jornalismo, o *corpo gordo* é frequentemente associado à *preguiça, doença e patologização*; as pessoas gordas são usadas como fontes para discutir seu processo de emagrecimento e os supostos benefícios de métodos, técnicas e cirurgias (Arruda, 2021). Além disso, podemos considerar a cobertura que a imprensa hegemônica constrói sobre movimentos grevistas. O foco é frequentemente nos prejuízos e transtornos causados pela greve, enquanto as pautas e suas motivações são relegadas a um patamar inferior.

Concomitantemente, a mídia torna-se um *espaço de projeção, criação* de possibilidades, *representação* e ruptura de destinos pré-determinados pelas *estruturas racistas, misóginas e classistas* que sustentam a sociedade. A noção de representatividade não pode ser esvaziada. Ver pessoas gordas em espaços que não foram pensados para elas, ver pessoas negras em posições distintas daquelas histórias de subserviência em telenovelas e considerar “*pessoas com deficiência*” como fontes para além de pautas tematizadas é afirmar cidadania. É reconhecer-se como alguém. Isso me faz lembrar uma experiência vivida durante a pesquisa de mestrado, quando busquei compreender a recepção jornalística de “*pessoas com deficiência*” intelectual

(Berni, 2021).⁷⁷ Uma das interlocutoras era uma adolescente negra que, a partir da admiração que sentia pela jornalista e apresentadora Maria Júlia Coutinho, desejou seguir carreira como jornalista.

Por isso, a tarefa de disputar o campo midiático se revela essencial, seja na ocupação de espaços em meios tradicionais, na construção de espaços alternativos, na descolonização dos processos midiáticos ou ainda na celebração de uma *agenda comunicativa que visa à emancipação e transformação social de ninguéns e alguéns*.

Essa práxis comunicativa dota esses sujeitos comunicantes de capacidades de análise, compreensão, investigação, reflexão e produção comunicacional. Concomitantemente, gera conhecimentos relevantes para a transformação das formações socioeconômicas vigentes e para a instauração de novos modos e formas de pensamento, de comunicação, de vida sociocultural, de educação, de estruturação política e de desejos. (Maldonado, 2022, p. 11).

É em direção a uma comunicação re-humanizadora (Torrico Villanueva, 2022) que buscamos fortalecer a compreensão da cidadania comunicativa, levando em conta atributos simbólicos. Partimos, assim, para uma ação tática de reconhecimento das “*pessoas com deficiência*” como *sujeitos(as) comunicantes* que são essenciais para o campo da comunicação. Elas importam como todo alguém, em sua multidimensionalidade, como cidadãos, público, audiência, participantes, produtores, personagens, fontes e usuários.

⁷⁷ Pesquisa realizada junto ao Programa de Pós-Graduação em Jornalismo da Universidade Estadual de Ponta Grossa (UEPG).

6 CIDADANIA COMUNICATIVA DOWN RECONHECIDA

Ao longo deste capítulo, compartilhamos os achados dos movimentos transmetodológicos construídos para a tarefa central da tese: reconhecer a cidadania comunicativa de pessoas com síndrome de Down. Não é nossa pretensão indicar um conjunto de características totalizadoras, tampouco homogeneizar a leitura sobre o exercício de cidadania comunicativa. Nossos achados são possíveis de serem assumidos a partir do contexto, de escolhas e dos limites com os quais a pesquisa se defronta.

Registro que, mesmo articuladas de forma complexa e vigilante, as estratégias metodológicas não nos possibilitam incorporar toda a realidade, ou seja, aquilo que as pesquisas compartilham são compreensões construídas e parciais, e se constituem pela essência das escolhas teórico-metodológica trazidas para investigação. Porém, o exercício sucessivo de aproximações ao objeto, por diferentes angulações, em distintas configurações de espaço-tempo, e o tensionamento multidimensional possibilitam conhecer o real na sua essência: contradição, disputa, confluências etc.

Nossa tese é compromissada em ajudar a alargar o conhecimento produzido junto à interface Mídia e Deficiência, a partir do saber comunicacional de “*pessoas com deficiência intelectual*”, mais especificamente, as pessoas com T21. Portanto, inúmeros acenos a pesquisas futuras são feitos, com o propósito de fomentar, inspirar e provocar – a partir da circularidade – novas jornadas na companhia desses sujeitos.

6.1 As dimensões comunicacionais de pessoas com Síndrome de Down

Bia, Caio, Gabriel, Lucas e Luiza foram nossos interlocutores e companheiros na produção desta tese. O propósito deste tópico é compartilhar de maneira reunida os diferentes momentos de diálogo que tivemos ao longo da pesquisa e encontrar entradas que nos levem a reconhecer características possíveis da cidadania comunicativa de pessoas com T21.

Por ora, em um processo de vigilância epistemológica é importante, de maneira transparente, sinalizar as mudanças que nossa convivência com os coprodutores provocou no desejo de reconhecer suas inter-relações com os processos midiáticos e comunicacionais. No desenho inicial de nossa investigação, tínhamos a intenção de realizar um estudo clássico de receptividade com pessoas com síndrome de Down. Inclusive, o primeiro momento de conversa que tivemos – aquele para constituir um histórico de vida e midiático – era o ponto de partida para concretizar esse primeiro movimento. A resistência dos coparticipantes em sintetizar uma rotina de consumo midiático nos deu pistas para compreender que suas possíveis inter-relações

não eram mais observáveis de maneira rígida: a partir de horários e canais de televisão, por exemplo, preferências de programação ou coisas do tipo. Era uma inter-relação difusa com uma ambiência midiaticizada, onde os meios tradicionais de comunicação ocupavam uma relevância menor na compreensão das dimensões comunicativas de pessoas com síndrome de Down. Em contrapartida, sobressaíam-se as marcas dos espaços comunicacionais constituídos por eles e para a reverberação de suas vozes e realidades. Essa tornou-se uma chave de leitura importante que direcionou os rumos que a pesquisa tomou.

De toda forma, compete-nos apresentar aspectos comunicacionais que nossos coprodutores carregam consigo. Assim, agrupamos, ao longo dos diferentes momentos de interlocução, indícios que podem servir, inclusive, como pontos de partida para novas investigações.

O jornalismo é algo próximo ao cotidiano midiático de **Bia** (25). É fato que ela desenvolve uma inter-relação também provocada pelas atividades que realiza enquanto autodefensora do Instituto Simbora Gente. **Bia** se coloca como ativista e observa o jornal como janela para o mundo. Novelas e séries não são conteúdos consumidos com frequência. É usuária assídua de redes sociais digitais, “*Eu uso tudo. Instagram, Facebook, Twitter... tudo... tudo que você imaginar eu uso*”. Especificamente, o TikTok não lhe atrai como as demais, visto que utiliza a interface do computador como suporte para acesso às redes, “*TikTok até uso. Eu tenho um perfil lá, mas não sou muito fã. Eu uso mais internet mesmo [em alusão ao aparelho computador]*”.

O perfil de **Bia** no *Instagram* tem pouco mais de 500 seguidores, o que reflete um uso diferente dos demais interlocutores(as) das nossas conversas, aqueles, majoritariamente, interessados em ganhar destaque na plataforma. Sobre o uso das redes sociais digitais, afirma:

“Eu marco para sair. WhatsApp. Convivência diária. Eu tenho dois Instagram. Um é da minha loja de mandalas e o outro, o meu pessoal, eu utilizo para continuar a luta de defender os direitos das pessoas com deficiência. Eu só coloco fotos minhas, onde eu estou, mas eu coloco sobre os direitos das pessoas com deficiência, os artigos do estatuto da pessoa com deficiência. Eu seleciono alguns artigos, copio e coloco lá. E valorizo esse lado. Até alguns trabalhos que eu faço, minhas entrevistas que eu dou para programa de TV, entrevistas diárias”.

Para **Caio** (20) os conteúdos audiovisuais da Netflix e do YouTube ganham destaque nas suas preferências. A televisão é utilizada, majoritariamente, para acompanhar partidas de futebol. O Youtube fornece a **Caio** conteúdos do universo *gaming*, “*porque eu sou muito tecnológico e também tenho um videogame que eu jogo bastante também*”. A preferência de

Caio na oferta da Netflix é por filmes de ação e seriados turcos. A especificidade da audiência das séries nos chamou atenção e na oportunidade houve o questionamento: “*Por quê? Tem parente lá? Como que é essa relação?*” Veio a explicação: “*Não, é que na Netflix eu assisto uma série dos guerreiros otomanos, aí eu viciiei na série e vejo dia inteiro. Tipo, eles têm a luta deles que... o deus dele é Alá. É uma série turca que eu assisto*”.

Especificamente sobre o consumo de jornalismo, **Caio** se mostra avesso. Os motivos: “*começam a falar de acidente, essas coisas aí eu não me interesso muito [...] destruição, mortes.*” A percepção de **Caio** vai ao encontro da observada numa pesquisa mais ampla sobre a recepção de conteúdos jornalísticos por “*pessoas com deficiência*” (Berni, 2021). Coparticipantes daquela investigação, quando afirmavam “*não-gostar*” de consumir, se valiam de pautas e enquadramentos de cunho sensacionalista para justificar sua posição, apesar de que “*programas sensacionalistas ganham destaque e audiência, entretanto, críticas a suas pautas também são comuns.*” (Berni, 2021, p. 90). Assim como **Caio**, os interlocutores daquela pesquisa residiam em regiões do interior, onde a cobertura jornalística local é frequentemente moldada pela exploração de fatalidades, catástrofes e tragédias. A mãe de **Caio**, quando da sua fala, apresentou contextos particulares para tal afirmação:

“Em relação ao jornalismo, foi o que o Caio te falou. Eu sou delegada de polícia e já lido com violência e o Caio sempre me acompanhou nessa jornada de combate à violência, de me acompanhar na delegacia. Então, realmente, a gente não tem interesse em assistir jornalismo, porque é uma tragédia atrás da outra, é política... A gente tenta evitar o máximo. Já basta as tragédias do cotidiano das nossas vidas”.

Além do uso das redes sociais mobilizadas por **Caio** e trazidas no seu perfil no Capítulo 3, questionamos as interações que realiza através delas. **Caio** afirmou gostar de realizar *lives*, “*um bate papo com seguidoras. Aí eu falo como foi meu dia, como foi, minhas lutas*”. Questionado sobre as interações que construía na rede, afirmou que utiliza “*mesmo para postar. Mas, às vezes, eu entro tipo no Instagram do Palmeiras, eu vou lá e começo a seguir eles, daí começo a stalkear todos os jogadores, quem estão namorando. Aí tenho da minha namorada, meus amigos, do meu sogro*”. Atualmente, **Caio** segue pouco mais de 1.800 perfis. No celular, utiliza aplicativos para brincar de karaokê, também para ouvir música pelo *Spotify*. Ouve música, também, pela *Alexa*⁷⁸, “*converso com ela direto [...] Eu pergunto: ‘qual é o clima do*

⁷⁸ *Alexa* é uma assistente pessoal virtual desenvolvida pela *Amazon* com o objetivo de auxiliar na execução de algumas tarefas cotidianas. Também funciona como tocadora de conteúdos sonoros.

tempo? Qual é a previsão do tempo? 'E aí ela explica'". Rádio é algo que aparece apenas quando está dentro de um carro, com uma escuta esporádica e descompromissada.

Luiza (21) é outra que tem pouca relação com o jornalismo. Vivendo junto com os pais, eles negociam entre si a programação da televisão à noite, quando se reúnem. Filmes e séries são prioritários, inclusive para justificar uma baixa audiência telejornalística. Rádio não faz parte da rotina, à exceção no período de deslocamento via automóvel. Jornal impresso ou revista não fazem parte do seu cotidiano. Sobre as preferências de conteúdo audiovisual, para além das séries e filmes a partir de *streaming*, **Luiza** tem hábito de ir ao cinema, especialmente com o namorado, para assistir “*comédia romântica ou ação. Adoro esses tipos de filme*”.

Os usos que **Luiza** faz das redes sociais são interessantes. Produz conteúdo para atualizar seu perfil no *Instagram*, mas também está presente no *TikTok* e de maneira mais tímida no *Facebook*. **Luiza** reforça a competência em editar seus conteúdos audiovisuais, apesar de ter uma agência de marketing e conteúdo.

“Eu faço os vídeos, edito, daí mando pra eles se eles já aprovaram. Daí, aprovado, eles passam a legenda que precisa pra eu postar. Daí, pra postar, tem que colocar música, música em alta, né? Sempre. Daí, a legenda já tá tudo organizado, com os hashtags. Daí, eu controlo a música com os vídeos. Daí, se tiver que mencionar, menciona alguma pessoa ou colaborador. Aqui é collab que todo mundo fala e posto.”

A atenção às redes sociais digitais se deu a partir do início da carreira como atriz. **Luiza** será protagonista do filme “*Colegas e o Herdeiro*” – que tem previsão de lançamento para 2025.

“Eu fui uma das protagonistas do filme, eu comecei ali. Lá em outubro, novembro [de 2023]. Bem no finalzinho, porque a gente começou quando... Eu não parava de postar no Instagram, né? Comentar sobre o filme e tudo. Daí eu conheci um cara, um influenciador digital chamado JV Paiva no Instagram. Daí ele já era [influenciador], né? Com essa agência, que se chama Agência Bauer. Tá. Daí a gente se interessou. Minha mãe e meu pai se interessaram. E conversaram com eles, junto comigo, tudo. Daí a gente começou a trabalhar com eles. Daí eles fizeram análise de perfil. Começaram a me ajudar a organizar o meu perfil. Daí foi o que foi”.

Gabriel (28) está estudando para ser intérprete de Libras e suas inter-relações com a comunicação repercute as dinâmicas de capacitação e o uso da linguagem de sinais. Questionado sobre sua audiência de televisão, afirma assistir bastante, mas destaca que utiliza o aparelho principalmente para acessar o YouTube, com um consumo marcado por seu interesse na Língua Brasileira de Sinais.

Já em relação a um uso “tradicional” da TV, **Gabriel** afirma gostar de novelas no estilo “mexicano” e para adolescentes: “*Carrossel. As Aventuras de Poliana. Romeu e Julieta. Contos de Júlia Gatti. Todo mundo falou porque eu tenho cara de 15, por isso que eu gosto de fazer isso. Eu me animo tanto. Chiquititas e Chaves*”. Já em relação ao jornalismo, para **Gabriel**, o excesso de violência o torna uma audiência distante: “*No jornalismo, acho que não vejo muito não, porque tem muita violência, não gosto de ver. Eu gosto de ver somente Libras, é o que me interessa.*”

Música é algo muito presente no cotidiano de **Gabriel**. Plataformas como *Spotify* e *YouTube Studio* são as mais utilizadas para a escuta. “*E quando tem música, assim, de outra relevância, eu pego as músicas e eu começo a traduzir em Libras*”. É um fazer comunicacional bastante marcante para compreender as relações que **Gabriel** estabelece com a comunicação. Ao monitorar suas redes, é visível o grande espaço que as interpretações de canções ganham em seus conteúdos.

Já **Lucas** (24) tem a televisão muito mais próxima da sua rotina. Quando da nossa primeira conversa, afirmou gostar de acompanhar o *Big Brother Brasil*, reality da Rede Globo, e, apaixonado pelo Flamengo, também acompanha Futebol pela TV. Novela não é do seu interesse. O jornalismo aparece no seu registro de consumo, especialmente na programação do meio-dia. O uso que **Lucas** faz do jornalismo tem muito a ver com a concretude do cotidiano em sua cidade. Morador do litoral do Paraná, quando perguntado dos motivos, indica o seguinte: “*Às vezes eu gosto de ver, tipo... Verão Paraná, né? Que vai ter vários shows na praia. Eles que fazem a transmissão, né? Por cada show.*” O *TikTok* é a rede social que **Lucas** mais gosta. Ele participa ativamente das *trends*⁷⁹ de danças que acontecem por lá.

Um eixo de problematização caro para nossa pesquisa mira a produção simbólica sobre pessoas com síndrome de Down. Nossos coparticipantes, cada um à sua maneira, sugerem a necessidade de uma *comunicação outra* em contraposição a que está posta hegemonicamente, associada a estereótipos. Almeja-se uma comunicação que atravessa a mobilização de “*pessoas com deficiência*” e pautas correlatas às lutas do movimento nas suas produções. Nota-se processos midiáticos e comunicacionais *capacitistas*, estigmatizadores e inacessíveis, produzindo sujeitos abjetos, contribuindo para uma não-cidadania, *homogeneizando um grupo plural, dinâmico e múltiplo*. Tal fenômeno opera em um contexto imbricado em uma dinâmica mais ampla: o capitalismo. Como ruptura, Efendy Maldonado (2022, p. 10) nos instiga à necessidade de “transformar o mundo, contudo, de modos distintos das tentativas feitas no

⁷⁹ São conteúdos virais, como 'dancinhas' e dublagens, que ganham popularidade rapidamente e são amplamente comentados ou compartilhados pelos membros daquela rede social digital.

século XX, que lamentavelmente mostraram carências éticas, políticas, tecnológicas, psicológicas e culturais”.

Bia, quando questionada sobre como enxergava as mobilizações que a imprensa faz das “*peças com deficiência*” em suas rotinas, processos e produtos, sinalizou para a falta de apoio midiático na conscientização da própria “*peça com deficiência*”.

“É uma falha muito grande na verdade. Não mostra a nossa realidade, porque a pessoa com deficiência ela pode estar em qualquer lugar sim, deve estar, precisa estar, né? Eu assisto muito jornal e eu vejo que eles não falam dessa conscientização. Eu estou tentando achar essas notícias, mas parece que eles não colocam essas notícias da pessoa com deficiência. Ai a gente se pergunta: ‘gente, a gente também está aqui!’”.

Influenciada pelo trabalho de conscientização que realiza em prol de outras PCD, **Bia** repercute um elemento balizador da função pública confiada ao jornalismo: mediar a sociedade com informações úteis para sua vivência ordinária. “*Quais notícias tem no Jornal Nacional, hoje em dia sobre pessoa com deficiência?*”. Pensando possibilidades de o jornalismo se recuperar e assumir novas posturas frente aos dilemas que lhe são apresentados, o *fazer comunicativo* (Maldonado, 2022) torna-se entrada. Seria ele capaz de abrir “possibilidades potentes para a constituição e o exercício de uma cidadania comunicacional propositiva, construtiva, suscitadora e renovadora, tanto na vida social quanto na produção cultural” (Maldonado, 2022, p. 11), alargando as possibilidades da “*peça com deficiência*” ser no mundo, oportunizando o exercício da própria cidadania comunicativa, compreendendo-se e sendo compreendidos como cidadãos. Eis um encaminhamento que tiramos: da necessidade de o jornalismo incrementar uma cobertura que dignifique a “*peça com deficiência*”, que apresente às tantas que vivem enclausuradas em suas casas e famílias, um horizonte de oportunidades de experimentação da vida e realocação com base em garantias legais de usufruir das dinâmicas sociais.

Nessa orientação de transformação tem um setor de singular importância, de abrangência sociocultural expressiva, a área comunicativa ou educacional, como dimensão de produção investigativa estratégica para gerar mudanças profundas nos modos de vida e nas formas de pensamento de amplos setores da população (Maldonado, 2022, p. 10).

Os tensionamentos e apostas da inserção de profissionais com deficiência dentro dos espaços de produção de comunicação não é um fato novo. Assim como a constituição de redações plurais por outros marcadores sociais da diferença oportunizou mudanças (ainda que

tímidas) no *modus operandi* dos conglomerados de comunicação, o ingresso de PCD dentro das mídias é uma aposta para uma outra experiência comunicacional, social e cidadã. Maldonado (2022) ao mirar para a *práxis comunicativa*, aposta na capacidade dos próprios sujeitos em construir comunicação, especialmente, em ambientes alternativos. Não é à toa que muitos dos nossos interlocutores, a partir dos seus fazeres comunicacionais, buscam produzir sentido em ambiências alternativas: como autodefensores, palestrantes, políticos, ou ainda, criadores de conteúdo a partir de suas redes sociais digitais, por que não? De todo jeito, oportunizamos refletir sobre essa provocação também dentro de estruturas comerciais e hegemônicas, como o jornalismo, o cinema e a novela. É mirando essa transformação desde os espaços produtivos de comunicação que **Bia** se projeta como escritora, ao publicar seu primeiro livro e que **Luiza** formou-se publicitária e busca construir carreira como atriz, por exemplo.

Bia também versa sobre o processo de inclusão de profissionais e personagens dentro das produções comunicacionais.

“Tinha uma novela chamada Páginas da Vida. A Clarinha é uma personagem com síndrome de Down. Nas novelas não tem muitas pessoas com deficiência, infelizmente. O mercado não está preparado para receber essas pessoas. A gente precisa estar também. Então essa visão, essa visão de informação, não é somente necessário, mas passar a importância dessas pessoas. Se a gente não ouvir o outro, como é que a gente vai nos ouvir? A gente não sabe. Se a gente ouvir eles.”

Temos, portanto, a leitura que concorda com o protagonismo da mídia na produção de sentidos para a vida comum, construindo, reafirmando e validando identidades. Dessa forma, é possível observar que uma dimensão que se apresenta da cidadania comunicativa de pessoas com síndrome de Down passa necessariamente por *garantir que suas vozes e fazeres ecoem e influenciem narrativas comunicacionais*. Não é o simples fato de ter por ter, veremos adiante como a mobilização de pessoas com síndrome de Down em produções pode ser objeto de ruptura ou de manutenção de estereótipos e preconceitos, porém, repercute as transformações que no simples convívio com esses(as) sujeitos(as), que historicamente foram descartados, pode ocorrer.

Outra entrada que nos apresenta é a necessidade de investigar e compreender as dimensões do discurso da reafirmação da “normalidade”. Nas três conversas ele aparece com intensidades distintas. A mãe de **Caio** mobiliza essa compreensão ao narrar as tentativas de criar redes de sociabilidade entre pessoas com síndrome de Down e os entraves encontrados por receios de outras famílias. *“Fazem de tudo. [Caio] possui uma vida totalmente normal e o Caio gostaria que outros jovens tivessem essa visão de outros pais”*, em outro momento, contestando

a compreensão dos arquétipos que recaem sobre PCD: o digno de dó ou o superador de barreiras. “*O Caio tem uma vida, assim, muito... totalmente normal. Ele não é nenhum coitadinho, doente e nem um super-herói. Ele é um jovem de 20 anos que tá aí estudando, trabalhando, namorando, com projetos para o futuro.*”

Bia se utiliza dessa expressão quando indagada sobre a rotina, mais especificamente sobre a culinária.

“Cozinhar, cozinhar... eu não cozinho. Mas se tiver alguma coisa pronta, eu sei esquentar. Eu sei me virar. Eu sei fazer um ovo mexido, uma tapioca... Eu que faço o meu café da manhã. Às vezes, até o almoço, eu mesmo que preparo... minha janta... é uma vida normal, sabe? Ah, avisa, eu vou de Uber. Eu tenho autonomia de pegar Uber e aí compartilhar a viagem com eles, para saber onde é que eu estou”.

Como se pode ver, outro elemento que aparece é alusão à autonomia, **Bia** lembra da que possui para “*sair, para ir ao cinema, para ir em algum lugar... eu faço minha própria comida.*”

São dinâmicas de mobilização que nos levam a repensar até nossas próprias balizas e referências sobre a normalidade. Escrevendo as considerações acima nos pareceu *capacitista* o destaque em relação à “*reafirmção da normalidade*”, porém, parece ser possível apostar na saída para o desenrolar de uma reflexão que perceba quais marcas e feições negam a normalidade da pessoa com síndrome de Down e quais atributos comunicacionais são cotidianamente mobilizados para reafirmar sua normalidade. A experiência nas redes sociais pode dar pistas. **Gabriel, Luiza e Caio** são exemplos de uma presença estratégica nesses espaços, visando a produção de conteúdo sobre seu cotidiano e façanhas.

O próprio trabalho da autodefensoria, apresentado por **Bia** pode e deve ser pensado como *prática comunicativa de exercício da cidadania comunicativa de pessoas com síndrome de Down*. Uma das dinâmicas é o estudo e compartilhamento do conhecimento sobre direitos e deveres.

Esse aspecto nos deu uma entrada importante que foi explorado nos movimentos seguintes da pesquisa: uma vez fora dos espaços midiáticos tradicionais ou ainda, quando presentes nesses espaços, mobilizados de maneira *capacitista* e estigmatizada, nota-se a construção de espaços midiáticos outros para o estabelecimento de comunicação entre pessoas com síndrome de Down e demais cidadãos.

Entre a rodada de conversas iniciais e o próximo espaço construído para diálogo com os coprodutores da tese, houve a tentativa de utilizar a mediação do *WhatsApp* para formar um

grupo no qual pudéssemos compartilhar nossas rotinas de consumo midiático, travar conversas e refletir juntos sobre os rumos da pesquisa. Como narrado no Capítulo 3, a proposta não avançou. Os interlocutores mostraram-se resistentes em estabelecer vínculo a partir desse espaço. Como estratégia, inicialmente para insistir no grupo de WhatsApp, foi organizado um *conversatório* com todos os interlocutores reunidos.

Podemos aproximar a experiência dos *conversatórios* aos grupos focais. Dessa forma, eles nos permitem direcionar o olhar para compreender o discurso e a linguagem como prática social e de disputa. Nesses encontros, "pesquisador e informantes desafiam-se mutuamente, surpreendem-se, desconfiam, intimidam-se, estranham-se e reconhecem-se" (Marques e Rocha, 2006, p. 51). Assumimos, portanto, o *conversatório* como um recurso apropriado para observar as interações e relações comunicacionais e sociais dos participantes. No contexto de "*peças com deficiência*", que historicamente têm seu direito de voz e participação social minimizados e renegados, essa prática se torna ainda mais estratégica, pois,

[...] de certo modo, estabelece uma esfera de discussões onde esses sujeitos são protagonistas e posiciona este conhecimento alinhado às epistemologias do Sul pelo fato de assumir a palavra das pessoas com deficiência [...] como saber válido, indo na contramão de uma visão dominante que avalia esses indivíduos como mentes inválidas para produção de conhecimento e participação em decisões na esfera social. Assim, existe um estímulo de *se reconhecerem e reconhecerem o outro como cidadãos*. (Collar Berni; Bianchi, 2022, p. 228, grifo nosso).

Assumindo essa leitura sobre o *conversatório*, nosso movimento reuniu quatro dos nossos cinco interlocutores. Os eixos de diálogo para esse momento estão agrupados no Apêndice C. Era 19 de abril de 2024, e marcamos para as 18h30, pelo *Google Meet*. **Caio** se ausentou devido a compromissos avaliativos em sua universidade. **Luiza**, **Bia**, **Lucas** e **Gustavo** participaram. **Luiza** foi a primeira a chegar, antes do horário combinado. Para passar o tempo, conversamos sobre amenidades. Sua irmã morava e estudava na mesma cidade em que eu vivia, o que foi um ponto em comum que manteve a conversa fluindo. Em alguns momentos, era possível ouvir ao fundo o som de um piano: era a avó de **Luiza** tocando. "*Tá escutando o barulho do piano? É minha vó, ela toca*", comentou **Luiza**, destacando o talento transmitido para a neta. Tivemos até tempo para **Luiza** atuar como cupido, perguntando sobre meus relacionamentos. Ela mencionou que tinha alguém para me apresentar e chegou a compartilhar o contato pelo WhatsApp: "*Linda, linda, linda. Se você quiser, posso te passar o contato dela. Ela nem sabe, hein! (ri)*".

Bia chegou alguns minutos depois. **Luiza e Bia** são amigas; foi **Bia** quem indicou **Luiza** para coproduzir a tese conosco. Em um clima de muita euforia, elas se reencontraram, mediadas pela tela. “*Ai, que saudade!*”, disseram uma para a outra. **Luiza** perguntou sobre o livro e **Bia** prontamente pegou um exemplar e mostrou na câmera: “*Tá bombando!*”, respondeu imediatamente. Aproveitei a oportunidade e pedi informações sobre como adquirir o livro. Combinaríamos os detalhes mais tarde.

O assunto mudou quando **Bia** afirmou que as coisas não estavam bem e que ela precisava de “*uma viagem para relaxar*”. **Bia** relatou que estava sofrendo assédio de um rapaz com quem havia ficado em uma festa em São Paulo. Ele também tem síndrome de Down. No início, eles não tinham nenhuma intenção além de se conhecerem e ver o que poderia acontecer. “*Começar a namorar assim do nada, também não dá*”, disse ela. Eles passaram a trocar mensagens pelo celular, e “*depois de um tempo, ele começou a insistir que eu era namorada dele, dizendo coisas como: ‘Você é minha namorada e ponto final. Eu sou homem!’*”, contou **Bia**, explicando que essa situação a incomodava bastante. Ela tentou impor limites: “*Então, mandei um áudio e disse que não permitia que ele falasse daquele jeito comigo. Quem decide com quem eu vou namorar ou não sou eu. Ele ficou insistindo que eu era a namorada dele. Agora tá assim, não sei*”. Relatos como o de **Bia** reforçam como as violências de gênero são perpetuadas em relações sociais e afetivas. **Luiza** se solidarizou com a amiga. Com a chegada de **Lucas e Gabriel**, o assunto foi encerrado.

Com todos os coparticipantes confirmados e já reunidos, iniciamos a dinâmica. O objetivo era oportunizar a criação de uma rede de contatos e afinidades, pensando na exploração de um grupo de *WhatsApp* como uma espécie de diário de bordo, com atividades e discussões pertinentes aos interesses da pesquisa. Para incentivar o engajamento, a estratégia pensada foi criar um momento no qual todos pudessem se conhecer, se apresentar e compartilhar experiências relacionadas à tríade de temas: síndrome de Down, cidadania e comunicação.

Ao expor essa proposta para o grupo, **Gabriel** me interrompeu, dizendo que **Luiza e Bia** eram duas de suas melhores seguidoras no Instagram, e que estava feliz em encontrá-las ali. **Lucas** era o único que ele não conhecia. Ao longo da pesquisa e de sua fala, ficou evidente que **Lucas** era o mais distante de atividades de militância ou de qualquer organização/movimento vinculado à síndrome de Down.

De todo modo, partimos para uma rodada de apresentação. Não é relevante aqui detalhar todas as falas, pois elas convergem com a apresentação dos coprodutores da tese, que foi revelada no Capítulo 3. Nessa dinâmica, entretanto, foi possível observar uma situação curiosa: em diferentes momentos, um participante “atualizava” sua apresentação à medida que se

lembrava de alguma informação que havia ficado de fora e que era trazida por outra pessoa. “*Eu também sou*”, por exemplo, foi uma frase ouvida depois que um deles afirmou ser palestrante. Como em qualquer espaço social, houve performatividade, e no nosso *conversatório* não foi diferente. Notava-se também uma fala ensaiada nas apresentações, com bordões, como o “*Meu mundo é seu mundo*”, de **Bia**, e o “*Inclusão corre na frente*”, de **Luiza Gabriel**, por sua vez, apresentou-se também em Libras.

Uma marca interessante de tensionamento foi o sentimento comum de pertencimento e coletividade. **Bia**, em várias oportunidades durante sua fala, utilizava expressões como “*pra gente*” e “*nós*”, adotando uma postura expansiva e transversal, alinhada com as vivências dos outros participantes presentes.

A primeira provocação que apresentei ao grupo foi: “Como a síndrome de Down impacta a vida de cada um de vocês?” De imediato, **Luiza** respondeu “*mudança*”. No entanto, não houve tempo para desenvolver essa ideia pois, na dinâmica do *conversatório*, o debate seguiu com uma intervenção de **Gabriel** no chat da plataforma: “*Não gosto de falar sobre preconceito nem bullying*”. Fomos perguntar os motivos.

Antes de expor o depoimento de **Gabriel**, é importante situar que essa dinâmica de fala/depoimento continuou ao longo do encontro. Coloquei-me na posição de “escutador”, interferindo o mínimo possível e registrando aquilo que nos era compartilhado, como se nossa própria pesquisa tivesse o poder de ecoar muitos dos relatos, angústias, memórias e lutas trazidos pelas falas dos coparticipantes.⁸⁰ Com isso, já destacamos algumas das características possíveis de serem indicadas quando pensamos em cidadania comunicativa de pessoas com síndrome de Down: as memórias e a *externalização dessas memórias em formato de narrativas*, contadas pelas próprias pessoas com síndrome de Down, tornam-se um importante instrumento de reivindicação de um *outro mundo*. Essa é uma arma contra o capacitismo – a voz, o depoimento, a fala como resposta ao silenciamento historicamente imposto a essas pessoas.

Gabriel abriu seu depoimento dizendo que já sofreu muito por ser uma pessoa com síndrome de Down. Incomodava o fato de as pessoas não acreditarem na sua capacidade: “*As pessoas não acreditam em mim... que eu consigo estudar, ser alguém na vida*” e dos comentários que sofria sem serem dirigidos diretamente a ele:

“falam de mim nas minhas costas... o Gabriel não consegue trabalhar. O Gabriel não consegue ter um namoro sério. O Gabriel não consegue ter uma relação de afinidade e amizade. As pessoas falam tudo isso para a minha mãe, ao invés de

⁸⁰ Até por isso, sempre que possível, será preservado a fala direta dos coprodutores, em oposição a uma escrita indireta.

falar para mim. Para mim foi dolorido. As pessoas não acreditam em mim, no meu potencial.”

O fato de não ser levado a sério e de ter suas capacidades e habilidades reconhecidas machuca **Gabriel**. Ele lembra da infância e do período da escola, quando ficava isolado sem ninguém para conversar, “*Aquele Down... só sabe gaguejar*”, eram comentários em referência a **Gabriel**. “*Agora as pessoas começaram a acreditar: passar de ano, passar de fase... Estive em Brasília, dando palestra sobre mim*”. Esse processo de reconhecimento ganha força a partir da convivência, da proximidade, do conhecer da própria história, da própria *luta anticapacitista*. A presença de corpos com deficiência na fotografia social, costumeiramente negados a eles, é estratégia para a quebra das barreiras da ignorância e do preconceito.

A partir do relato de **Gabriel, Lucas** relembra os preconceitos sofridos na escola quando criança. “*Eu chegava para conversar com o pessoal da escola e eles saíam de perto de mim*”, conta, lembrando especialmente da rejeição dos meninos de sua idade e a acolhida das meninas, “*Minhas amigas me acolheram, muito*”. **Lucas** reforça a presença da família e a centralidade que ela ocupa na sua vida: “*Penso muito no meu avô... sempre me traz alegria*” e sobre a mãe, a qualifica também como amiga, “*Minha mãe sempre me apoia... dá sugestões... Mãe é sempre mãe. Ela sabe de tudo*”. Finaliza o relato afirmando sobre o momento contemporâneo. **Lucas** ocupa uma posição de bastante visibilidade em sua cidade, sendo chamado para fazer propaganda de festas e eventos: “*Aqui no litoral, eu pareço um prefeito. Aqui a galera já me conhece*”.

Luiza abre seu depoimento trazendo duas maneiras distintas que sua família lida com a síndrome de Down. O pensamento da mãe defende a ideia da igualdade: “*A Luiza é igual a todo mundo. Ela não precisa ser prioridade, porque ela é como todo mundo*”, se referindo à fala da mãe. Já sua tia, quando estão juntas, adota uma outra postura, “*Minha tia vai que vai.... A Luiza é prioridade, tem direitos...*”.

Como os que a antecederam, relembra os preconceitos recebidos quando criança. “*No primeiro ano do Ensino Médio, uma colega fez uma festa, chamou todo mundo. As mães perceberam que ela chamou todas as meninas, menos eu*”. Afirma às vezes não perceber quando recebe preconceitos, “*Isso até me choca, porque eu não sabia que tinha recebido preconceito. Às vezes eu não vejo, quando vejo eu reajo de alguma forma*”. A reação e aptidão para a defesa são elementos importantes de serem explorados, especialmente a autodefensoria, espaço comum de atuação de “*pessoas com deficiência*” junto a um grupo/movimento/organização: “*Sou autodefensora, me defendo sozinha*”.

Luiza tem uma presença nas redes sociais mais orgânica, distante de um uso agenciado, mesmo assim, faz questão de explorar a SD “nas redes sociais eu me comporto de uma forma diferente, por ter síndrome de Down e mostrar meus direitos. Mostrar o que nós podemos ser”. Lembra de vídeos produzidos por ela e que “bombaram”: “*A SD tem grau?*”; “*A síndrome de Down não me limita*”. Valeu muito a pena ter feito”. Nota-se a exploração do seu perfil como elemento *comunieducativo* para pessoas que não têm a síndrome, para aquelas que a possuem e para os próprios familiares. Nas redes sociais, diz ela, “*eu mostro quem eu sou*”. Muito dos conteúdos dialogam com sua frase característica: “*a inclusão corre na frente*”. Com isso uma leitura crítica sobre os propósitos de seus conteúdos:

“Não podemos estar na APAE. Desculpe estar contrariando a APAE. O que eu quero na verdade é que as pessoas possam estar no ensino regular, numa faculdade, no mercado de trabalho, na sociedade. Ter amigos, a família apoiando sempre. A sociedade respeitando essas pessoas. É isso que eu quero. Mostrar isso nas redes sociais”.

E sinaliza uma necessidade do coletivo, que muito tem ligação com a experiência de cidadania: “*Devemos ser respeitados do jeito que a gente é*”. É **Luiza** quem primeiro coloca o espaço de produção desta pesquisa como um lugar estratégico e de construção, por que não?, de cidadania comunicativa:

Obrigada por estar aqui nos chamando, para a gente estar conversando contigo. Porque isso é importante, nossa oportunidade de estar aqui falando. Falando a nossa voz, mostrando quem a gente é. Eu estou muito feliz de estar participando aqui contigo e dizer para todos nós... Nós temos vozes. É como diz o tema desse ano da síndrome de Down: chega de rótulos, abaixo ao capacitismo (Luiza, 19/04/2024).

Bia foi a última a compartilhar seus pensamentos a partir da provocação inicial. Logo demarcou sua vivência: “*A realidade de uma pessoa com síndrome de Down é uma realidade muito cruel e muito violenta na nossa sociedade*”. Retoma o livro que escreveu, resultado de mais de três anos de terapia, e afirma que aquele texto fala dessa realidade.

“Nas ruas, nas padarias, nas clínicas, acontece muito, as pessoas acham que não somos pessoas ali. É uma pessoa com deficiência, antes da deficiência, somos pessoas. Somos pessoas que precisam ser respeitadas. Hoje mesmo, fui na fisioterapia e uma mulher colocou a mão na minha cabeça. É uma realidade que acontece toda hora. Em qualquer momento pode estar acontecendo uma violência contra uma pessoa com síndrome de Down”.

Bia faz alusão à invasão do corpo, sem consentimento, prática comum e bastante experienciada por PCD. Reforça as violências que cotidianamente sofrem, inclusive morais: *“na nossa sociedade não existe a palavra respeito, a palavra bondade. Ao contrário, as pessoas discriminam você, toda hora.”*. Mobiliza sua reflexão articulando falas que a antecederam: *“Igual o Gabriel falou, a vida inteira eu fui discriminada. Passei minha vida inteira sofrendo capacitismo, preconceito. Fui discriminada no teatro, na escola, já me bateram dentro de uma sala de aula”,* e *“a realidade da SD nos dias de hoje, igual a Luiza falou, temos que aprender quais são nossos direitos, deveres e nossas responsabilidades sim, mas também como se defender, se autodefender. As pessoas praticam essa violência sem a gente perceber”*. Insiste que a realidade das pessoas com SD é cruel e que o preconceito e a discriminação estão em todo o lugar, *“até nas mídias”*.

Bia reitera a necessidade de se defender. Um parêntese: em todas as acenos à defesa, seja de **Bia** ou de **Luiza**, é sempre num aspecto “nós por nós”, repercutem o sentimento de quem o conhecimento dos direitos das PCD pode garantir uma formação e uma autodefesa. Seria uma defesa performática, talvez simbólica, de compreensão da violência sofrida e do não calar frente a esse tipo de situação. *“Na teoria, se defender parece fácil, mas não é”*, afirma **Bia**. *“Falar o que as pessoas sentem na pele. Muita gente não fala. Gabriel falou e isso é muito bonito”*. Notamos, portanto, que espaços de troca e compartilhamento de vivências podem ser pedagógicos para a conscientização e qualificação das pessoas com SD para o enfrentamento da realidade cruel que os rodeiam. *“Essa troca que você proporcionou para a gente é algo muito importante. Poder se expressar, ouvir a voz das pessoas com SD”*, finaliza.

O tempo da conversa avançou rápido. Já se passavam de mais de 70 minutos. Não haveria tempo de qualidade para avançar nos outros dois eixos de provocação: cidadania e uso dos meios de comunicação. Numa espécie de jogo rápido, perguntei como definiriam “cidadania”? Ou seja, o que é ser um cidadão com síndrome de Down?

Para **Luiza**, *“Nós somos cidadão como todos”*. As pessoas com SD seriam cidadãos tendo o mesmo direito que todos, a mesma responsabilidade, *“sendo respeitados”*. **Lucas** aproveita a oportunidade para pedir explicação sobre o que seria cidadania. **Gabriel** não responde, sai em seguida para participar de um compromisso em seu Instagram. **Bia** encerra o encontro com uma tentativa de materializar o que seria cidadania nessa realidade tão exposta nesse conversatório: *“Se conhecer. Se autoconhecer. Conhecer mais o nosso mundo, nossos direitos. Ser cidadão é ser uma pessoa. Ser e poder dar sua opinião sem ninguém julgar vocês. Ser cidadão é acreditar na nossa capacidade”*. Compreensão que repercute e assume centralidade no reconhecimento que esta tese dá para a cidadania comunicativa de pessoas com

síndrome de Down.

Queríamos, também, observar possíveis marcas da presença de nossos coprodutores nas redes sociais digitais. Justifica-se isso pelo fato de que foi justamente por meio do *Instagram* que ocorreram os primeiros contatos com cada um deles. Retornar, ao final da pesquisa, à plataforma que nos possibilitou o contato inicial, considerando toda a trajetória de inter-relação com os interlocutores e o conhecimento já produzido sobre as sociabilidades e vivências de pessoas com T21, nos pareceu uma estratégia valiosa. Além disso, essa escolha permitiria que registremos, neste espaço construído para a reverberação dessas vozes – nossa própria tese –, os seus próprios discursos e mensagens. Assim, podemos escutar, fora da performatividade científica, o que as pessoas com síndrome de Down desejam expressar.

O movimento consistiu numa exploração *netnográfica* com o objetivo de estabelecer compreensões possíveis sobre cidadania a partir das experiências digitais dos coprodutores. Sem uma delimitação temporal, o monitoramento focou em um mergulho nas especificidades, ritmos e usos particulares de cada coprodutor em seus perfis no *Instagram*, a partir do olhar do pesquisador e das afetações que os conteúdos lhe traziam. Essa abordagem permitiu observar como esses indivíduos, em suas interações e práticas cotidianas na rede social, expressam e negociam aspectos de cidadania, construindo representações de si e de suas vivências no espaço digital. No Quadro 2 apresentamos dados dos perfis dos coprodutores no Instagram.

Quadro 2 - Perfis dos coprodutores no Instagram

Coprodutor(a)	Bio	Seguidores	Postagens
Bia @biaseusdireitos	Beatriz Campinho_Defensora Palestras de inclusão e treinamento de inclusão lives entrevistas levando o conhecimento. segue @biaseusdireitos @simbora_gente_autodefensores	1.759	540
Luiza @souluizagodoi	Lu Godoi Síndrome de Down Ator/atriz O espetáculo de uma vida autônoma! 🎭 "Leticia" em Colegas e o Herdeiro	5.113	309
Caio @caiomarcc	Caio Freitas T21 Síndrome de Down Criador(a) de conteúdo digital 🦿 Na luta pela inclusão, minorias vulneráveis e igualdade de gênero 💎 Candidato a Vereador 22.021 - Votu/SP	23.6 mil	133
Gabriel @gabrielcamargoslibras	GABRIEL CAMARGOS T21Expedicionário da Expedição 21 pelo Instituto Cromossomo 21 Rumo a 15 mil seguidores Namorado de @VICTORIACUNHAOFICIAL	13.6 mil	594
Lucas @antoniolucasgori	Antonio Lucas * Paranaguá * Eu tenho 24 anos * Eu Faço Divulgações (Baladas, Bares, Lanches e Restaurantes, Lojas	4.465	44

Fonte: elaborado pelo autor, 2024.

De maneira geral, **Bia** utiliza sua conta no *Instagram* para compartilhar sua rotina como palestrante e escritora, abordando temas relacionados à inclusão. Seu perfil faz forte uso da linguagem audiovisual, especialmente por meio de vídeos e de fotos acompanhadas de efeitos musicais. Percebe-se um *caráter comuneducativo* em seu trabalho, ao criar espaços para que suas próprias narrativas sejam conhecidas por outros públicos, destacando-se as palestras e os treinamentos/capacitações que oferece, bem como a divulgação de sua atuação.

Em um dos conteúdos compartilhados, **Bia** sintetiza sua compreensão sobre a inclusão, afirmando que “*inclusão é aprender a conviver com as pessoas*”. Essa fala evidencia o papel crucial da comunicação na construção de um *letramento anticapacitista*, fundamental para a criação de uma sociedade justa e inclusiva. Observa-se que, de modo hegemônico, os processos midiáticos falham nessa tarefa, o que reforça a necessidade de construir novas formas de inteligibilidade sobre as “*pessoas com deficiência*”, lideradas por elas próprias. O corpo com síndrome de Down se torna arauto de novas narrativas, disputando espaço social e reivindicando cidadania.

Por meio de sua rede social, **Bia** adota uma postura pedagógica, contribuindo para a construção de uma sociedade menos cruel e mais inclusiva, algo que ela mesma identifica como uma necessidade urgente. Em um exemplo que sintetiza as narrativas que coloca em circulação, **Bia** dirige uma fala às famílias que possuem pessoas com síndrome de Down:

“Bia como eu posso ajudar meu filho? Bia, como eu posso ajudar meu filho a ter amigos? Bia, como eu posso ajudar ele na dificuldade de relacionamento?” [...] **Escute** o seu filho. Isso é mais importante. Escute o que ele quer falar para você. O que ele quer passar uma mensagem para você. Isso você já está dando autonomia para o seu filho. Comece ouvindo, em primeiro lugar. Escute primeiro para depois falar” (Bia, 29/07/2024, informação verbal).⁸¹

Escutar é oportunizar comunicação. Comunicação de pessoas que foram historicamente excluídas do processo de construção de sentidos e de significados sobre o mundo. Essa é uma entrada para garantir e ampliar a cidadania comunicativa de pessoas com síndrome de Down: criar e oferecer espaços para que possam se expressar.

Luiza, por sua vez, direciona seus conteúdos para registrar seu cotidiano, bem como para destacar ações em prol da cidadania de “*pessoas com deficiência*”. Um exemplo disso são suas últimas postagens,⁸² que estão relacionadas à campanha promovida pelo Tribunal Eleitoral do Paraná para incentivar o maior envolvimento e protagonismo de “*pessoas com deficiência*” nas Eleições 2024. Luiza aparece falando sobre a importância de que PCD estejam ativamente envolvidas nesse processo, convidando-as a atuar como voluntárias.

Ao compartilhar seu dia a dia, de maneira indireta, **Luiza** contribui para desmistificar a ignorância social em relação às potencialidades de “*pessoas com deficiência*”. Um exemplo ilustrativo é o compartilhamento de seu diploma universitário. **Luiza** é formada em Publicidade e Propaganda e, ao registrar essa conquista, busca estimular uma consciência social que vá além das limitações impostas, mostrando que seu feito não deve ser algo excepcional, mas parte de uma realidade mais inclusiva e acessível a todos.

Tenho uma Break News. Recebi o meu diploma. Todos nós com síndrome de down podemos conseguir, para tanto precisamos de inclusão, de apoio, incentivo e perseverança. Que esse diploma seja um norte para todas as pessoas com síndrome de down que sonham alto. Obrigada a todos que participaram dessa conquista comigo. (Luiza, 19/08/2024.)

Caio também utiliza o Instagram para compartilhar sua rotina e, com isso, acaba oportunizando a circulação de novas compreensões sobre o coletivo de pessoas com síndrome de Down. Postagens com sua namorada, a influenciadora Ivy Faria, têm grande destaque em

⁸¹ Disponível em: <https://www.instagram.com/p/C80XtpNpHoH/> Acesso em: 1º out. 2024.

⁸² Se referindo ao período de setembro e outubro de 2024.

suas redes. Diferente do que observamos nos perfis de **Bia e Luiza, Caio** não produz conteúdo diretamente ligado à síndrome de Down, embora essa marca esteja implícita nas narrativas que ele compartilha.

No entanto, suas últimas postagens refletem um momento importante em sua trajetória: Caio como candidato a vereador em sua cidade. “*Decidi me tornar pré-candidato a vereador pois quero trazer uma nova política para Votuporanga, uma voz jovem, com novas ideias. Luto contra a violência de gênero, o preconceito e a discriminação. Luto pela inclusão e por políticas públicas para pessoas com deficiência*”⁸³, publicou, marcando o início de sua caminhada rumo à Câmara Municipal. Caio estava candidato pelo Partido Liberal e compartilhou o apoio do senador Romário, seu sogro. Ao explicar os motivos que o levaram à candidatura, ele é enfático sobre o preconceito e capacitismo que enfrentam: “*Pessoas com deficiência são capazes e devem ocupar todos os espaços na sociedade sem sofrer preconceito, por isso me candidatei como vereador, pois quero lutar pelos direitos de inclusão das pessoas com qualquer tipo de deficiência*” (18/08/2024).⁸⁴

Gabriel utiliza o Instagram para compartilhar seu trabalho como intérprete de Libras, explorando o audiovisual principalmente através de interpretações de músicas, em sua maioria religiosas, com uma atuação expressiva e envolvimento no ritmo e no significado das letras. A síndrome de Down não é diretamente abordada em seus conteúdos, embora esteja fenotipicamente presente.

Lucas, por sua vez, faz um uso mais tímido do Instagram em relação à temática da T21. Ele compartilha sua rotina na cidade, sua presença em festas e seu *hobby*, a academia.

A observação dos perfis no *Instagram* revela a diversidade desse grupo, que, apesar de agrupado pela marcação da síndrome de Down, mobiliza essa condição interseccionada com outras vivências e interesses que constituem o eu de cada indivíduo. Os perfis são muito distintos e demonstram a multidimensionalidade de experiências, onde a síndrome de Down aparece como uma característica entre outras. Este é um ponto crucial de compreensão: evitar a armadilha de restringir nossas reflexões exclusivamente à marcação que usamos para algum tipo de seleção. A ausência de uma produção comunicativa que aborde diretamente a síndrome de Down não implica, necessariamente, uma minimização dessa condição na vida dos coprodutores. Pelo contrário, revela que, assim como pessoas sem deficiência, há uma negociação constante das mobilizações identitárias em nossa performance social, que é volátil e complexa.

⁸³ Disponível em: https://www.instagram.com/p/C-A1g64RB_-/ Acesso em: 05 out. 2024.

⁸⁴ Disponível em: <https://www.instagram.com/p/C-0dEIIxD03/> Acesso em: 05 out. 2024.

As conversas finais foram articuladas com o intuito de alimentar nossa vigilância epistemológica. Os cinco coparticipantes foram convidados para um diálogo, dos quais três se concretizaram. Havia um sentimento de chegada ao “fim” – um fim construído e delineado, considerando a imensidão de problematizações e novas perspectivas que surgiram. Compreendemos que o movimento de reconhecer características possíveis partia de um compromisso generoso com o campo da Comunicação e com a interface entre Mídia e Deficiência, visando colaborar com o alargamento do conhecimento produzido nessas estruturas científicas sobre as deficiências intelectuais. Assim, no momento de se desprender do artesanato construído ao longo da pesquisa, retomar o diálogo foi um acalanto.

As conversas foram rápidas, com duração em torno de 20 minutos cada. Uma das provocações foi sobre os sonhos e expectativas, incluindo a oportunidade de deixar um registro final de conselhos e mensagens para a tese.

Lucas projeta a realização dos sonhos das pessoas com síndrome de Down como algo a ser celebrado coletivamente. “*Ah, quero ser jogador, por exemplo. Que as pessoas consigam. Treino, estudo e oportunidade.*” Para **Lucas**, a autonomia está intimamente ligada à persistência e dedicação. Ao abordar a falta de representatividade de pessoas com T21 nos produtos comunicacionais, destaca a importância da visibilidade, afirmando que “*a presença incentiva a carreira*”. Por fim, expressa o desejo por “*respeito pela nossa vida. Não é só sobre síndrome de Down.*”

Caio, influenciado pelo contexto das Eleições durante nossa conversa, refletiu sobre sua candidatura ao legislativo. Sendo uma das primeiras pessoas com síndrome de Down a concorrer a um cargo, ele enxerga na campanha uma oportunidade de “*se tornar conhecido*” e, assim, de forma mais influente, ajudar em projetos de inclusão social. Sua candidatura, assim como um espaço midiático, seria uma força propulsora para a viabilização das pautas de “*pessoas com deficiência*”.

Bia aproveitou o diálogo para nos atualizar sobre sua vida. Ela começou um novo emprego em uma farmácia e tem investido em sua carreira como palestrante e *consultora de inclusão e anticapacitismo*. O desejo manifestado na primeira conversa, de “*sair de casa*”, está cada vez mais próximo de se concretizar, pois ela já está procurando um apartamento na cidade. **Bia**, ao falar sobre sua oferta de treinamento – “*levar o conhecimento através da informação e dinâmicas*” –, reforça a perspectiva de que a ausência midiática de narrativas e direitos das “*pessoas com deficiência*” gera ignorância e preconceito. Ela destaca a importância dos espaços comunicacionais alternativos para promover uma maior compreensão sobre as PCD. Em relação a esses espaços, **Bia** compartilha seu desejo de investir na carreira de escritora. Ela

menciona a repercussão de seu primeiro livro publicado (Campinho, 2024) e já apresenta planos para futuras obras, como uma espécie de “Guia de Inclusão”, que ainda está em desenvolvimento.

O exercício da cidadania comunicativa de **Bia** se relaciona com o entendimento de que “*tudo é política*” e que as “*peessoas com deficiência*” devem estar em todos os espaços. “*A gente não tem amigos [...] Como é raro ter amigos de verdade para compartilhar a felicidade e a dor*”. Com o propósito de construir um mundo mais inclusivo, **Bia** mobiliza suas competências e *dimensões comunicativas*, utilizando os espaços que ela e o próprio movimento criaram.

Por fim, **Bia** deixa seu desejo e mensagem final para esta tese: “*Conheça! Sempre busque conhecer*”. Ela destaca a importância de compreender os diferentes tipos de deficiência e seus conceitos, dirigindo sua fala a todos, com e sem deficiência. “*Refletir e pensar o que aquela pessoa pode oferecer ao mundo. Levar e adquirir conhecimento*”. E reforça: “*Pessoas com deficiência são pessoas*”.

Todo esse período de convivência com os coprodutores nos oferece leituras e indicações que repercutem em diversos ângulos da nossa problemática. Nos próximos dois itens, as vozes de **Caio**, **Bia**, **Luiza**, **Gabriel** e **Lucas** – direta ou indiretamente – ecoam. A partir desse eco, vamos construindo inferências, para que, ao final, possamos ousar caracterizar e reconhecer a cidadania comunicativa de pessoas com síndrome de Down.

6.2 Pessoas com T21 mobilizados em narrativas comunicacionais

Explorando uma segunda dimensão da cidadania comunicativa de pessoas com síndrome de Down, nos debruçamos sobre a materialidade de três produções audiovisuais que têm como protagonistas personagens com essa condição genética. Os filmes escolhidos foram *Colegas* (2013, Marcelo Galvão)⁸⁵, *An Irish Goodbye* (2022, Tom Berkeley e Ross White)⁸⁶ e *Campeões* (2023, Bobby Farrelly)⁸⁷.

⁸⁵ Duração: 94min. Gênero: Aventura, comédia; drama. País de origem: Brasil. Sinopse: Stallone (Ariel Goldenberg), Aninha (Rita Pook) e Márcio (Breno Viola) eram grandes amigos e viviam juntos em um instituto para portadores da síndrome de Down, ao lado de vários outros colegas. Um belo dia, surge a ideia de sair dali para realizar o sonho individual de cada um e inspirados pelos inúmeros filmes que já tinham assistido na videoteca local, eles roubam o carro do jardineiro (Lima Duarte) e fogem de lá. A imprensa começa a cobrir o caso e a polícia não gosta nem um pouco dessa "brincadeira". Para resolver o problema, coloca dois policiais trapalhões no encalço dos jovens, que só querem realizar os seus sonhos e estão dispostos a viver essa grande aventura, que vai ser revelar repleta de momentos inesquecíveis.

⁸⁶ Duração: 22min. Gênero: Comédia; drama. País de origem: Irlanda. Sinopse: Com a morte prematura de uma mulher, seus dois filhos se reencontram depois de muito tempo de distância.

⁸⁷ Duração: 125min. Gênero: Comédia, Comédia dramática, Drama. País de origem: Estados Unidos. Sinopse: Um ex-técnico de basquete da liga secundária recebe uma ordem judicial para gerenciar um time de jogadores

O primeiro filme, de autoria nacional, é considerado vanguardista no cinema brasileiro por assumir, de maneira pioneira, pessoas com síndrome de Down como protagonistas centrais da narrativa. Já o segundo, destacou-se no circuito internacional ao vencer o *Oscar 2023* na categoria de Melhor Curta-Metragem em *Live-action*. Por sua vez, o terceiro filme representa a indústria cinematográfica estadunidense, com sua capilaridade global na produção e distribuição audiovisual, e, conseqüentemente, forte influência sobre a formação de público. O intervalo de dez anos entre as produções foi outro critério relevante na escolha, permitindo uma análise das mudanças e continuidades nas representações de personagens com síndrome de Down em diferentes contextos espaço-temporais.

Figura 2 - Pôsteres dos filmes



Fonte: imagens reproduzidas do site IMDB.⁸⁸

Propomos aqui um exercício reflexivo: tensionar a cidadania comunicativa das pessoas com síndrome de Down pelo viés da “representação fílmica”. Desenvolver uma análise fílmica (Aumont; Marie, 2019) nos permite compreender de que maneira feições, camadas de sentidos, identidades, estigmas e/ou elementos valorativos da cidadania são mobilizados e postos em circulação através do cinema e dos serviços de *streaming*. Além disso, propomos investigar como os filmes *Colegas*, *An Irish Goodbye* e *Campeões* se posicionam como aliados de uma representação alternativa àquelas hegemonicamente mobilizadas pela mídia tradicional.

com deficiência intelectual. Apesar de suas dúvidas, ele logo percebe que juntos eles podem ir mais longe do que jamais imaginaram.

⁸⁸ Disponível, respectivamente, em:

https://www.imdb.com/title/tt1179259/?ref_=nv_sr_srsrg_2_tt_8_nm_0_in_0_q_COLEGAS,

https://www.imdb.com/title/tt14625872/?ref_=nv_sr_srsrg_0_tt_8_nm_0_in_0_q_AN%2520IR e

https://www.imdb.com/title/tt15339570/?ref_=nv_sr_srsrg_0_tt_8_nm_0_in_0_q_CAMPE%25C3%2595ES.

Acesso em: 13 out. 2024.

Compreender os produtos comunicacionais como espaço de exercício da cidadania comunicativa envolve considerar não apenas o conteúdo em si, mas também o processo de veiculação e circulação de sentidos, imaginários e identidades. Ou seja, os processos midiáticos se apresentam como agentes de sociabilidade e de (auto)representação, definindo, a partir de narrativas hegemônicas, “onde” e “como” grupos sociais minoritários, como as “*peessoas com deficiência*”, podem exercer sua cidadania. No entanto, narrativas pensadas e construídas a partir de um ideal emancipatório oferecem uma base para a cidadania comunicativa, criando espaços onde PCD podem tecer novas relações com o mundo e com o outro.

O filme *Colegas* (2013) utiliza uma narrativa poética para representar três jovens com síndrome de Down – Stallone, Aninha e Márcio – que, ao fugirem de um instituto, vão em busca de realizar seus sonhos, inspirados pelo filme *Thelma & Louise* (1991) cujas protagonistas, cansadas de suas vidas, abandonam tudo e saem sem destino pelo mundo. Em *Colegas*, a relação das personagens com o cinema é um aspecto importante da trama. São eles os responsáveis por cuidar da videoteca do instituto e é através dos filmes que constroem, também, relações com o mundo. Além do aspecto da responsabilidade, a partir da delegação de um “serviço” (cuidar da videoteca), ou seja, de uma funcionalidade, pela lógica de como sociedade capitalista enxerga seus membros, há ainda a valorização da autonomia e disposição da pessoa com síndrome de Down de buscar realizar seus sonhos. Essa fuga reflete a tentativa de romper com as “clausuras sociais” que muitas vezes limitam a autonomia das pessoas com SD, sejam elas impostas pela família, escola ou comunidade. Ainda pensando autonomia, observamos imagens representativas e que colocam outros sentidos em relação àqueles hegemonicamente mobilizados midiática e socialmente: a condução de automóveis por uma pessoa com síndrome de Down; viagens de ônibus sem a companhia de um tutor; a ida a um outro país sozinhos; e a exploração do amor e da sexualidade.

O filme constrói diversas passagens poéticas que repercutem a autonomia de maneira muito sutil e sensível. Em uma das cenas, a personagem Aninha solta um pássaro que estava numa gaiola, ao afirmar não gostar de ver nenhum animal preso. É uma fala reivindicatória. Momentos de aventura também são trazidos: o processo de enfrentar o desconhecido oceano; o primeiro pescado; momentos de flertes amorosos; a viagem à Argentina.

Outro ponto de destaque é a maneira como o filme brinca com o arquétipo da “bandidagem”, contrapondo-o à visão estereotipada de “*peessoas com deficiência*” como frágeis e dignas de pena. Os protagonistas cometem pequenos “crimes” de maneira lírica e cômica, por exemplo ao assaltar, com uma pistola de brinquedo, conveniências para garantir comida e guloseimas para seguirem sua viagem. É notório a busca por uma humanização da pessoa com

síndrome de Down que não caia num velho dicotomismo que cerceia as possibilidades de entendimento deste sujeito multidimensional: o herói ou a vítima (Silva; Covaleski, 2018, p. 282).

O filme se vale de posturas estigmatizantes para provocar reflexões. Uma delas busca problematizar a infantilização a que “*peessoas com deficiência*” são submetidas nas suas relações sociais. Em *Colegas*, policiais e jornalistas (ambos em posições de poder) referem-se às pessoas com síndrome de Down ora como crianças, ora como “mongol”. Romeu Sasaki (2003) aposta na linguagem como elemento de inclusão uma vez que, através dela se expressa, de forma intencional ou não, o respeito ou a discriminação em relação à diversidade das “*peessoas com deficiências*”. Durante as buscas pelo grupo já na Argentina, há a veiculação de uma manchete em jornal impresso com a seguinte expressão: “*Los niños con síndrome de Down son buscados*”. Também ocorre a cena de um programa de televisão repercutindo as buscas pelo “grupo perigoso que plantava o caos por onde passava”⁸⁹. Para tal, o programa se utiliza de uma criança com síndrome de Down numa posição de um objeto/“extraterrestre”, inserida numa redoma de vidro sendo analisada/entrevistada. A cena é uma denúncia contra a estigmatização social operada com apoio dos meios de comunicação.

A narrativa de *An Irish GoodBay* é construída a partir da relação conflituosa entre dois irmãos: Lorcan (James Martin) e Turlough (Seamus O'Hara). Com a morte da mãe, Turlough volta para a Irlanda para participar do funeral e encaminhar pendências comuns após a perda de um ente. Os cuidados de Lorcan, o irmão com SD, e a venda da fazenda onde ele e a mãe viviam são as principais demandas colocadas por Turlough para serem resolvidas. Logo de imediato é apresentado o conflito. Lorcan não deseja sair do espaço onde mora, tampouco ficar sob os cuidados de uma tia que havia “concordado em tomar conta dele”. É tensionado aí um dos maiores entraves das relações sociais envolvendo “*peessoas com deficiência*”: a autonomia e a afirmação de seus desejos. O diálogo transcrito na sequência é elucidativo:

Lorcan. As pessoas não cozinham em Londres?

Turlough. Por quê?

L. Tem gosto de merda!

T. Bem. A cozinha da Tia Margareth é melhor que a minha, então você ficará feliz.

L. Já disse, eu não vou para a Tia Margareth.

T. Não está aberto para discussões.

L. Não estou discutindo, estou dizendo: vou ficar aqui para cuidar da fazenda!

T. É você que precisa de cuidados, não a maldita fazenda! Então você vai para a Tia Margareth. Porque eu não vou ficar aqui o resto da vida cuidando de você.

⁸⁹ Retórica trabalhada no filme.

L. Não preciso que cuide de mim. Preciso que você voe de volta para a Inglaterra, seu macaco imbecil.

Há a sobreposição de desejos e o emprego de relações de poder, seja na negativa de se discutir outras possibilidades ou do acolhimento do querer de Lorcan de permanecer pela fazenda da família, como também do “fardo” assumido por familiares em relação à tutela de “*peessoas com deficiência*” e conseqüentemente o “direito” de se colocar como legítimo direcionador da vida dessas pessoas.

O filme consegue apresentar uma outra narrativa para essa realidade ao projetar vitorioso o plano de Lorcan para a conquista do seu desejo. No início do filme, quando as cinzas da mãe dos irmãos chegam ao sítio, trazidas por um padre, ele apresenta um bilhete com vontades que a mãe gostaria de ter realizado antes de morrer, porém a lista de imediato não ganha centralidade na peça. Fato é que o bilhete se torna o fio condutor de uma virada na narrativa, ao conduzir a uma reaproximação dos irmãos através da realização dos queres da mãe, eram 100 ao todo. Esse havia sido o proposto por Lorcan para deixar a fazenda e ir morar com sua tia. Entre danças, festas e brincadeiras uma outra relação se estreita entre os irmãos.

Prestes a completar a lista, Lorcan escuta escondido um telefonema de Turlough negociando a venda da fazenda. O desejo 99 era a prática do paraquedismo. As cinzas reunidas num vaso se esfumam pelo chão. Novamente, o discurso da fragilidade e infantilidade envolvendo PCD vem à tona: “Cresça, Lorcan. Você quer tomar conta da fazenda e nem consegue cuidar de um maldito bule glorificado? Meu Deus, você é tão idiota!”. A ignorância e o desrespeito com a fala e vontade de “*peessoas com deficiência*” é recuperada. Questionado sobre como a mãe se sentiria sabendo que ele estava planejando vender a fazenda da família, Turlough pergunta: “De que adianta ter uma casa que ninguém quer morar nela?”. Lorcan rebate, reafirmando seu desejo: “Eu quero morar nela, seu imbecil”. A cena se desenrola com a “repartição” das cinzas que ainda restam por iniciativa de Lorcan e rechaçada por Turlough, que pede para o irmão parar, se aproximando e apoiando nele para conter os movimentos. “Tire suas mãos de mim” brada Lorcan, numa analogia possível com o *capacitismo* e opressões vivenciadas por “*peessoas com deficiência*”.

Por fim, já com a mudança pronta para deixarem a fazenda, Turlough encontra o padre e narra o que vivenciou nos últimos dias com o irmão. Nesse momento, é sabido que a lista de desejos realizados pelos irmãos, na verdade fora uma invenção de Lorcan, já que aquela escrita pela mãe ainda estava sob a posse do padre. É a grande virada na postura de Turlough que

observa partir do irmão as ações para se reconectarem. É Turlough quem vai atrás de Lorcan para “concluírem” a lista, “a pior coisa é que nem chegamos a terminar!”.

Nesse novo momento, Lorcan rascunha num papel o que chama de desejo final, o 101, “que meus dois filhos, Lorcan e Turlough, sejam melhores amigos de novo. E que Turlough se mude de volta para a Irlanda, porque os ingleses certamente não são nada divertidos! E também que ele fique na fazenda com Lorcan. E aí talvez fazer umas aulas de culinária.” Com um movimento assertivo com a cabeça, Turlough afirma: “Certo. Eu entendi! Vou pensar a respeito. Sinto falta dela.”

Assim, de maneira sutil, é possível notar a conquista e a validação do desejo da pessoa com síndrome de Down sendo conquistadas; a mobilização da “trapaça”, quebrando imaginários da *angelicalidade* que rondam esse grupo; da insistência das relações familiares articuladas por Lorcan. Mobiliza-se e coloca-se em circulação novas camadas de sentido e possibilidades de serem assumidas para a compreensão e inter-relação mútua entre a sociedade, as pessoas com síndrome de Down e os produtos comunicacionais.

Campeões (2023) é uma nova versão de um filme espanhol de comédia dramática esportiva de 2018. O filme foi inspirado no time de basquete Aderes de Burjassot, uma equipe formada por “*peessoas com deficiência*” intelectual que conquistou doze campeonatos espanhóis entre 1999 e 2014. Importante pontuar que a obra aborda não só a síndrome de Down, mas a deficiência intelectual de maneira mais ampla.

A trama apresenta a trajetória de Marcus (Woody Harrelson), um ex-técnico profissional de basquete que é sentenciado a três meses de serviço comunitário, trabalhando com uma equipe de jogadores com deficiência intelectual, após se envolver em um acidente de trânsito. Uma primeira problemática trazida pelo filme é a ignorância de Marcus sobre as PCD, ou seja, a ausência de conhecimento que leva a preconceitos, seja ao se referir a eles como “retardados”, seja ao duvidar da capacidade dos jogadores. Essa ignorância vai sendo paulatinamente quebrada por meio da *convivência*, aspecto chave para a construção de mundos outros dignos das vidas com deficiência. O treinador, inicialmente ignorante e preconceituoso, fazia inferências equivocadas sobre esse coletivo de pessoas, como quando expressou que seria “impossível” treiná-los. Ao conviver com eles, Marcus aprende lições, muda suas percepções, estabelece relações e compreende que essas pessoas não são definidas apenas pela deficiência.

Essa apresentação das personagens a partir de sua multidimensionalidade é outro ponto de destaque do filme. Os membros da equipe de basquete “Amigos” são “*peessoas com deficiência*” e com outras tantas marcações e especificidades. Benny, por exemplo, trabalha na cozinha de um restaurante, lavando louças. Blair é funcionário de uma loja de jardinagem.

Johnny é voluntário em um abrigo de animais. Esses três são pessoas com síndrome de Down. Marlon é superdotado, fala quatro idiomas. Craig é soldador em uma escola profissionalizante. Cody trabalha em uma fábrica de tintas e é guitarrista em uma banda de rock. Já Cosentino, a única mulher do grupo, é bailarina. Essas características são exploradas ao longo da trama. Ou seja, embora o que une narrativamente esses personagens seja a deficiência intelectual, eles não são massificados, homogêneos ou coisificados, mas sim diversos e complexos. A deficiência faz parte de suas identidades, mas não é a única marcação.

O filme, numa *dimensão pedagógica e comuneducativa*, pauta as tensões familiares envolvendo “*pessoas com deficiência*” e sua busca por autonomia. O desejo de Johnny de morar com seus colegas – que convivem em uma espécie de república – é externalizado em diferentes momentos do filme, mas sempre esbarra na aversão de sua irmã à ideia, motivada por um sentimento de superproteção. Observa-se aqui uma encruzilhada: a superproteção resulta de uma sociedade *capacitista*, violenta e cruel com as PCD. Ao tentar proteger, acabam por aprisionar essas pessoas em uma relação de sociabilidade e autonomia bastante limitada.

No tocante à autonomia Darius, o melhor jogador do time, constrange o treinador ao dizer que não vai ser treinado e nem jogar por ele. Sempre que convidado, Darius respondia com um simples “não”. Sua opinião é respeitada por todos, inclusive pelo treinador. No decorrer do filme, é revelado o motivo de sua negativa: Darius soube que Marcus estava ali fazendo serviço comunitário por ter dirigido bêbado e colidido com uma viatura da polícia. Não concordando com a atitude de Marcus, Darius se recusava a participar das atividades. Apenas na reta final do filme, após situações que incentivaram sua liberdade de escolha e autonomia, Darius se integra ao time.

Por meio da comédia, o tema da sexualidade também é explorado. Cody é um personagem que fala abertamente sobre suas aventuras sexuais com a namorada. De forma pontual ao longo do filme, são revelados comentários e situações que expõem com naturalidade suas experiências e vivências, um tema ainda bastante tabu quando se fala de deficiência.

O final do filme traz boas provocações, dando novos sentidos às vivências desse coletivo e suas interações com a sociedade. Ao longo da história, o time “Amigos” vai ganhando técnica e vencendo jogos até chegar à final do campeonato regional. Pela lógica da normalidade, a mensuração do sucesso seria a vitória, ou seja, a derrota indicaria fracasso. No entanto, *Campeões* subverte essa lógica. Isso fica evidente no lance final, que decidiria o jogo empatado, quando Johnny passa a bola para o “pior” jogador da equipe, que nunca havia acertado uma cesta, devido ao seu jeito peculiar de arremessar: agachado e de costas. Pela primeira vez, ele acerta o aro, sem completar a cesta. Mas o simples fato de a bola ter tocado o aro é motivo de

grande comemoração pelos seus colegas de time. Essa lógica, difícil de ser compreendida pelo treinador, o frustra. Ao apito final, “Amigos” comemoram muito, o que leva Marcus, o treinador, a questionar: “*Vocês sabem que a gente perdeu?*”. A resposta é: “*Mas já somos campeões*”, referindo-se à preleção do próprio treinador, que havia destacado os grandes feitos individuais de cada um, que juntos os levaram até ali.

Em um exercício similar, porém focado nas especificidades do jornalismo, observamos como pessoas com síndrome de Down foram mobilizadas em três reportagens digitais nas quais aparecem como protagonistas. O processo de seleção buscou identificar três conteúdos a partir da palavra-chave “síndrome de Down” nos campos de busca de cada *site*. Para tal, foram escolhidas três reportagens publicadas pelo *El País*⁹⁰: “Com risco 10 vezes maior de morrer, brasileiros com síndrome de Down cobram vacinação imediata” (Betim, 2021)⁹¹, datado de 20 de abr. de 2021; “Maju de Araújo, modelo internacional com Síndrome de Down, abre as portas ao mundo real” (Rossi, 2021)⁹², de 1º de nov. de 2021; e “Um atleta com síndrome de Down completa pela primeira vez o Ironman” (Reuters, 2021)⁹³, publicado em 13 de nov. 2021 em parceria com a Reuters⁹⁴. Ao longo desse percurso, dois elementos indiciários se destacaram, apontando para a necessidade de problematização: o uso de porta-vozes e a reverberação da fala *capacitista*. No processo de exclusão social, a voz das “*pessoas com deficiência*” é frequentemente silenciada, terceirizada e/ou colocada sob tutela, ou seja, esses(as) sujeitos(as) são posicionados como incapazes de ter voz, opinião e desejos próprios.

O jornalismo, como instituição inserida e atravessada por um contexto social mais amplo, reflete as estruturas de opressão, silenciamento e descarte dos corpos considerados “deficientes”. Por isso, reafirmamos: nosso objetivo é tensionar a questão da deficiência no campo da comunicação por meio do modelo biopsicossocial, superando o modelo estritamente médico. Nesse entendimento, “a deficiência não se configura como um atributo do indivíduo, mas como resultado de uma complexa interação entre o sujeito e o contexto no qual está inserido” (Faria, 2020, p. 120).

No processo de exclusão social, a voz das PCD é frequentemente silenciada, terceirizada e/ou colocada sob tutela, delineando esses sujeitos como incapazes de ter voz, opinião e desejos

⁹⁰ Jornal online que encerrou suas atividades no Brasil em dezembro de 2021.

⁹¹ Disponível em: <https://brasil.elpais.com/brasil/2021-04-20/com-risco-10-vezes-maior-de-morrer-brasileiros-com-sindrome-de-down-cobram-vacinacao-imediata.html>. Acesso em: 25 fev. 2022.

⁹² Disponível em: <https://brasil.elpais.com/cultura/2021-11-01/maju-de-araujo-modelo-internacional-com-sindrome-de-down-abre-as-portas-ao-mundo-real.html>. Acesso em: 25 fev. 2022.

⁹³ Disponível em: <https://brasil.elpais.com/esportes/2020-11-13/um-atleta-com-sindrome-de-down-completa-pela-primeira-vez-o-ironman.html>. Acesso em: 25 fev. 2022.

⁹⁴ Por conta da configuração do resumo, oportuniçou-se explicitar os casos particulares desde as reportagens no momento de exposição e debate no Congresso.

próprios. Por isso, é necessário entrelaçar nossa processualidade científica, o pensamento social e os fazeres jornalísticos às epistemologias do Sul.⁹⁵ Isso implica reconhecer a palavra dos sujeitos com deficiência como conhecimento válido e legítimo, sem a necessidade de confirmação por terceiros.

Essa postura rejeita uma perspectiva hegemônica-positivista-capitalista que desvaloriza socialmente esses cidadãos, afirmando que possuem "mentes inválidas" e, por isso, são descartáveis nos processos de produção de conhecimento e participação social. Tal perspectiva se evidencia nas formas pelas quais as pessoas com síndrome de Down são retratadas em produtos do jornalismo corporativo.

Antes de avançarmos, é importante contextualizar o teor e os enquadramentos das reportagens selecionadas. Na publicação de Rossi (2021), destaca-se a história de Maju de Araújo, uma modelo com síndrome de Down que conquistou uma carreira internacional e se tornou embaixadora da marca de cosméticos *L'Oréal Paris*, sendo a maior fonte de renda de sua família. O texto traz à tona as histórias de preconceito e superação enfrentadas por Maju para ingressar e permanecer no universo da moda. Além disso, discute o movimento “*Def Money*”, que expõe marcas que se apresentam como aliadas da diversidade, mas que não implementam efetivamente políticas de inclusão e acessibilidade em suas estruturas.

A reportagem da Reuters (2021) apresenta o atleta Chris Nikic, de 21 anos, que se torna a primeira pessoa com síndrome de Down a completar o Ironman Triathlon, um desafio que envolve natação, ciclismo e corrida em sequência. Apesar de ser uma reportagem curta, ela destaca a trajetória de superação de Nikic.

Por último, a reportagem de Betim (2021) aborda o início da vacinação contra a COVID-19 no Brasil, com foco no pedido para que a síndrome de Down fosse incluída como prioridade no Plano Nacional de Imunização. A narrativa é construída a partir das realidades de Luiz Octávio Almeida e Francinaldo Correia de Souza, dois cidadãos que possuem a síndrome.

Das três reportagens que abordamos em nossa análise, todas utilizam-se de práticas que minimizam e até mesmo silenciam as vozes de SD. Entendamos como a voz das pessoas com síndrome de Down são substituídas: “*Eu achava que aquele ambiente da moda seria inacessível para ela*”, **conta a mãe, Adriana, de 48 anos.**⁹⁶; “*Ninguém sabia muito o que fazer. Nessa ocasião ele ainda estava trabalhando, tendo vida normal, sem máscara*”, **explica Maria**

⁹⁵ Aqui pensadas como aquelas que “referem-se à produção e à validação de conhecimentos ancorados nas experiências de resistência de todos os grupos sociais que têm sido sistematicamente vítimas da injustiça” (Santos *et. al.* 2020, p. 17).

⁹⁶ Como pode ser encontrado em “Maju de Araújo, modelo internacional com Síndrome de Down, abre as portas ao mundo real”.

Fernanda Almeida, irmã de Luiz Octávio⁹⁷; “Esse empenho deu para ele [Nikic] um mundo inteiro de inclusão”, **disse o pai de Chris**⁹⁸. “Conta a mãe”, “explica a irmã”, “disse o pai” são exemplos do modelo operativo que o jornalismo hegemônico se vale para pautar temáticas que interessam e envolvem as pessoas com SD.

Observemos que, das três, duas reportagens tratam especificamente de uma única figura com SD, ou seja, assume-se toda uma estrutura narrativa a partir da história de vida daquele(a) sujeito(a) e, mesmo assim, recorre-se a vozes outras para operacionalizar os códigos jornalísticos. No caso de Maju de Araújo (Figura 2), sua própria mãe se intitula como “porta-voz” da filha.

Figura 2 – Mãe-porta-voz

Mesmo com dificuldades, a família decidiu investir o pouco que tinha na formação de Maju. Não sabia, no entanto, que o dinheiro da matrícula era apenas a ponta de um iceberg. Mais uma vez, as portas não se abririam com facilidade. “Ameacei processar a escola de modelo, que não queria aceitar a minha filha. Foi ali que me posicionei pela primeira vez”, conta Adriana, **que hoje é assessora e espécie de porta-voz da filha, já que Maju tem dificuldade para falar.**

Fonte: captura de tela feita pelo autor, adaptado da matéria de Rossi (2021).

Nota-se que a justificativa acionada se refere à especificidade da dificuldade de fala da filha. Uma pergunta emerge: como a mãe sabe dos sentimentos, desejos e opiniões de Maju de Araújo? O próprio texto responde ao afirmar que “*mesmo assim, a modelo se comunica bem, por meio de expressões e da linguagem de sinais, que ela usou para participar de uma série, chamada República, produzida para o Instagram e que durou 6 meses*”. Questão aquela que revela a deficiência do jornalismo (Bonito, 2016) e reafirma as estruturas de exclusão visto a impossibilidade do social se “adaptar” às particularidades das “*peças com deficiência*”. Observa-se que, neste caso em particular, a presença de um intérprete de Libras proporciona um diálogo direto com a modelo, levando o leitor a conhecer de forma densa e aprofundada os sentimentos, experiências e percalços vivenciado por Maju de Araújo ao longo da carreira.

Outra reportagem que exhibe a figura de uma SD retrata o triatleta Chris Nikic. Nela não é mobilizada nenhuma fala direta de Nikic – apenas uma postagem sua no *Instagram* foi apresentada para materializar sua expressão – embora se tenha feito um esforço em trazer uma fala específica do pai, personagem até então desconhecido na narrativa e não mais utilizado na

⁹⁷ Fala observada na matéria “Com risco 10 vezes maior de morrer, brasileiros com síndrome de Down cobram vacinação imediata”.

⁹⁸ Trecho retirado da reportagem “Um atleta com síndrome de Down completa pela primeira vez o Ironman”.

sequência. Em outros termos, a figura paterna foi utilizada apenas para *falar por* Nikic (Figura 3).

Figura 3 - Pai de Chris

O atleta treina seis dias por semana, começando sempre por um abdominal. Treina com um grupo de esportistas que o convidam a se unir também a suas atividades de ócio, restaurantes e festas. “Esse empenho deu para ele [Nikic] um mundo inteiro de inclusão”, disse o pai de Chris.

Fonte: captura de tela feita pelo autor, adaptado da matéria de Reuters (2021).

De forma específica, o fato revela um “esforço” em não escutar o sujeito.⁹⁹ Chris Nikic, além de atleta, é palestrante motivacional (conforme consta em seu perfil no Instagram) e chama atenção o fato de alguém com oratória e performance discursiva não ser escutado em uma reportagem que aborda seu próprio desempenho.

Já a reportagem que discute a vacinação contra a COVID-19 de pessoas com síndrome de Down é construída a partir do caso de dois sujeitos que são apresentados na matéria, mas com *outros falando por eles*. Luiz Octávio Almeida tem sua voz majoritariamente substituída pela da irmã e Francinaldo Correia de Souza pela da sobrinha. Down, a voz que não se escuta, realidade esta que se enquadra na reflexão de Victor Di Marco (2020) – ator, cineasta e pessoa com deficiência – quando este observa criticamente o corpo com deficiência como um não-lugar, uma casa vazia que teve seu proprietário despejado e dado a ele ser espectador da sua própria trajetória.

É importante sinalizar as problemáticas e consequências dessa postura do jornalismo hegemônico em silenciar a fala desses sujeitos. É evidente que ao serem barrados das estruturas jornalísticas, as pessoas com síndrome de Down constroem espaços nos quais suas vozes ecoam. Eis a necessidade de estarmos atentos para perceber e compreender as táticas e estratégias que esses(as) sujeitos(as) empregam para exercer sua *cidadania comunicativa*, mesmo que longe dos conglomerados midiáticos. Mas ao mesmo tempo, complexifica-se esse movimento ao reconhecer a mídia como espaço de poder, de propagação e legitimação de culturas, crenças, projetos político-econômico etc.; sendo assim, um espaço de disputa, de visibilidade, representação, autorrepresentação e, também, de participação. Nesse sentido, Maria Cristina Mata (2006) defende a indispensabilidade de se perceber maneiras de os cidadãos serem vistos nesse espaço midiático, para a partir dali analisar quais representações a

⁹⁹ Aqui fazendo uma análise a partir da materialidade do texto, haja vista que desconhecemos o processo de apuração e contato com as personagens. Tampouco é apresentado esforços de contatá-lo.

mídia constrói em relação à cidadania e à forma pelo qual se auto-representa enquanto um espaço democrático.

Ao silenciar as vozes das pessoas com síndrome de Down, o jornalismo lesa a *cidadania comunicativa* desses sujeitos, uma vez que impede a participação destes no processo comunicativo a partir do seu lugar de fala, inibindo a expressão de seus valores, opiniões, demandas e, conseqüentemente, de produção de sentidos e da realidade, da construção de conotações valorativas e de sua identidade.

A substituição das *vozes Down* por porta-vozes já é um problema em si próprio, como tensionamos anteriormente. Nos casos analisados, outro agravante amplia a problemática: o *capacitismo*.¹⁰⁰ Os próprios porta-vozes das “*pessoas com deficiência*”, assim como os jornalistas, repercutem pensamentos e falas *capacitistas* que estigmatizam, excluem e segregam esses(as) sujeitos(as). O *capacitismo* posiciona a deficiência como algo negativo, ou seja, se nutre da opressão e do preconceito para diminuir e descartar o corpo deficiente. Ocorre a construção de uma premissa da capacidade, a partir da comparação e submissão das performances corporais de “*pessoas com deficiência*” em razão das pessoas sem deficiência. Marco (2020) aponta para o sistema capitalista que se codifica a partir das desigualdades de diferentes naturezas sendo, dessa forma, fonte de propulsão da perspectiva *capacitista*, visto que instaura a lei do mais eficiente para “domar e inviabilizar” (2020, p. 18) corpos outros que operam com diferentes ritmos, nuances e temporalidades.

Temos, portanto, que o *capacitismo* “nega a pluralidade de gestos e não gestos, sufoca o desejo, mata a vontade e retira, assim, a autonomia dos sujeitos que são lidos como *deficientes*” (Marco, 2020, p. 18, grifo do autor). O jornalismo é *capacitista* quando minimiza ou até mesmo descarta a voz das PCD; quando abre espaços para outros contarem histórias que têm as “*pessoas com deficiência*” como protagonistas; quando utiliza expressões estigmatizadas, sensacionalistas e infantis que subestimam ou superestimam esses sujeitos; e, também, nos momentos em que enquadra a inclusão pela lente da meritocracia e não como um projeto social. Entrelaçando com essa perspectiva, temos duas outras lentes que são mobilizadas para pensar as PCD: aquela que evoca sentimentos de dó, compaixão e infantilização; e a que, pelo viés do herói, a partir de uma leitura meritocrática que visualiza toda e qualquer ação de uma “*pessoa com deficiência*” como algo surpreendente e de superação – a exemplo dos discursos com os atletas paralímpicos “Já é um vencedor” por simplesmente estar correndo uma

¹⁰⁰ Visto a reverberação de um discurso que exclui e segrega as pessoas com deficiência, ao negligenciar o modo de vida desses(as) sujeitos(as), sua corporeidade e suas demandas, em detrimento daquilo que socialmente foi construído, numa perspectiva capitalista e produtivista, como o padrão, a normalidade e o desejável.

prova de 100m com uma perna amputada, mesmo sendo o trabalho do sujeito que treina para fazer justamente aquilo. Portanto, reconhece-se o *capacitismo* como uma estrutura social de opressão que também se manifesta nas peças jornalísticas. Observa-se essa dinâmica a partir da relação entre visibilidade e reconhecimento, sendo o primeiro elemento constituinte da condição de se reconhecer. Dito de outra maneira, ao não possuírem visibilidade por outra representação que não a do viés *capacitista* temos, por consequência, um não-reconhecimento plural das PCD, visto que ainda são invisibilizadas como sujeitos em sua essência.

A reportagem que versa sobre a carreira de Maju de Araújo apresenta a dificuldade de uma PCD entrar em agências de modelo (Rossi, 2021). Fala nos vários “nãos” que recebeu ao longo da vida e posiciona o debate, mesmo que de forma indireta, da meritocracia, ao colocar Maju como alguém que “superou barreiras” e se esforçou para “mostrar que é capaz”.

Figura 4 - 24.000 quilômetros

A mãe faz questão de lembrar que no caminho de Maju não há atalhos: “Se uma pessoa dita normal para os padrões da sociedade tiver que andar 6.000 quilômetros para chegar onde quiser, a Maju vai ter que andar quatro vezes mais, para mostrar que é capaz”. As grandes

Fonte: captura de tela feita pelo autor, adaptado da matéria de Rossi (2021).

Na Figura 4, a mãe traz uma real situação vivenciada pelas PCD: fazer mais e melhor uma mesma coisa do que uma pessoa sem deficiência. Porém, pouco problematiza as estruturas vigentes que, por exemplo, não dão possibilidades para esses(as) sujeitos(as) atuarem, tampouco rechaçam esse esforço, romantizando-o pelo viés do *capacitismo*.

Já na reportagem que se refere à vacinação contra o coronavírus (Betim, 2021), o primeiro argumento mobilizado evoca o *produtivismo*, isto é, o trabalho como balizador da cidadania de “*peessoas com deficiência*”, numa tentativa de mostrar que esses sujeitos não são corpos descartáveis para a engrenagem capitalista. Luiz Octávio Almeida, de 41 anos, que tem síndrome de Down, afirma sentir saudade do trabalho e aponta a necessidade da vacinação: “*preciso tomar a vacina logo para voltar a trabalhar*”. Duas leituras interpelam tal compreensão: o trabalho como legitimação social, isto é, o “trabalho dignifica o homem”, mas no caso das “*peessoas com deficiência*”, o trabalho se consolida como espaço potencializador da cidadania e da sociabilidade. Assim, mesmo com as estruturas de exclusão, esses sujeitos rompem tais barreiras e se projetam como verdadeiros “exemplos” para serem seguidos.

Vale mencionar que é justamente no contexto de reivindicação da independência e inclusão das PCD que a crítica feminista e pós-moderna marcou uma nova geração de debates em relação ao modelo social da deficiência (Diniz, 2003). Isso porque a discussão, até então,

consistia na retirada das barreiras que impediam o desenvolvimento das capacidades e habilidades do sujeito deficiente na perspectiva produtivista da engrenagem capitalista. Se opunha ao modo como o capitalismo tratava as “*pessoas com deficiência*”, embora a inclusão consistisse justamente em poder participar daquela estrutura de trabalho, de forma muito pouco crítica. As leituras feministas introduziram a subjetividade do corpo lesado nas discussões, pontuaram sobre o cuidado, a dor, a dependência e a interdependência como elementos centrais nas discussões sobre deficiência (Diniz, 2007). Complexificaram, portanto, as demandas, especialmente quando ao rechaço do modelo capitalista que edifica as barreiras de segregação e exclusão desse grupo social da vida em sociedade. Note-se um revigoreamento e expansão do modelo social.

Já Chris Nikic (Reuters, 2021) é o próprio exemplo do herói, pois “*é a primeira pessoa com o distúrbio genético a finalizar a prova esportiva mais difícil do mundo*”, o triatleta compartilha da mensagem de que “tudo é possível”, basta querer. A reportagem sinaliza que a inclusão, neste caso particular, se deu por meio do mérito de Nikic, como é possível observar na fala do pai na Figura 3; o empenho do atleta deu a ele a possibilidade de inclusão.

De forma crítica, Marina Dias de Faria (2020, p. 138) posiciona as pessoas com síndrome de Down nas teias capitalistas: “é útil socialmente – principalmente no que tange à lógica capitalista –, manter os indivíduos com SD em posição de vulnerabilidade e suas histórias como tragédias individuais, para que nada tenha de ser feito fora de suas estreitas redes no sentido de prover a inclusão social”, isso pelo fato de “*pessoas com deficiência*” serem tidas como descartáveis dentro do sistema capitalista. Se nos perguntarmos “a quem serve a lógica da exclusão?” (Faria, 2020, p. 138), o campo da comunicação também deve contribuir para essa resposta. Vemos, portanto, que o *capacitismo* não é algo construído e praticado exclusivamente pelo jornalismo: observa-se nas próprias falas das famílias e, minimamente, nos(as) próprios(as) sujeitos(as) com deficiência mobilizados nas reportagens que essa lente está enraizada no social, como um modelo de observar as PCD. Cabe ao jornalismo se valer de outras lentes para retratar essa realidade.

Esse movimento junto ao jornal *El País Brasil* ocorreu em 2021, ano que marcou o início da nossa caminhada científica de doutoramento. Durante o processo de pesquisa, na condição também de professor de Jornalismo e motivado por um genuíno interesse mais amplo de contribuir com uma *práxis* outra, tensionamos o jornalismo como uma instituição que contribui para que diferenças se transformem em desigualdades. Nesse contexto participei, junto com professoras-amigas, da construção de um curso de extensão na Universidade do Estado de Mato Grosso (Unemat) chamado “Os outros no jornalismo: como noticiar na

perspectiva cidadã?”. Nele, ousamos renovar e abastecer nossas práticas a partir de uma perspectiva emancipatória e decolonial (Noletto; Collar Berni; Martins, 2024), em diálogo com Fabiana Moraes (2022), que denuncia as estruturas racistas, xenófobas, misóginas, classistas e capacitistas que sustentam o atual modelo de negócio e que, de maneira predominante, delineiam a experiência de mídia no Brasil. Essas vivências são citadas porque repercutem nas reflexões que seguem.

Com o propósito de tensionar nossas observações – também enquanto público jornalístico – em setembro de 2024 realizamos um novo movimento analítico e crítico a partir do acervo digital de publicações do jornal *Folha de São Paulo* (Folha), tendo como filtro a expressão “síndrome de Down” e como período os anos que coincidiram com a construção desta tese: 2021 a 2024. Ao todo, foram apresentados 243 resultados para “síndrome de Down”, o que significa qualquer menção ao termo em qualquer tipo de publicação pela *Folha*. Nosso interesse estava focado em notícias e reportagens que colocassem pessoas com síndrome de Down como protagonistas das narrativas jornalísticas. Com esse filtro qualitativo, 23 produções foram selecionadas para reflexão. A relação completa das notícias está contida no Apêndice D.

A forte característica da prática jornalística observada no caso do *El País* – o silenciamento de vozes de pessoas com síndrome de Down nos textos, ou ainda a tutela da fala sobre essas pessoas por familiares – foi também observada no caso da *Folha*. Mães, pais e especialistas foram chamados para falar e, na maioria dos casos, foram as únicas fontes ouvidas para a construção de narrativas que – pelo filtro empregado – diziam respeito diretamente às pessoas com síndrome de Down ou à síndrome de maneira mais ampla.

Como exercício ilustrativo, tomemos como exemplo a reportagem “Quem é Maju de Araújo, modelo com síndrome de Down que brilha na Semana de Moda de Paris”, publicada em 25 de setembro de 2024, na seção “f5 entretenimento e cultura pop na *Folha*” (Monte, 2024). É a mesma Maju que havia sido pauta também no *El País* (Rossi, 2021), conforme discutimos anteriormente. Ou seja, há um intervalo de quase três anos entre uma publicação e outra, mas com modos de fazer muito semelhantes. No caso da *Folha*, mãe e irmã de Maju foram ouvidas para falar sobre ela. Não há espaço aberto para a fala de Maju, que tem uma única citação no texto a partir de como se descreve: “‘guerreira, bonita e inteligente’, com a confiança brilhando nos olhos” (Monte, 2024). Na construção do texto, não é possível saber como Maju chegou a essa definição; pela indicação do “brilho nos olhos”, infere-se que ela tenha expressado isso durante a conversa. Conversa que, para o texto, termina ali.

O valor-notícia do texto refere-se à participação nada convencional de uma modelo com síndrome de Down em um evento histórico e estruturalmente alheio às diversidades de

corporeidades, embora esses espaços estejam cada vez mais pressionados a abrir-se para essa diversidade. O propósito é apresentar a carreira de Maju de Araújo, uma trajetória que diz muito sobre ela, suas características e identidade. Tutelar a expressividade dessas nuances subjetivas e identitárias não condiz com o cânone do jornalismo que, em situações similares envolvendo pessoas sem deficiência, age de forma diferente.

É importante reforçar que o jornalismo precisa estar atento às múltiplas formas de expressividade e competências comunicativas que as pessoas possuem rompendo, se necessário, com a hegemonia da entrevista baseada na fala. É comum ouvir justificativas para a tutela de vozes de “*peessoas com deficiência*” a partir da fragilidade argumentativa, como: “o entrevistado tem dificuldade de fala” ou “não se comunica oralmente”. Assim, a deficiência é atribuída à pessoa quando, na verdade, as práticas jornalísticas é que são pouco abertas a outras formas de comunicação.

Outra produção da *Folha* que nos leva a uma reflexão semelhante não se refere a uma pessoa com síndrome de Down em específico, mas repercute políticas públicas para esse grupo social. Novamente, há o silenciamento de vozes de pessoas com síndrome de Down sobre o assunto. Trata-se da reportagem “Novo projeto quer mapear todos os nascidos com síndrome de Down em São Paulo” (Alves, 2024). A notícia destaca uma problemática bastante importante: a ausência de dados concretos sobre a população com T21 no Brasil. O desconhecimento fragiliza, por exemplo, a formulação de políticas públicas direcionadas especificamente a esse coletivo em diversas áreas, como saúde, educação, moradia, trabalho e comunicação. As fontes ouvidas são pesquisadores diretamente ligados ao projeto que, de maneira bastante qualificada, justificam a relevância social da proposta. Mas termina aí. Não temos, por exemplo, nenhuma fala de pessoas com síndrome de Down, cuja perspectiva certamente contribuiria para ilustrar os efeitos da negligência do Estado em relação a essa parcela da população na concretude do cotidiano. Para nós, jornalistas, fica a reflexão: qual é a diversidade das nossas agendas de fontes? Existe nela espaço para “*peessoas com deficiência*”?

Outro fator de destaque diz respeito à observância das editoriais nas quais as notícias e reportagens foram publicadas. Fizemos essa coleta para analisar quais enquadramentos a *Folha* utilizou para pautar a síndrome de Down. Das 23 produções selecionadas, sete foram listadas na seção “*f5 entretenimento e cultura pop na Folha*”, o maior quantitativo em um mesmo espaço. Nota-se aí uma cobertura jornalística pautada por aspectos da celebridade e do mundo do entretenimento. Influenciadores digitais, modelos e o lançamento de bonecas com síndrome de Down foram notícia nesse espaço.

Não é nosso objetivo julgar qual o melhor enquadramento jornalístico possível para pessoas com síndrome de Down. No entanto, é válido tensionar as nuances sobre a constância de um tipo específico de cobertura, a fim de responder que tipo de jornalismo a *Folha* está produzindo em relação a essas pessoas. As demais produções estão divididas entre as editoriais de Saúde, Cotidiano e Mercado.

Bia, nossa interlocutora e coprodutora da tese, em uma conversa sobre o espaço que o jornalismo ocupa como aliado na construção da cidadania comunicativa de “*pessoas com deficiência*”, descreve o jornalismo como uma *janela aberta para o mundo*. Ou seja, o jornalismo seria um espaço em que pessoas enclausuradas em suas casas por conta de uma sociedade *capacitista* – causa-efeito da própria superproteção de algumas famílias de PCD – podem vislumbrar um mundo outro. Essa miragem é possível quando o jornalismo *exerce de maneira comunitária sua função pública e ontológica de mediar a vida em sociedade*. No caso das “*pessoas com deficiência*”, podemos defender que o jornalismo cumpre uma função pedagógica, apresentando direitos, contribuindo para a construção de identidade pessoal e coletiva e criando a consciência de que o modelo de sociedade vigente é um projeto social. E, sendo um projeto, pode ser disputado, tensionado e, nas brechas e frestas que se apresentam, ocupado com outros ritmos, sensorialidades e corpos.

Existem boas soluções narrativas que reverberam as vozes das pessoas com síndrome de Down. Registrá-las é importante para construirmos material de referência para um exercício – por que não? – de um jornalismo *anticapacitista*. A reportagem “Fisioterapeuta de 26 anos com síndrome de Down toma posse como vereadora no RS” (Nagel, 2021), por exemplo, de maneira bastante respeitosa e sem espetacularização capacitista da posse de uma pessoa com síndrome de Down, abre espaço para que a própria Luana Rolim de Moura, a vereadora em questão, exponha suas expectativas. A fala da mãe de Luana também é trazida, mas numa posição de complementaridade da informação, não de confirmação ou validação do que foi exposto por Luana.

Pode o jornalismo ser anticapacitista? Como parte do organismo social, a mídia tanto reproduz quanto produz estereótipos, estigmas e preconceitos. Ao mesmo tempo, é um espaço estratégico para construir novas perspectivas sobre pessoas, lugares e culturas. No entanto, de que maneira, hegemonicamente, o jornalismo retrata as “*pessoas com deficiência*”?

Ao buscarmos interlocução com Thais Araújo de Freitas (2021), que se dedicou a compreender amplamente as representações sociais de PCD em notícias publicadas pelo portal *GI*, encontramos constâncias observadas nas práticas e nos enquadramentos jornalísticos. A análise das matérias indicou que, embora as representações frequentemente reforcem a ideia de

“*peças com deficiência*” como cidadãos depositários de direitos, essas narrativas repercutem mais a legislação brasileira do que a efetiva garantia desses direitos. Na maioria das vezes, as “*peças com deficiência*” não são retratadas como sujeitos plenos de direitos, ou seja, desfrutando daquilo que lhes pertence por lei.

A pesquisa de Freitas (2021) reforça percepções particulares que tivemos ao analisar a cobertura especificamente sobre pessoas com síndrome de Down. Em especial, destaca-se o processo de silenciamento desse coletivo nas produções jornalísticas, ao se ignorar ou minimizar sua subjetividade. Isso ocorre por meio de dois mecanismos: exclusão e tutela. Outro lugar comum em que “*peças com deficiência*” aparecem com maior frequência é no papel de vítimas de violações de direitos.

Como características gerais da mobilização e inter-relação midiática entre PCD e o jornalismo, destacamos: capacitismo, heroísmo, infantilização e questões envolvendo (in)acessibilidade. O jornalismo se revela *capacitista* em seu discurso quando enquadra “*peças com deficiência*” pelo mérito individual, retratando-as como super-heróis ou infantilizando-as. Termos como “vencedores”, “superação” e “apesar” são constantemente utilizados de maneira que viola a plenitude dos corpos e expressões da deficiência, perpetuando estereótipos.

Por outro lado, o jornalismo torna-se *anticapacitista* quando oferece espaço de visibilidade e reverberação das vozes das PCD, e quando se alinha às pautas históricas de reivindicação desse coletivo. Esse jornalismo adota uma linguagem refletida e emancipatória, reconhecendo que as palavras carregam sentidos e significados que podem inferiorizar, estigmatizar ou excluir. Sua escolha, portanto, deve ser cuidadosamente ponderada. Expressões como “mas”, “porém” e “todavia” frequentemente negavam a ideia de uma pessoa “comum”, que pode ter ou não uma deficiência, e cujas qualidades independem dessa condição.

O jornalismo é *anticapacitista* quando acessível. A *acessibilidade comunicativa* aqui envolve recursos, estratégias, práticas e métodos de linguagem e comunicação – como Audiodescrição, Legendas, Libras, e Braille – que maximizam a autonomia, mobilidade e qualidade de vida de “*peças com deficiência*”. Esses recursos rompem com as barreiras informativas que impedem as PCD de consumirem conteúdos midiáticos de forma livre e autônoma, independentemente do tipo de deficiência.

O jornalismo pode ser *anticapacitista* quando centraliza as “*peças com deficiência*” como protagonistas e agentes sociais, não apenas para falar sobre temas relacionados à deficiência e inclusão, mas também sobre outros aspectos do cotidiano. “*Pessoas com deficiência*” enfrentam os mesmos desafios impostos por mudanças no meio ambiente,

economia e política que qualquer outra pessoa. Elas são mães, pais, estudantes, eleitores, por exemplo. Um *jornalismo anticapacitista* expressa essa multidimensionalidade, não restringindo suas narrativas a temas limitados à deficiência.

Ser anticapacitista envolve (re)aprender a escutar. Como jornalistas, mas não somente, precisamos questionar: quantas “*peças com deficiência*” integram nossos círculos? Quem são os interlocutores com deficiência que seguimos e conhecemos? São nas (com)vivências que se descobrem problemas, oportunidades, histórias que precisam ser contadas. Assim, as pautas surgem e se tornam parte do cotidiano profissional, rompendo com a lógica de cobertura restrita a datas comemorativas ou de luta das PCD. Um jornalismo crítico contextualiza essas histórias, explicando que as violações contra “*peças com deficiência*” não são casos isolados, mas reflexos de um sistema. E, além disso, apresenta pessoas com deficiência não apenas como vítimas de violações, mas como indivíduos que sonham, planejam e constroem projetos de vida. Dar visibilidade a esses projetos ajuda outras pessoas a se reconhecerem e amplia o horizonte social, em uma *lógica pedagógica e comunitária*.

Humanizar as “*peças com deficiência*” é uma tarefa urgente para reposicionar o jornalismo como uma instituição relevante na disputa, construção e experimentação de uma nova sociedade. O jornalismo não pode noticiar se limitando a um padrão único de existência e ignorar a pluralidade de modos de viver no mundo. Um jornalismo verdadeiramente *anticapacitista* retira as PCD do lugar de espera e invisibilidade, afirmando-as como protagonistas de suas próprias histórias.

6.3 Desde os modos de fazer comunicação

Interessados numa outra angulação daquilo que esta tese almeja reconhecer – a cidadania comunicativa de pessoas com síndrome de Down – assumimos a dimensão dos sujeitos comunicantes na ação de fazedores de comunicação. Ou seja, sinalizando práticas comunicativas de cidadãos que apresentam novas e outras camadas de sentido na ambiência social midiaticizada. Para dar conta disso, assumimos os usuários do *Instagram* como esses produtores, buscamos visualizar e analisar sua performance naquele espaço, os conteúdos e temáticas que apresentam na rede e bem como marcas e feições de suas vivências e interações. Realizamos um movimento bastante próximo ao que se consolida como *netnografia* ou *etnografia para a internet*, reconhecendo ser impossível compreender o todo da internet, porém a partir de diferentes demarcações e conexões, almejamos “chegar perto das experiências vividas na Internet, desenvolvendo um entendimento de como é navegar as texturas sociais da vida cotidiana” (Hine, 2020, p. 9).

Três sujeitos usuários, compreendidos nas estruturas das redes sociais como influenciadores digitais ou produtores de conteúdo, foram selecionados por meio de pesquisa em navegadores de busca, a partir de conteúdos que apresentassem usuários com síndrome de Down. Não é nosso objetivo tensionar epistemologicamente a compreensão da figura dos *influenciadores*. Assumimos, então, leituras como a de Issaaf Karhawi (2017), que entende o influenciador como um sujeito que se distingue em um espaço midiaticizado, como as redes sociais, a partir da mobilização de seu capital cultural, “à ideia de prestígio, distinção e até poder no ambiente digital. Esses atributos não são dados. Para tal, é necessário passar por um processo de construção e manutenção de reputação” (2017, p. 59). Assim, o influenciador pode ser tanto aquele que estimula debates de agenda temática quanto o que dita tendências e influencia comportamentos de consumo. “Tornar-se um influenciador digital é percorrer uma escalada: produção de conteúdo; consistência nessa produção (tanto temática quanto temporal); manutenção de relações, prestígio em uma comunidade e, por fim, influência” (Karhawi, 2017, p. 59).

Para nosso movimento, questões de gênero, número de seguidores e quantidade de postagens foram levados em consideração para constituir o grupo de influenciadores com síndrome de Down que mobilizaríamos para análise de suas práticas comunicativas. No Quadro 3 são elencadas informações específicas de cada influenciador(a) escolhido(a) para nosso exercício. As informações apresentadas referem-se às disponíveis em seus respectivos perfis no dia 25 de julho de 2023.

Quadro 3 - Influenciadores digitais: suas bio e números nos perfis do Instagram (2023)

Influenciador(a)	Bio	Seguidores	Postagens
Cacai Bauer @cacaibauer	1ª Influ. Digital com Sínd. de DOWN do 🌐 ✉ contatocacaibauer@gmail.com 🏠 PCD Lifestyle 🏠 Atriz - DRT 10922/Ba 🏠 Desconstruindo +4M de pessoas	491 mil	1.982
João Vitor @jvdepaiva	João Vitor Síndrome de DOWN Um aluno de Ed. Física c/ síndrome de DOWN! PCD Lifestyle Esporte 🏆 1º aluno com DOWN da PUC-GO ✉ jvdepaiva@europadigital.net.br ag: @sombauer	152 mil	1.206
Vitória Mesquita @hey.viti	📍 Brasília ⚙ Mudei a definição de Síndrome de DOWN do Google 📖 Autora do livro “Atualiza SD” 🎙 Podcaster ✉ hey.viti@gmail.com	118 mil	375

Fonte: elaborado pelo autor, 2024.

Já o Quadro 4 apresenta as informações contidas no perfil de cada um dos influenciadores no dia 15 de julho de 2024, um ano após o primeiro movimento de coleta de dados. Como espaços de destaque na plataforma Instagram, as *bios* são lugares estratégicos, com boa visibilidade e facilmente editáveis. Ou seja, são frequentemente utilizadas para transmitir informações resumidas, diretas, e destacar elementos centrais da identidade do usuário, voltados para aquele espaço-tempo.

A partir dessa análise, é possível observar algumas mudanças na construção das *bios*, especialmente no perfil de João Vitor. Ele foi quem mais nitidamente vivenciou transformações em sua vida. Saiu de pouco mais de 152 mil seguidores para quase 700 mil. Agenciado, conquistou espaço social, tornando-se modelo, ator e palestrante. Como resultado de sua visibilidade, assumiu o cargo de conselheiro jovem do Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF), sendo a primeira pessoa com síndrome de Down a integrar esse órgão representativo.¹⁰¹ Desde então, Cacai adicionou à sua *bio* a palavra “palestrante”, um *locus* significativo para refletirmos sobre a experiência sociocomunicacional de pessoas com T21. Essa lógica repercute em outros espaços de reverberação de vozes: além das palestras, estúdios

¹⁰¹ Disponível em: <https://g1.globo.com/jornal-hoje/noticia/2023/10/11/estudante-brasileiro-se-torna-o-primeiro-com-jovem-sindrome-de-down-a-integrar-o-conselho-da-unicef.ghtml> Acesso em: 23 set. 2024.

de gravação de *podcast*, como o de Viti, e o conselho do UNICEF. São espaços genuinamente comunicacionais, onde a fala de pessoas com síndrome de Down – historicamente silenciadas – ganha centralidade e é potencializada, diante de uma audiência qualificada e atenta à construção de inter-relações e sociabilidades.

Quadro 4 - Influenciadores digitais: suas bios e números nos perfis do Instagram (2024)

Influenciador(a)	Bio	Seguidores	Postagens
Cacai Bauer @cacaibauer	1ª Influ. Digital com T21 do 🌐 ✉️ cacai.bauer@conectainflu.com.br 🏠 PCD Lifestyle 🏠 Palestrante 🏠 Atriz-DRT 10922/Ba 🏠 Desconstruindo +4M de pessoas	507 mil	2.317
João Vitor @jvdepaiva	🔧 Palestrante/modelo/ator 🎤 🏆 1º conselheiro jovem c/ T21 do UNICEF 🏆 1º aluno de Ed. Física c/ T21 PUC-GO ✉️ joaovitor@gaiah.ag	691 mil	1.586
Vitória Mesquita @hey.viti	🌸 capa da @ellebrasil 🌸 mudei o conceito de síndrome de down do Google 🌸 autora do livro “Atualiza T21” 🌸 podcaster Hey.viti@gmail.com	174 mil	604

Fonte: elaborado pelo autor, 2024.

Como movimento *netnográfico*, nosso interesse foi compreender que tipos de postagens esses produtores de conteúdo articulavam: seriam fotografias, vídeos, *reels*, repostagens, *cards* ilustrativos etc.? Além disso, analisamos as particularidades dos conteúdos, suas temáticas e possíveis ‘categorizações’, assim como os recursos de linguagem e circulação (stories, destaques, postagens fixadas, cocriação de conteúdos – *collabs* – etc.). Com uma abordagem qualitativa, buscamos visualizar e analisar as produções de sentidos que esses sujeitos colocavam em circulação por meio de suas redes.

Como recorte espaço-temporal, foram analisados os perfis na primeira quinzena de julho (1º a 15/jul.) de 2023 e 2024. A seguir, apresentamos cada um(a) dos(as) influenciadores(as), sistematizamos seus conteúdos e destacamos aspectos gerais de sua presença e produção no *Instagram*. Em seguida, mobilizamos percepções mais amplas, conectando as três vivências netnografadas e ressaltando eixos que contribuem para a compreensão da cidadania comunicativa de pessoas com síndrome de Down.

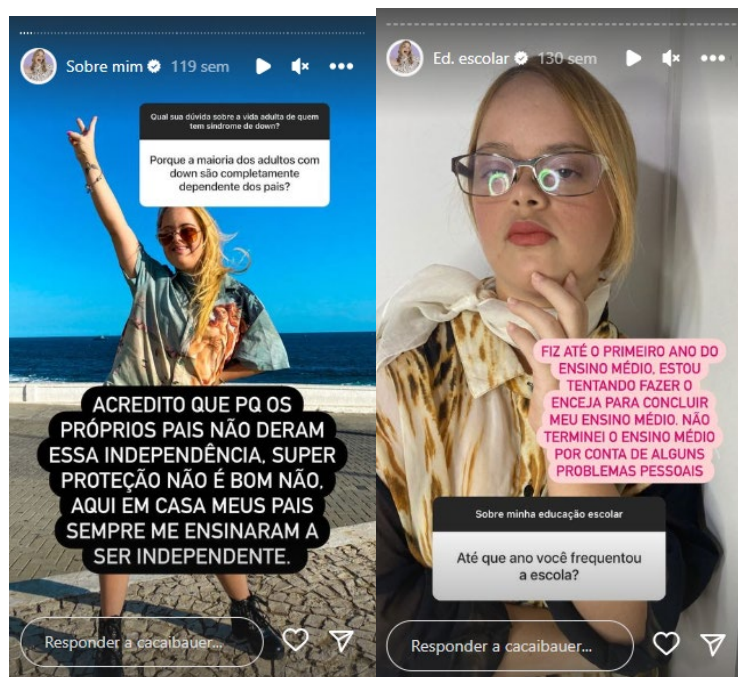
6.3.1 Cacaí Bauer: a primeira influencer com síndrome de Down do mundo

Cailana Eduarda Bauer Lemos, natural de Salvador (BA), tem 29 anos e começou suas produções na internet em 2016, com o incentivo da mãe, ao criar um canal no YouTube. Além de produtora de conteúdo nas redes sociais, Cacaí é atriz e possui registro profissional.¹⁰²

Ela organiza seu perfil no *Instagram* utilizando os “destaques” (recurso que permite manter disponíveis *stories* com duração temporária). Com mais de 500 mil seguidores, as parcerias comerciais com marcas, empresas e prestadores de serviço são constantes e algumas dessas experiências são apresentadas nos destaques. Há também diversos outros espaços tematizados para a disponibilização de conteúdos específicos: *Depoimentos*, com comentários de seguidores, em sua maioria mães de crianças com síndrome de Down, agradecendo pela ajuda, inspiração e exemplo; *Expedição 21*, um *reality* que reuniu pessoas com síndrome de Down, onde Cacaí compartilhou *stories* da chegada, interação com os participantes, hospedagem e atividades do evento; e *Sobre mim* no qual, por meio de uma caixinha de perguntas ‘Qual sua dúvida sobre a vida adulta de quem tem síndrome de Down?’, Cacaí interage com seu público e aborda temas como reivindicações relacionadas ao mercado de trabalho.

¹⁰² Outras informações: <https://redeglobo.globo.com/redebahia/mosaicobaiano/noticia/conheca-cacai-bauer-considerada-a-primeira-influencer-com-sindrome-de-down-do-pais.ghtml>. Acesso 10 ago. 2023.

Figura 5 - Sobre mim, *stories* destaques de Cacai



Fonte: perfil de Cacai no Instagram, 2024.

Ainda nos *destaques* existem espaços, como *Ed. Escolar*, *Pais respondem*; *Matérias*, *Sou atriz*, *Conquistas*, que reúnem conteúdo tematizado referente a esses momentos.

6.3.1.1 Posts fixados

As postagens fixadas são um recurso do Instagram que permite hierarquizar até três conteúdos já publicados, rompendo assim a ordem cronológica usual do *feed*. Por ser um recurso limitado, seu uso é estratégico, destacando conteúdos especiais que o usuário deseja enfatizar.

O primeiro *post* fixado de Cacai foi publicado em 25 de fevereiro de 2023 e reflete sobre os aprendizados adquiridos ao longo de quase 10 anos atuando como produtora de conteúdo na internet. Em um carrossel de imagens e texto, Cacai destaca a quebra do ciclo da invisibilidade, o ideal de “dar voz” e coragem a outras pessoas, a importância da independência financeira, a liberdade de estar onde se deseja, a coletividade – isto é, o fato de que ninguém cresce sozinho (mencionando assessores e pessoas que a apoiam) –, além da conquista e ocupação de espaços. Ao relembrar sua trajetória, ela convida seus seguidores a compartilharem o *post* e trazerem novas pessoas para seu perfil, ampliando seu alcance e reafirmando as posições e o empoderamento das pessoas com síndrome de Down a partir de sua vivência.

Quadro 5 - Quase 10 anos sendo a pioneira da síndrome de Down na internet?! Sim

QUASE 10 ANOS SENDO A PIONEIRA DA SÍNDROME DE DOWN NA INTERNET?! SIM



Mas o que será que eu aprendi ao longo desses anos?! E bom, aqui são alguns pontos... Não dá para colocar tudo, mas esses são bem importantes para mim! 🤔

Você conhece alguém que ainda não me conhece mas você sente que ela precisa conhecer? Marca ela aqui ❤️

Descrição da imagem: Uma sequência de 8 posts. São posts que falam sobre a minha caminhada na internet. Com fotos minhas, fotos com amigos e família. Fim da descrição.

#síndromedeDOWN #influencerst21 #pcd #inclusão #desconstrução #capacitismo #internet #digitalinfluencer #post

25/02/2023 Ref: https://www.instagram.com/p/CpGLtbyuPcI/?img_index=1

Fonte: elaborado pelo autor, adaptado do perfil de Cacai no Instagram, 2024.

A segunda postagem fixada, datada de março de 2023, celebra a conquista do registro profissional para trabalhar como atriz. Cacai apresenta sua vitória pessoal como um estímulo para que outras “*peessoas com deficiência*” busquem realizar seus sonhos, tornando-se, assim, uma inspiração através de sua própria trajetória. Ao mesmo tempo, a postagem revela a complexidade da experiência de ser uma pessoa com deficiência no mundo, especialmente em um contexto permeado pelo capacitismo estrutural. Embora vítimas de um sistema meritocrático excludente, de maneira indireta, é possível perceber a reprodução de um discurso meritocrático: “jamais desistam dos seus sonhos e corram atrás deles, porque vocês conseguem!”

Quadro 6 - E veio aí!!! Eu sou atriz profissional!

E VEIO AÍ!!! EU SOU ATRIZ PROFISSIONAL! 😁🎬

Eu deixei vocês bastante ansiosos mas eu tava por aqui me segurando para não gritar essa novidade para os 4 cantos do mundo! 🤔 Sim, eu tirei o meu DRT, Cartão de Registro Profissional! MEU DEUSSS! 😁

Eu estou TÃO feliz que não consigo nem mensurar, feliz por vários motivos, por ter dado um passo muito grande na minha carreira como atriz mas também muito feliz como pessoa com deficiência que mais uma vez, VENCEU! 🤔❤️ Que essa conquista sirva de inspiração para muitos outros PCD's não desistirem jamais dos seus sonhos e correrem atrás deles porque vocês conseguem!

Sim, eu posso ser uma pessoa com síndrome de DOWN que atua em grandes filmes, ou em séries incríveis e até mesmo em novela, imagina?! Eu estou muito chique 🤔😁

Queria agradecer a Deus, a todas as pessoas que me acompanham aqui e torcem por mim, a toda a minha família e equipe, além de agradecer ao meu querido @tobe_veloso do @polodeatoresedramaturgia e também ao @satedbaoficial que me ajudaram nesse grande passo da minha vida! 🤔 VAMOS COM TUDO!!!

EU ESTOU O PURO GLAMOUR 🌟

GENTEEEE, VAI TER CACAI NAS TELINHAS E TELONAS SIMMMMMMMMM (😁) (😁)

Descrição de Imagem: Uma sequência de 4 fotos e 1 vídeo. Eu estou usando um macaquinho estampado florido, estou de cabelo solto, uso maquiagem e estou segurando um documento de DRT, Cartão de Registro Profissional. Ao fundo uma parede branca. Fim da descrição.

#sindromedeDOWN #influencerst21 #atriz #pcd #drt #inclusão

24/03/2022 Ref: https://www.instagram.com/p/CbgTx4zurIX/?img_index=1

Fonte: elaborado pelo autor, adaptado do perfil de Cacai no Instagram, 2024.

A terceira postagem fixada apresenta um vídeo de Cacai atuando como modelo. Para além do conteúdo em si, suas postagens se configuram como um espaço de troca de experiências, vivências e angústias entre seus seguidores. Dois comentários são particularmente elucidativos:

que lindooooo... olho encheu de lágrimas. Deu vontade de fazer um desfile desses com as peças que vendo na minha loja on-line e dar olhar de atenção para pessoas especia com eles (@sellestorecastanhal)

Enquanto na Islândia, bebês de 16 semanas (começando a ouvir os primeiros sons, os olhos já percebem a claridade, bracinhos e pernas formados...) são mortos no útero se diagnosticados com Síndrome de DOWN, eventos como o do vídeo ainda mostram uma fagulha de esperança ♡ (@duda.5c4)

O que se observa é que, além do consumo dos conteúdos, há a construção de uma ambiência onde familiares encontram “inspiração” e possibilidades de vivências outras para seus entes com síndrome de Down. Assim, o perfil torna-se um importante meio de comunicação e interação, apresentando horizontes diferentes daqueles geralmente enquadrados pela mídia e repercutidos, majoritariamente, na sociedade.

Quadro 7 - Da invisibilidade ao protagonismo

DA INVISIBILIDADE AO PROTAGONISMO!!! (👏) (😁)

Vocês pediram e eu trouxe vídeo do desfile mais do que especial de ontem, nós pessoas com deficiência precisamos cada vez mais de momentos como este, somos importantes também! ❤️

Muito obrigada @unidospeloamort21 por essa oportunidade única de brilhar, isso é só o começo! (😁)

Descrição da imagem: Um vídeo em um desfile para pessoas com deficiência que ocorre dentro do shopping, no meio uma passarela onde passam várias pessoas desfilando e ao redor pessoas que aplaudem. fim da descrição.

#reels #sindromedeDOWN #influencerst21 #pcd #inclusão #desconstrução #desfile #lifestyle

20/12/2022 Ref: <https://www.instagram.com/p/CmZjXn5A6J7/>

Fonte: elaborado pelo autor, adaptado do perfil de Cacai no Instagram, 2024.

Um fato relevante é que, no intervalo entre uma coleta e outra, as postagens fixadas no perfil de Cacai se mantiveram. Esse aspecto reafirma os sentidos que as mensagens carregam e

destaca o debate sobre protagonismo e pioneirismo na produção simbólica de conteúdos por Cacai Bauer.

6.3.1.2 Posts no feed

Na primeira coleta (jul. 2023), foram registrados 15 conteúdos compartilhados dentro da nossa delimitação de exploração, totalizando 15 dias. Já em 2024, foram contabilizados 16 conteúdos. Esses números evidenciam uma preocupação com a constância das postagens, seguindo uma lógica estruturante de ambientes *plataformizados*, arquitetados por algoritmos. Nos Quadros 8 e 9, apresentamos o tipo de linguagem utilizada, o tema, a data, observações pontuais e o link de acesso a cada postagem específica.

Quadro 8 - Postagens de Cacai (jul. 2023)

Tipo	Tema/Discussão	Observações	Link
Vídeo	A síndrome de DOWN como condição genética. “Ela não me define”. “Eu não sou a síndrome de DOWN, eu TENHO!”	Interpretando duas personagens dialogando.	<u>2 jul.</u>
Vídeo	“Minha eu de 2016 está muito feliz em saber!” Eu sou muito feliz por tudo que já fiz até hoje, pelas milhares de famílias que já inspirei, já motivei. Eu amo MUITO todos vocês.	Trend do passado e presente.	<u>4 jul.</u>
Vídeo	“Nunca subestime uma pessoa com deficiência...” Interpretando uma aluna que sabe as respostas das perguntas feitas pela professora.	Humor.	<u>5 jul.</u>
Vídeo	Publicidade de absorventes; não há menção a deficiência.	Postagem conjunta com a marca; Destaque para assuntos tabus.	<u>6 jul.</u>
Vídeo	Uma sessão de fono com a fonoaudióloga	Publicidade	<u>7 jul.</u>
Vídeo	Um vídeo de trend com o irmão onde descobrimos quem conhece mais um ao outro.		<u>8 jul.</u>
Foto	Seleção de fotos de um jantar no final de semana.	Taça de vinho e pratos.	<u>9 jul.</u>
Vídeo	Infantilização da pessoa com deficiência.	Humor.	<u>10 jul.</u>

	Se passa no cinema, Cacai quer ver um filme de terror, a atendente diz que é para adultos.		
Vídeo	Trend da Barbie com looks rosa.		<u>11 jul.</u>
Foto	Sequência de fotos recriadas por inteligência artificial. Uma versão mãe, uma versão criança, noiva e grávida. “Obs: Sobre a versão criança, poderiam recriar com mais características marcantes da síndrome de DOWN, fiquei um pouco assim 😞 com isso. O que acham?”	Questiona a IA a partir da representação da criança. Há compartilhamento de relatos de pessoas negras questionando os apagamentos do tom da pele, por exemplo.	<u>12 jul.</u>
Vídeo	A Inteligência Artificial e a reprodução do corpo “prefeito”. “A tecnologia está tentando nos apagar, depois de anos lutando por visibilidade. Isso é muito triste”.	Interpretando um diálogo com duas personagens.	<u>13 jul.</u>
Vídeo	No dia que a “visibilidade” pagar a minha conta, a gente conversa! 😞 Conteúdo crítico a marcas que querem se valer da imagem da PCD sem remunerar.	Humor.	<u>14 jul.</u>
Vídeo	Trend da música de Leo Santana.	Adaptada as especificidades da fala. Humor com a própria fala.	<u>15 jul.</u>

Fonte: elaborado pelo autor, 2024.

Quadro 9 - Postagens de Cacai (jul. 2024)

Tipo	Tema/Discussão	Observações	Link
Vídeo	Pov: eu nunca Versão sociedade capacitista	Vencer este jogo não é fácil, e a gente não está falando sobre “eu nunca”... Participam pessoas sem deficiência e SD. Com outros influencers down.	1 jul,
Vídeo	Dancinha com outros influencers com SD num estúdio de fotografia.	Collab com outros influencers	2 jul.
Vídeo	Primeira viagem sozinha Sim, EU CONSEGUI! 😞	Diálogo estilo <i>mesacast</i> com a psicopedagoga. Valorização da ideia de “coragem” Exploração do sentimento de saudade que motivou a viagem.	3 jul.

Foto	<p>Fotografias de estúdio</p>	<p>Carrossel</p> <p>Celebração da autoestima</p>	4 jul.
Vídeo	Vídeo tutorial fazendo pão caseiro		5 jul.
Vídeo	<p>“Nasceram com deficiência, devem viver em casa”</p> <p>Em casa?! VAMOS DE KARAOKÊ 🎵🎵🎵🎵🎵🎵</p> <p>Pessoas com deficiência podem ter uma vida como qualquer outra pessoa. A deficiência não nos limita, a sociedade nos limita.</p>	<p>Ideal de “normalidade”;</p> <p>Rebate ao capacitismo com humor.</p>	6 jul.
Foto	Sequência de fotos em lugares com cenários diversos e coloridos.	Felicidade.	7 jul.
Vídeo	<p>“Você foi mordido por um capacitista”</p> <p>“Você é um presentinho de Deus”</p> <p>“Eu nunca mais vou reclamar”</p>	Uso do humor e sarcasmo para combater falas capacitistas	8 jul.
Vídeo	Encontro com Cris Poli, a supernanny.	Família já participou do programa em 2008.	9 jul.
Vídeo	“Aquela dupla inimiga da timidez”	Eu e a @cacaibauer somos bem parecidos, por isso resolvemos gravar este vídeo. Ficou bem legal, né?!	9 jul.
Foto	Sequência de fotos em podcast Four Boss.		10 jul.
Vídeo	<p>Lembranças da participação no Supernnay</p>	Collab com Cris Poli	11 jul.
Vídeo	Reagindo as melhores partes da participação no programa da Supernnay.		12 jul.

Vídeo	Dancinha. Trend: “Te maceto depois do baile”	Collab com Beatriz Casali.	13 jul.
Vídeo	Descendo uma tirolesa “Sou uma pessoa com deficiência, e uma das minhas maiores qualidades é a coragem. Minha deficiência não me limita”	Valorização da coragem.	14 jul.
Foto	Participação na gravação do MasterChef Brasil.	Ocupando espaço e felicidade.	15 jul.

Fonte: elaborado pelo autor, 2024.

Os destaques gerais da exploração do perfil de Cacai evidenciam a captação das lógicas das redes sociais para a produção de conteúdo. A mobilização de sentidos e significados pode se distanciar do que é hegemonicamente exposto pelas empresas de comunicação; no entanto, sua estratégia de circulação se dá dentro dos parâmetros capitalistas e algorítmicos, como o uso de *trends* “em alta” e do vídeo como suporte para o consumo cultural de conteúdos. Portanto, é necessário um olhar multicontextual que compreenda Cacai como influenciadora digital e, simultaneamente, como “*pessoa com deficiência*”.

Cacai demonstra um cuidado e consagração do direito à acessibilidade comunicativa, utilizando audiodescrição e legendas. Além disso, emprega uma linguagem simples. As legendas que acompanham os vídeos e fotografias são autoexplicativas, e a linguagem audiovisual é utilizada de maneira abundante, posicionando Cacai como protagonista da narrativa, acompanhada de sua fala. O humor está presente na maioria dos conteúdos, mesmo nos mais sensíveis, assim como a celebração da coragem. Esses aspectos se somam à luta anticapacitista, que é o eixo central da produção de conteúdo de Cacai.

6.3.2 Vitória Mesquita: ativista que mudou a definição da SD no Google

Vitória Mesquita, conhecida como Viti, tem 24 anos e mora em Brasília (DF). Ela é produtora de conteúdo e influenciadora digital, destacando-se na mobilização da campanha #atualizaGoogle, que resultou na alteração da definição de síndrome de Down no maior *site* de buscas do mundo, que até então a conceituava como uma doença.¹⁰³ Viti é coautora do livro *Atualiza: Síndrome de Down / Trissomia do 21* (Duarte e Mesquita, 2022), um guia que busca desfazer mitos sobre a síndrome de Down.¹⁰⁴ Durante o período de monitoramento, ela também

¹⁰³ Disponível em: <https://veja.abril.com.br/saude/vitoria-mesquita-down-nao-e-doenca-e-condicao-genetica>
Acesso em: 10 ago. 2023.

¹⁰⁴ Disponível em: <https://11nq.com/2VT20> Acesso: 10 ago. 2023.

fez sua estreia como *podcaster* em um programa autoral, o *PODVI*, uma experiência que continua e foi catalogada no segundo movimento de coleta em 2024.

Assim como Cacai, Viti também utiliza o recurso de destaques no Instagram para armazenar e organizar os *stories* já publicados. Ela agrupa seus conteúdos a partir dos seguintes eixos: *Podcast PodVi* – informações sobre o programa que acabou de estreiar; *Expedição 21* – conteúdos relacionados à sua participação no reality, desde o anúncio até a experiência; *Livro Atualiza* – destinado à divulgação da obra; *Eu na mídia* – referências a matérias, entrevistas e bastidores; *Skate* – experiências nas aulas, suas andadas e participação especial no Esporte Espetacular; *Atualiza Google* – campanha para que a *big tech* alterasse o conceito de síndrome de Down em seu buscador.

Figura 6 -Atualiza Google, stories destaques de Vitória



Fonte: perfil de Vitória no Instagram, 2024.

6.3.2.1 Posts fixados

Vitória faz uso do recurso de fixação das postagens com o intuito de divulgar suas ações. Esse elemento é comum entre os três conteúdos fixados, que variam nos períodos de coleta em 2023 e 2024, evidenciando a fluidez desse recurso e o que ocupa a centralidade na experiência sociocomunicacional de Viti.

O primeiro conteúdo fixado foi publicado em 21 de julho de 2023 e repercute o terceiro episódio do *PODVI*, onde Vitória recebe e entrevista Cristinna Maria, filha de Izabel Rodrigues,

uma mãe com síndrome de Down.¹⁰⁵ Além de ampliar o conhecimento sobre a história de Izabel e sua filha, o trecho do episódio compartilhado na postagem aborda a relação entre maternidade e deficiência. Viti expressa seu desejo de ser mãe, enquanto Cristianna provoca: “Imagina no futuro sua filha contando aqui sua história”.

Quadro 10 - O terceiro episódio do PODVI vai ao ar a partir das 18h (2023)

Mais do que dizer que pessoas com síndrome de DOWN podem ter filhos, esse programa é sobre como elas podem criar e formar pessoas maravilhosas! ☐❤

É HOJE, pessoal! O terceiro episódio do PODVI vai ao ar a partir das 18h!

Tá lindo, tá emocionante e tá histórico! A Cris, que sempre busca honrar a história da sua família, merece também todas as homenagens por ser essa mulher tão inspiradora, tão honrosa e tão especial! Tenho certeza que ela vai cativar todo mundo com sua simplicidade, seu carinho e sua história tão única! Eu tô muito ansiosa pra compartilhar tudo com vocês!

O que você sentiu vendo esse trequinho? Estão animados pra ver tudo? 😊

@razoesparaacreditar vem conhecer essa história!

Obrigada @estudiohertz

E obrigada ao diretor @jobsdoraffa

#descriçãodaimagem eu e a cris estamos em um estúdio de podcast, com uma prateleira atrás de nós cheia de objetos que remetem minha história. Estamos sentadas em uma cadeira lado a lado. Enquanto falamos, aparecem imagens da família da cris e de sua vida.

#podcast #podvi #corte #maecom sindrome de DOWN #maternidade #paisatipicos #videocast #fatoscuriosos #informação

21/07/2023 Ref: https://www.instagram.com/p/Cu9vgZ9MI4_/

Fonte: elaborado pelo autor, adaptado do perfil de Viti no Instagram, 2024.

O segundo *post* fixado é datado de 11 de dezembro de 2022 e conta com a coautoria do perfil de Alex Duarte. Nesta postagem, é organizada uma dinâmica de interação para o lançamento do pocket livro 'Atualiza', de autoria de ambos.

Quadro 11 - Lançamento do livro Atualiza Síndrome de Down (2023)

Tá chegando o lançamento do pocket livro Atualiza Síndrome de DOWN, e eu e a @hey.viti vamos enviar um exemplar para as primeiras 10 pessoas que comentarem #atualizat21. Os demais receberão a versão digital da obra, que em breve estará disponível. 📄 Nossa obra terá sessão de autógrafos na próxima quinta- feira, 16h, na @cidadedasartes_ no Rio de Janeiro. Quer prestigiar? Mande um DM

¹⁰⁵ Disponível em: <https://www.uol.com.br/universa/noticias/bbc/2019/11/26/relato-minha-mae-tem-sindrome-de-down.htm?cmpid=copiaecola> Acesso em: 10 ago. 2023.

para gente. 📌 Este projeto é uma iniciativa da @smpdrio em parceria com o Instituto @cromossomo21. Bora atualizar? 📌 #atualizat21 #somostodoscromossomo21
11/12/2022 Ref: https://www.instagram.com/p/CmC_shEgQ2J/

Fonte: elaborado pelo autor, adaptado do perfil de Viti no Instagram, 2024.

A última postagem fixada é de setembro de 2022 e divulga uma reportagem publicada na Metrópoles, que apresenta o perfil de Viti e sua liderança na campanha #AtualizaSD.

Quadro 12 - #PCDPOWER (2023)

Obrigada @metropoles pela matéria linda e pelo espaço ❤️ amei muito! Sintam o #pcdpower 🗣️
Obrigada @movimentoDOWN @anaclaudia14 @DOWNdoamor21 e todos que participaram dessa campanha! Sem vocês, não seria possível!
#pratodosverem capa da matéria do portal @metropoles com minha foto e com título: “Influencer do DF lidera mobilização e faz Google alterar definição de síndrome de DOWN”.
#pcdpower #mudança #atualizagoogle #representatividade #capacitismo não #cromossomos felizes #pcd #t21rocks
12/9/2022 Ref: <https://www.instagram.com/p/CTubEHqLBIh/>

Fonte: elaborado pelo autor, adaptado do perfil de Viti no Instagram, 2023.

Em 2024, as postagens fixadas continuam a repercutir as ações de Vitória, agora atualizadas com seus novos feitos e experiências. Sua carreira como *podcaster* se consolida e é destacada. O Quadro 13 traz o episódio do seu podcast que conta a história de Dona Izabel, uma pessoa com síndrome de Down que ganhou espaço midiático devido aos marcadores que a caracterizam: é mãe e idosa. Essa temática viralizou nas redes e, inserida na lógica da plataforma, Viti se utiliza desse contexto para ampliar o alcance de seu conteúdo.

Quadro 13 - Como podcaster (2024)

O FINAL, GENTE! 🗣️ ❤️
Dona Izabel continua quebrando todos os paradigmas de expectativa da vida da pessoa com síndrome de down! Teve filho aos 36 anos de idade, criou uma família linda e é dona da sua própria independência!
Vem conhecer a história completa dessa família no meu canal! Link na minha bio ❤️
#descriçãodaimagem no vídeo, eu e Cris estamos em um estúdio de podcast, lado a lado, conversando. Ao final, aparece um vídeo da dona Isabel me mandando um beijo.
#podcast #curiosidades #informação #maternidadeatípica #maesatípicas #síndromededown #cortepodcast
01/08/2023 Ref: <https://www.instagram.com/p/CvasDIzJ4bu/>

Fonte: elaborado pelo autor, adaptado do perfil de Viti no Instagram, 2024.

Viti destaca sua carreira como modelo e ativista. Em celebração ao Dia Internacional da Síndrome de Down, em 21 de março, ela esteve na *Times Square*, um importante espaço comercial de Nova Iorque, para a campanha de lançamento da versão em inglês de seu livro, que atualiza conceitos sobre a síndrome de Down.

Quadro 14 - Estamos na Times Square

ESTAMOS NA TIMES SQUARE! ✨ UM DOS DIAS MAIS EMOCIONANTES DA MINHA VIDA E DAS NOSSAS CARREIRAS !
 No dia internacional da síndrome de down, tive a honra de ser a primeira brasileira com síndrome de down a brilhar nos telões mais importantes do mundo! Levamos representatividade e o lançamento do nosso livro UPDATE DOWN SYNDROME em inglês para que todo o mundo possa atualizar seus conceitos sobre síndrome de down! Lançamento oficial NA ONU! São muitas conquistas para celebrar ao mesmo tempo. Todo esforço para levarmos nossa mensagem do BRASIL PARA O MUNDO! Essa é a marca que queremos deixar! Sonhamos alto e queremos deixar nosso legado! Obrigada a todos os envolvidos! @diogoraeder por todas as conexões, @gabizito pela assessoria, amizade e apoio, ao @rico.timm pelo vídeo lindo!!! Muito obrigada a todos!!! E claro, obrigada @alexduarteoficial por ser o maior parceiro desse mundo! Por realizar tantas coisas por essa causa com energia e amor! Sem você nada disso seria possível!
 ATUALIZAMOS A TIMES SQUARE E O MUNDO!!!!
 #emoção #timessquare #novayork #sindromededown
 22/03/2024 Ref: <https://www.instagram.com/p/C40pKpeLoDt/>

Fonte: elaborado pelo autor, adaptado do perfil de Viti no Instagram, 2024.

Também ligada ao ativismo, Viti destaca uma postagem em colaboração com a revista *ELLE Brasil*, uma publicação mundial de estilo de vida, originária da França, focada em moda, beleza, cultura e estilo de vida, em que ela aparece na capa.

Quadro 15 - Collab ELLE Brasil

O que vem à sua cabeça quando você escuta Síndrome de Down? Ativista, influenciadora, podcaster, escritora e com T21, Vitória Mesquita, a segunda capa da #ELLEView de dezembro, que homenageia mulheres cuja influência é de fato positiva, vai fazer você atualizar suas ideias - foi uma campanha liderada por @hey.viti, a #atualizagoogle, que fez, inclusive, o maior site de buscas do mundo rever os resultados que mostrava quando alguém digitava “síndrome de Down”.
 “Isso me faz perceber a nossa força quando estamos juntos! A internet é uma ferramenta muito poderosa e pode ser usada para coisas incríveis. Sem a ajuda dos meus seguidores, eu não teria conseguido. Somos muito mais fortes unidos”, diz Vit à redatora-chefe @renata_piza.
 Quer saber mais sobre essa história inspiradora? Então assine já a #ELLEView e tenha acesso a esse e muitos outros conteúdos exclusivos. É só R\$9,99!
 20/12/2023 Ref: https://www.instagram.com/p/C1EyyImAiyY/?img_index=1

Fonte: elaborado pelo autor, adaptado do perfil de Viti no Instagram, 2024.

6.3.2.2 Posts no feed

Durante a coleta em 2023, foram observadas um total de nove publicações no perfil de Vitória, das quais oito foram em formato de vídeo. Esse aspecto se destaca e merece atenção. Seria essa escolha meramente uma estratégia para impulsionar o consumo da audiovisualidade efêmera contemporânea? Ou representa uma oportunidade direta de dar voz às “*peças com deficiência*”? Além disso, pode ser uma forma de integrá-las nas produções de conteúdo, considerando que esses perfis são frequentemente assessorados por agências especializadas. Ou, ainda, o uso da linguagem audiovisual seria um meio mais eficaz para que “*peças com deficiência*” se expressem? Em 2024, no período de observação, foram registradas oito postagens, das quais sete eram em formato audiovisual.

Quadro 16 - Postagens de Viti (2023)

Tipo	Tema/Discussão	Observações	Link
Vídeo	Infantilização. “Crianças? Nada disso! Junte-se a nós e vem amadurecer essa ideia! 😊🚀” Diversas reações são apresentadas quando questionados se são crianças: tatuagem; aliança;	No vídeo aparecem vários amigos de Viti dizendo que não são crianças. Todos somos jovens adultos com síndrome de DOWN.	<u>3 jul.</u>
Vídeo	“Vem casamento aí? 😊❤️ se depender de nós, vão ter DOIS! 😊” Em diálogo, falam do desejo de casar e construir família;	Parte do podcast.	<u>4 jul.</u>
Vídeo	Estreia de Viti no Karaokê. Rindo da performance: talento-carisma;	Comentários a partir da voz artificial de aplicativos de edição;	<u>6 jul.</u>
Vídeo	Divulgação da próxima convidada do podcast;	Dança do hit “Pra Vaquejada eu vou”	<u>7 jul.</u>
Vídeo	Suco Detox para eliminar seu capacitismo - Dose de respeito; - Pena por incentivo; - Dose de oportunidade; - Acrescente escuta e diálogo;	Falas de Viti e comentários a partir da voz do app.	<u>10 jul.</u>
Vídeo	Apresenta o namorado e brinca com suas personalidades opostas.		<u>11 jul.</u>

	Ela toda de rosa imitando a Barbie. Ele roqueiro, todo de preto.		
Vídeo	Sequência de imagens de Viti e seu namorado usando inteligência artificial em que se conhecem, casam e tem filhos.	Não há qualquer criticidade	12 jul.
Vídeo	Publicidade de uma marca de mochilas/bolsas/malas.		13 jul.
Foto	Imagem com o namorado.		14 jul.

Fonte: elaborado pelo autor, adaptado do perfil de Viti no Instagram, 2023.

Quadro 17 - Postagens de Viti (2024)

Tipo	Tema/Discussão	Observações	Link
Vídeo	Deficiência e sentimentos. Debate contra os estigmas: 8 ou 80. E valorização dos sentimentos das PCD. “ATENÇÃO 🗣️ A deficiência não está na sala de controle das nossas emoções!” “Nossas emoções merecem atenção”	A partir do filme “Divertidamente”	2 jul.
Vídeo	Resenha da Viti: pensamentos, opiniões, causos engraçados e fofocas!	Reflexões sobre sua identidade e desejo de ser a “Vitória”, não “a down que faz isso ou aquilo”.	3 jul.
Foto	Carrossel de fotos em que Viti está em frente ao cartaz do filme divertidamente 2 e represento uma nova emoção, como a vontade de comer um docinho, vontade de namorar, de cortar a franja, de comprar algo caro e dividir em 10x no cartão e a falta de paciência pra capacitista.	Trend	4 jul.
Vídeo	Dancinha com a @jvdepaiva com o hit POCPOC	#Sextou	5 jul.
Vídeo	Quando eu estiver de férias, não direi nada, mas haverá sinais Aparece um compilado de imagens em que eu estou fazendo atividades como tomando café da manhã, malhando, comendo, passeando no shopping, passeando num barco.	Humor. Trilha musical: “Pela luz dos olhos teus”, característica das Helenas de Manoel Carlos	8 jul.
Vídeo	“Tão linda que nem parece que tem síndrome de Down”	Cara de brava e negação ao comentário capacitista.	9 jul.
Vídeo	Memórias do seu ativismo para o Google mudar a denominação da SD de doença para condição genética.	Encenações de momentos dessa trajetória, da pesquisa no google até as transformações que isso fez em sua vida.	11 jul.

Vídeo	<p>“Vamos normalizar pessoas com deficiência curtindo sozinha, ok?”</p> <p>“Se você me visse sozinha na rua, você:”</p> <p>a) Perguntaria cadê meus pais;</p> <p>b) Me perguntaria se preciso de ajuda;</p> <p>c) Sentaria para tomar um açaí comigo;</p> <p>d) Acharia que estou em um date comigo mesma;</p> <p>e) Me reconheceria e pediria uma foto</p>	Vinheta sonora lembrando o Show do Milhão.	15 jul.
-------	---	--	-------------------------

Fonte: elaborado pelo autor, adaptado do perfil de Viti no Instagram, 2024.

Quanto às temáticas, observa-se uma constante reflexão sobre a infantilização a que pessoas com síndrome de Down são frequentemente submetidas, bem como sobre o capacitismo e o *anticapacitismo*, além das relações de afetividade e relacionamentos. Essas questões são, em sua maioria, exploradas através do humor e por meio de vídeos de curta duração. Vitória também se utiliza de tendências (*trends*) para criar seu conteúdo.

6.3.3 João Vitor: conselheiro jovem da UNICEF

João Vitor viralizou no TikTok ao compartilhar sua rotina como universitário. Ele é o primeiro aluno com síndrome de Down da Pontifícia Universidade Católica de Goiás. O vídeo, postado em março de 2023, já ultrapassou 700 mil visualizações, das quais 200 mil ocorreram apenas dois dias após o seu lançamento. O conteúdo do vídeo é o seguinte:

Bom, galera, estou dando bom dia pra vocês que agora estou indo pra aula de metodologia, depois tem aula de estágio e depois vou ter aula de epistemologia. Então bom dia pra vocês, estou indo começar a aula agora ali na quadra. Então, beijo (João Vitor, 22 mar. 2023, TikTok).¹⁰⁶

O carisma e a espontaneidade projetaram João para a produção de conteúdo. No Instagram, plataforma que selecionamos para nossa análise, em 2023 ele possuía mais de 160 mil seguidores e contava explicitamente com a assessoria de uma agência especialista em influenciadores PCD. Em 2024, esse número já chega a quase 700 mil. No período entre as coletas, João tornou-se a primeira pessoa com síndrome de Down a atuar como conselheiro jovem do UNICEF.

¹⁰⁶ Disponível em:

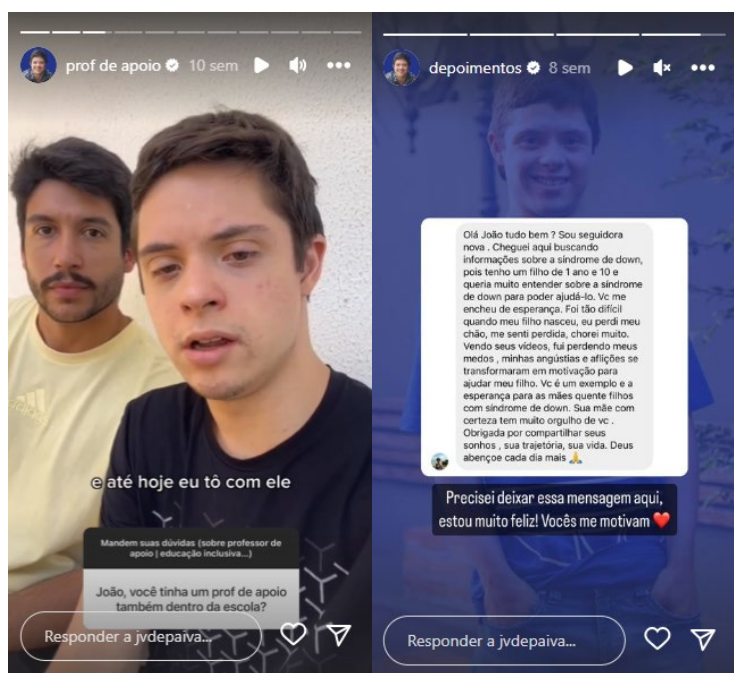
https://www.tiktok.com/@jvdepaiva/video/7213511210908601605?is_from_webapp=1&sender_device=pc&web_id=7259870178631222790 Acesso em 11 ago. 2023.

Além do destaque para o processo de assessoria, que aparece logo em sua biografia, outros três elementos delineiam a presença de João Vitor no Instagram, percebidos desde o nosso processo de observação e análise: a exploração de sua oratória, a valorização de seu sentimentalismo e o compartilhamento dos estímulos para o seu desenvolvimento multissensorial.

Os destaques seguem uma lógica semelhante à dos encontrados nos perfis de Cacai e Viti, como, por exemplo: “*Na mídia*” – com recortes de reportagens que noticiavam sua trajetória; “*Depoimentos*” – mensagens recebidas de seguidores; “*Dúvidas*” – “O que vocês gostariam de me perguntar?” (terapia, alimentação, Libras, faculdade); “*Sobre mim*” – *cards* com informações pessoais. Além disso, há um destaque com caráter publicitário: “*Nutricionista*” – stories sobre sua visita à nutricionista.

A maior especificidade de conteúdos encontrados no perfil de João é a referência ao professor de apoio, ao longo de sua trajetória como estudante. O destaque “*Prof de apoio*” traz João respondendo perguntas enviadas via caixinha sobre sua experiência com o professor de apoio durante os estudos. Seu professor de apoio também participa, explicando sobre a adaptação de conteúdos, que ambos consideram ser acessibilidade, e tiram dúvidas sobre como conseguir um.

Figura 7 - Destaques de João



Fonte: perfil de João no Instagram, 2023..

6.3.3.1 Posts fixados

As três postagens fixadas de João, quando da nossa coleta em 2023, repercutem de maneira indireta um sentimento de superação. Essa é uma dimensão que atravessa nossa leitura dos conteúdos apresentados pelo perfil de João Vitor. Ou seja, ele assume sua experiência de vida como exemplo para outros, por meio de múltiplos fatores, entre eles, a persistência.

No primeiro *post* dessa categoria, já na primeira frase, observamos esse sentimento: “Nem sempre foi tão fácil... Não desista!”. O conteúdo foi publicado em junho de 2023 e reflete os múltiplos estímulos vivenciados por João para seu “desenvolvimento”, que lhe deram autonomia. Um dos elementos motivadores para o conteúdo é revelado na própria descrição, a partir de comentários de pais e mães que veem em João uma projeção para suas crianças com síndrome de Down.

Num universo perverso de falta de informação de qualidade e cerceamento das possibilidades de vivências e representações, as redes sociais de “*peçoas com deficiência*” tornam-se um importante espaço de construção de possibilidades, diálogo e encontro.

Quadro 18 - “Queria tanto que meu filho fosse assim”

<p>Nem sempre foi tão fácil... Não desista! ❤️</p> <p>Fala galera, decidi fazer esse vídeo porque estou recebendo muitos comentários assim como o do início do vídeo, “será que meu filho vai conseguir?” “queria tanto que meu filho fosse assim...”, e bom, esse vídeo responde tudo né?!</p> <p>Nem sempre fui assim, nem sempre tive tanta autonomia e desenvolvimento como hoje, TUDO é fruto de bastante estímulo e persistência.</p> <p>Na época, não tínhamos grupos e instituições como hoje em dia que ajudam tantos pais e seus filhos, a minha mãe fazia tudo de forma intuitiva, ela sempre confiou em mim e hoje sou como sou por mim mesmo que me dediquei mas também muito por ela.</p> <p>Busquem as diversas ONGs, instituições e grupos de apoios que temos hoje em dia! Todos somos capazes 😊</p> <p>Descrição da imagem: Uma foto minha no início, depois compilado de vídeos meus em várias fases da minha vida. Vídeos que mostram estímulos, desenvolvimento. Fim da descrição.</p> <p>#reels #sindromedeDOWN #influencerst21 #pcd #inclusão #rotina #lifestyle #evolução #estímulos</p> <p>03/06/2023 Ref: https://www.instagram.com/p/CuQEJg_u0HH/</p>

Fonte: elaborado pelo autor, adaptado do perfil de João no Instagram, 2024.

O segundo *post* fixado é justamente aquele que viralizou e fez João ampliar seus seguidores. Nota-se um estilo livre e autêntico, sem edição técnica e, inclusive, sem audiodescrição na legenda.

Quadro 19 - Viralizado

<p>Foi meio atrasado mas está valendo 🙏🏻👉❤️🙏🏻</p> <p>17/03/2023 Ref: https://www.instagram.com/p/Cp5Onr9LpYr/</p>
--



Fonte: elaborado pelo autor, adaptado do perfil de João no Instagram, 2024.

O terceiro *post* compartilha os sentimentos de João em relação à síndrome de Down. Reforça a compreensão de que a síndrome não define a pessoa, destacando a ampla capacidade dos indivíduos e as limitações que todos os seres humanos possuem. No *post*, há uma marcação que revela o público-alvo de sua mensagem: “Assim, pais atípicos que estão recebendo os diagnósticos dos seus filhos agora... entendam que a síndrome jamais vai definir o futuro de cada um.”

Os vídeos servem como material de aprendizado para quem está chegando, apresentando vozes, experiências e conselhos. Explorando outras camadas de sentido e

angulação sobre a deficiência de maneira mais personalizada, o ideal do fazer comunieducativo é explicitado.





Quadro 20 - Como eu me sinto com síndrome de DOWN

<p>Como eu me sinto com a síndrome de DOWN... </p> <p>Bom, esse assunto precisa ser falado aqui, “Vocês entendem que têm uma síndrome, como vocês encaram isso?”</p> <p>Diagnóstico nenhum define futuro, eu tenho a síndrome mas ela não me define. Eu quero mostrar para vocês e para o mundo que somos capazes de tudo, que limitações todos nós temos!</p> <p>Então assim, pais atípicos que estão recebendo o diagnóstico dos seus filhos agora... entendam que a síndrome jamais vai definir o futuro de cada um, eles poderão fazer TUDO </p> <p>Vocês gostam desse formato de vídeo, eu falando abertamente com vocês?</p> <p>Descrição da imagem: Uso blusa cinza. Estou sentado. Falo sobre a síndrome de DOWN. Fim da descrição.</p> <p>#reels #sindromedeDOWN #influencerst21 #pcd #inclusão #rotina #lifestyle</p> <p>05/06/2023 Ref: https://www.instagram.com/p/CtIBKVggPN0/</p>
--

Fonte: elaborado pelo autor, adaptado do perfil de João no Instagram, 2024.

Já as postagens destacadas em 2024 são mais intimistas, abordando aspectos do relacionamento de João, sua atuação como modelo e curiosidades sobre sua vida e identidade.

Quadro 21 - E essas respostas?

<p>E essas respostas?  </p> <p>Eu e a minha namorada resolvemos entrar na brincadeira e responder perguntas sem saber o que o outro respondeu.</p> <p>Olha só o que aconteceu!  </p> <p>Descrição da imagem: estou de camiseta azul estampada, Rafa de camiseta e calça verde, estamos cada um de um lado de uma porta e respondemos as perguntas apontando com o dedo.</p> <p>22/06/2024 Ref: https://www.instagram.com/p/C8iSQd_ujaK/</p>
--

Fonte: elaborado pelo autor, adaptado do perfil de João no Instagram, 2024.

Também presente nas experiências compartilhadas por Viti e Cacaí, a vivência como modelo ganha destaque no perfil de João Vitor. Uma postagem em particular repercute a confirmação de que João estará nas passarelas do *São Paulo Fashion Week (SPFW)*, o maior

evento de moda do Brasil e o mais importante da América Latina. A constante exploração de corpos com síndrome de Down na condição de modelos sinaliza uma ruptura na lógica histórica de exclusão desses corpos dos processos sociais. A modelagem pode, portanto, ser vista como uma expressão comunicativa de pessoas com síndrome de Down, quando sua presença em espaços anteriormente negados às suas corporeidades passa a ser ocupada. O que comunica um corpo com síndrome de Down em um espaço tão privilegiado como a SPFW, por exemplo? Ou na Times Square? Essa dimensão comunicativa de pessoas com síndrome de Down precisa ser destacada, especialmente por projetar representação e autorrepresentação que encorajam outras pessoas com a síndrome a romper com o ciclo de isolamento e expandir suas sociabilidades, abandonando o fardo de serem as únicas imagens da síndrome em suas relações sociais. A visibilidade amplia as inter-relações possíveis, coletiviza a luta e as experiências.

Quadro 22 - Eu estarei nas passarelas do São Paulo Fashion Week

EU ESTAREI NAS PASSARELAS DO SÃO PAULO FASHION WEEK!!!! 📺📺📺📺

Do story para o feed, galera! Como vocês gostaram tanto do conteúdo, resolvi trazer para o feed e também para deixar este dia registrado.

Galera, um dos meus grandes sonhos era desfilhar. Adoro o mundo da moda, a possibilidade de expressar personalidade nas passarelas através do que vestimos e de como agimos.

Sei que é apenas o começo de muitas coisas boas, mas é ótimo poder compartilhar este passo tão importante na minha carreira com vocês!

FOGUETE SUBINDOOOOOO! Quem aí quer me ver nas passarelas? 🤩

Captação: @marcosluizfoto

Edição: @somosbauer

Descrição de imagem: Um vídeo reagindo a uma notícia boa. Sou um homem de pele branca, cabelo preto e liso. Uso uma camiseta listrada e casaco verde. Aparecem no vídeo a minha namorada, sogra e amigo. Fim da descrição.

#reels #sindromededown #t21 #pcd #inclusão #moda #modelo #sonhos #spfw #saopaulofashionweek

09/04/2024 Ref: https://www.instagram.com/p/C8iSQd_ujaK/

Fonte: elaborado pelo autor, adaptado do perfil de João no Instagram, 2024.

Explorando a interatividade e a criação de vínculo com seus seguidores, João Vitor apresenta 10 curiosidades sobre sua vida. Esse é um recurso que possibilita a aproximação entre o influenciador e sua audiência, seja por meio da exposição da intimidade ou pela influência das pessoas na produção de conteúdo. Dentre as 10 curiosidades, destacam-se três: “Cresci sem contato com pessoas com síndrome de Down”; “Quando criança, eu não chorava, agora é muito

fácil eu chorar”; “Muitas pessoas acharam que eu não era capaz, mas eu passei em quatro vestibulares”. São questões que materializam aspectos gerais dos sentidos produzidos por João Vitor em sua rede: a exploração de sua vivência (que é particular, mas repercute situações comuns entre pessoas com síndrome de Down, como a ausência de convivência com outras pessoas com a síndrome); a forte exploração do sentimentalismo e da afetividade, característicos de João; e a celebração de sua “capacidade” e “força” em superar desafios (que, em alguns casos, se aproxima do discurso meritocrático).

Quadro 23 - 10 CURIOSIDADES SOBRE O JV (que você ainda não sabia)

10 CURIOSIDADES SOBRE O JV (que você ainda não sabia) 🚀

Decidi fazer um vídeo sobre curiosidades porque recebo inúmeras perguntas sobre a minha vida. Então, por que não me conhecerem um pouco melhor?! ❤️

Me façam perguntas baseadas nas curiosidades, vou responder todo mundo! 🚀 😊

Descrição da imagem: Uso blusa azul. Estou sentado. Ao fundo um sofá, cadeiras. Fim da descrição.

📧: @marcosluizfoto

#reels #sindromededown #influencerst21 #t21 #pcd #inclusão #rotina #família #familyfriendly #curiosidades

19/12/2023 Ref: https://www.instagram.com/p/C1DRQq_ux2N/

Fonte: elaborado pelo autor, adaptado do perfil de João no Instagram, 2024.

6.3.2.2 Posts no feed

Nos mesmos 15 dias analisados em 2023, foram reveladas 15 postagens de João ao todo, reafirmando a lógica da periodicidade como fundamental para uma boa experiência de alcance no Instagram. A utilização de vídeos também aparece como a estratégia mais frequentemente mobilizada para o suporte dos conteúdos.

Na maioria das postagens, João explora sua autonomia, autoestima e as relações de amizade que construiu. Ele relembra momentos marcantes da infância, através de estímulos às suas sensorialidades, como a leitura dos almanaques da Turma da Mônica. João também aborda dois temas específicos: o cordão de Girassol, utilizado para identificar deficiências ocultas, e sua experiência como estudante que contou com o apoio de um professor especializado. Como mensagens implícitas, é interessante observar os espaços que João frequenta, conforme mostrado nos conteúdos compartilhados: lojas de tênis de marca, academias, padarias e

cafeterias. Em um determinado vídeo, ele afirma: “Minha autonomia se tornou referência e está ajudando muitas pessoas; por isso, compartilho cada um dos meus passos.”

Quadro 24 - Postagens de João (2023)

Tipo	Tema/Discussão	Observações	Link
Vídeo	Exploração da vaidade. “Sim, eu monto os meus looks sozinho, e fala sério, sou muito estiloso 😊”	João fazendo compras.	1 jul.
Foto	Mostrando os músculos.	Sequência de imagens.	2 jul.
Vídeo	Cordão do girassol para identificar deficiências ocultas. Dá dicas. Respeito. Prioridade para quem estiver usando a fita. Delicadeza para não constranger.		4 jul.
Vídeo	Ida a padaria para preparar um café da manhã para o amigo e professor de apoio. “Morango não tá bom não, vou pegar outro”. "Eu sei que vocês gostam bastante desses vídeos demonstrando autonomia então eu sempre trago!"	Comentários com a voz do próprio João	5 jul.
Fotos	Participação na Campanha do Agasalho.		6 jul.
Vídeo	Sobre característica da SD e correções nos olhos. “Não temos vergonhas das nossas características, elas nos tornam únicos. Eu adoro os meus olhos”.		6 jul.
Vídeo	Dançando. Compartilha o gosto pela dança.		7 jul.
Vídeo	Entrevista amigos da Educação Física e afirma o sonho de estagiar.	Na academia.	8 jul.
Vídeo	João preparando um drink.		9 jul.
Vídeo	“não estou aqui para abraçar só a causa da pessoa com síndrome de DOWN mas a causa da pessoa com deficiência no geral.” João entrevista com um roteiro de perguntas prévias.	“Começamos um novo quadro por aqui: Ouvindo e compartilhando histórias de seguidores!”	10 jul.
Fotos	Compilado de imagens de IA.		11 jul.

	Compartilha o desejo de ser pai.		
Vídeo	Conteúdo publicitário de cafeterias, confeitarias. Saída a noite. “Minha autonomia se tornou referência e está ajudando muitas pessoas, por isso compartilho cada um dos meus passos”.		<u>12 jul.</u>
Vídeo	Fala da importância dos almanaques da Turma da Mônica para estímulos: concentração, coordenação motora, cores, números e formas.		<u>13 jul.</u>
Vídeo	Vlog respondendo à pergunta sobre sempre ter estudado em escola regular. Fala da experiência com o professor de apoio. “Meus amigos puderam ver que eu não era diferente deles, só tinha um pouquinho de dificuldade de aprender”. Tempo diferente. O método de aprendizagem requer atenção.	Professor de apoio é coautor do post.	<u>14 jul.</u>
Vídeo	Repercute sua referencialidade sobre pessoas com síndrome de DOWN na internet, a partir de uma menção do Instituto Mano DOWN. João assiste o vídeo que se refere a ele.	3 meses como influenciador.	<u>15 jul.</u>

Fonte: elaborado pelo autor, 2023.

No movimento de observação realizado em 2024, foram registradas 14 postagens no perfil de João Vitor. Como característica geral, nota-se um forte apelo sentimental nas postagens, uma marca identitária de João, seja ao falar de suas experiências ou nos conteúdos produzidos junto com sua namorada. As postagens mostram João em diferentes espaços sociais: no *shopping*, em um festival de música sertaneja e em um jantar romântico. Elas refletem, assim, a cotidianidade possível para pessoas com síndrome de Down. Em comparação com Viti e Cacaí, o perfil de João é o que menos expõe a síndrome de Down de maneira direta; ela aparece de forma transversal, sendo o foco maior em suas experiências e vivências. Esses elementos fizeram João viralizar ainda em 2023, com a divulgação de sua rotina no TikTok.

Quadro 25 - Postagens de João

Tipo	Tema/Discussão	Observações	Link
Vídeo	Fofocas da vida pessoal.	Interatividade.	2 jul,
Foto	Sequência de fotos de João com aspecto feliz e sorridente.	“Eu era um rapaz com Síndrome de Down anônimo e hoje percebo quanta gente se inspira em mim. É tão incrível isso!”.	3 jul.
Vídeo	A solidão da síndrome de Down.	Fala reflexiva. “Escolhi fazer o rumo da minha história.” O que você faria se você com você?	4 jul.
Vídeo	Dancinha com a @hey.viti com o hit POCPOC.	#Sextou	5 jul.
Vídeo	João num festival de música sertaneja.		6 jul.
Vídeo	Arrume-se com a gente.	Em companhia de @murillo_rabelo	8 jul.
Foto	Sequência de fotos de João.	“Acho que eu fico bem de vermelho em?! 😬❤️”	9 jul.
Vídeo	Fala motivacional sobre a importância de “tentar”. Esse reels não é sobre basquete. É sobre a vida. Tem dias que a gente não acerta.. 😬 Mas o importante é tentar e tentar. E, se não der mesmo assim, tentar de outro jeito. 😊	João tentando acertar a cesta de basquete chutando a bola.	10 jul.
Vídeo	Eu fui convidado pelo @marcelodeabreuoficial para escrever o prefácio do livro dele, que se chama Superação!	Interatividade com seguidores com o envio de um exemplar do livro para o melhor comentário: qual foi o momento mais desafiador de sua vida e o motivo pelo qual não desistiu?	11 jul.
Vídeo	Junto com a namorada, mostra as molecagens do casal.		12 jul.
Vídeo	Provando e escolhendo looks de frio num shopping.		13 jul.
Vídeo	Dia do Rock.	Junto com a namorada (@rafafonta1), após incentivar os seguidores a comentarem qual banda e música de rock eles curtem, aparecem tocando guitarra e cantando.	13 jul.
Vídeo	Jantar surpresa em comemoração aos 7 meses de namoro.	Collab a partir do perfil da namorada (@rafafonta1)	14 jul.

Fonte: elaborado pelo autor, 2024.

6.4.4 *Percepções gerais da exploração*

Ao mergulhar no perfil de três influenciadores com síndrome de Down que assumem essa condição como elemento central para o papel que ocupam, partimos considerando o contexto da plataforma, o *status* de “influenciadores” que carregam e, conseqüentemente, a lógica inserida para existir e conquistar espaço naquele ambiente. É importante reconhecer, no entanto, guardadas as ressalvas possíveis sobre a engrenagem que sustenta as redes sociais, que a presença de “*peçoas com deficiência*” nesses espaços alarga suas possibilidades de exteriorização de ideias e de intervenção, seja pela potencialização de suas vozes ou pela garantia de acesso a discussões. Como observa Fatine Oliveira (2021, p. 19): “ainda que não ocupem espaços físicos, em virtude da falta de acessibilidade, fazem-se presentes nas plataformas de redes sociais, ao usar seus perfis como forma de expressão de ideias e ideais”, referindo-se a “*peçoas com deficiência*” físicas. Em diálogo com Sônia Pessoa (2018, p. 112), nota-se que “se em épocas passadas as “*peçoas com deficiência*” precisavam se ocultar e manter-se no anonimato para não ‘perturbar’ os demais, as redes sociais digitais lhes possibilitam o extremo oposto: projetar seus imaginários sociais por meio da encenação da própria deficiência”.

De maneira qualitativa, para além do conteúdo das postagens, observamos nos perfis de Cacaí, Viti e João o resgate das redes em seu sentido mais puro: o agrupamento, a conexão, os nós entre influenciadores e seguidores, e entre os próprios seguidores mutuamente. Os perfis tornaram-se pontos de encontro e observação de uma vida outra possível para pessoas com síndrome de Down. Um primeiro elemento, além do uso mais previsível de circulação de narrativas alternativas, é a construção de uma rede de sujeitos(as) afetados(as) em seus contextos particulares pela síndrome. Nos estudos sobre deficiência, a família é apontada como um elemento importante para o estímulo e a garantia de sociabilidade e projeção cidadã. A família é vista como uma força propulsora para ambientar o sujeito e garantir seu pleno desenvolvimento multissensorial e social. A oportunidade de se deparar com narrativas de vidas autônomas, independentes e empoderadas de pessoas com síndrome de Down impulsiona e inspira a luta (visto que não é apenas um desejo) por uma vivência cidadã junto aos seus.

Destaca-se ainda a linha tênue entre as histórias de vida e superação e o discurso meritocrático que alimenta, inclusive, o capacitismo. A relação entre influenciadores e deficiência apresenta outra camada de complexidade para compreender esses comunicadores em sua dimensão de exercício da cidadania comunicativa. Questões que escancaram a

necessidade de uma leitura interseccional e multicontextual para lidar com as contradições, certezas, fragilidades e potencialidades que marcam esse exercício.

Quando mencionamos a aceitação da lógica da plataforma para se manter no espaço, destacamos a necessidade de constância nas postagens. Ou seja, há a necessidade de uma entrega quase tabelada, marcada, agendada. Não que isso seja um problema, mas é um fato. Outro elemento que corrobora essa análise são as *trends* de danças baseadas em trechos de músicas que *viralizam* num determinado período e se espalham pelas produções de muitos usuários e influenciadores. Viti, por exemplo, aparece numa postagem dançando o hit “Pra Vaquejada Eu Vou” ou o “POCPOC”, este último junto com João Vitor. Durante o período de análise em 2023, aplicativos de Inteligência Artificial ganharam destaque nas redes ao simularem imagens do futuro: idosos, casados, com filhos etc. O trio que exploramos participou dessa tendência, apresentando suas fotos. Apenas Cacai questiona o apagamento dos traços da síndrome de Down: “Obs: Sobre a versão criança, poderiam recriar com mais características marcantes da síndrome de Down. Fiquei um pouco assim 😞 com isso. O que acham?”

Assuntos cotidianos como autonomia, trabalho, relacionamentos e *anticapacitismo* também são explorados nas narrativas apresentadas nas redes, ampliando o alcance e somando-se às frentes de luta e reivindicação no âmbito social e midiático.

O humor, com seu caráter transgressor, é constantemente mobilizado para lidar com discussões complexas e rebater comentários e expressões *capacitistas* que violam as vivências de pessoas com síndrome de Down. Trata-se de uma estratégia para abordar temas sensíveis que afetam essas pessoas, em uma produção comunicacional que aproveita a “disposição” do público em relação ao humor para apresentar demandas e rejeitar comportamentos e visões estruturais que indivíduos sem deficiência possuem sobre as “*pessoas com deficiência*”. O humor atua como uma ferramenta pedagógica, sensibilizando a audiência de maneira quase imperceptível. É uma resposta ao enfrentamento da crueldade que permeia o contexto social contemporâneo. O humor aposta no fluido, contrapondo-se ao rígido, ou seja, subverte aquilo que tenta enrijecer. Como contribuem Marcelo de Andrade Pereira, Gilberto Icle e Sergio Andrés Lulkin (2012, p. 339):

Se a linguagem permanece a mesma, monocórdia, monológica, o humor trabalha no sentido de desestabilizar esse aspecto único, centrado, repetitivo, que se faz plano e que se achata. O humor faz *deslizar*, entra em outro sentido, por vezes contrário, para romper com a mecânica do que já está previsto: dizer uma e outra vez a mesma sentença, agora com o incidente do equívoco, com o riso decorrente do erro ou da palavra truncada, uma oposição de sentidos pela ironia do falante. De um sentido ao seu oposto, uma mobilidade estética, uma *aísthésis* (mobilização dos sentidos, percepção sensível).

O cômico permite diminuir as tensões, propondo novos pontos de vista sobre um mesmo tema, e é – por que não? – um ato político ao conduzir as ideias pelo espaço do contrassenso.

Destacam-se, ainda, as competências comunicativas das pessoas com síndrome de Down na exploração de seus corpos, seja na performatividade, como modelos ou palestrantes, indo além dos processos midiáticos clássicos. Corpos comunicativos, performativos, *corpos eletrônicos* – aqueles delineados por Nísia Martins do Rosário (2021, p. 69), a partir de sua multidimensionalidade constitutiva nos espaços midiáticos: “aquele que é apresentado em imagens, palavras, sons, tons, cores, texturas, traços, movimentos, formas, ângulos e enquadramentos nas mídias”. Corpos que se manifestam tanto de maneira verbal quanto não verbal, em imagens em movimento e que, portanto, “não podem ser concebidos (apenas) como jornalísticos, publicitários, cinematográficos ou pictóricos, mas como eletrônico-digitais, configurados em textos capturados em materialidades observáveis de produtos midiáticos diversos” (Rosário, 2021, p. 69). *Corpos-pensamentos*, mobilizando as leituras possíveis a partir de Leda Maria Martins (2021) – que discute o pensamento afrodiaspórico do corpo negro nos estudos da cena e da performance – e nos apresenta problematizações que podem ser assumidas também pelos estudos de deficiência, ao considerar esses corpos e sua significação política como um corpo “autofalante, arauto do ainda não dito ou repetido, porque antes interditado, censurado, excluído” (Martins, 2021, p. 162).

Assumimos os fazedores de comunicação como uma perspectiva possível para compreender e reconhecer o exercício da cidadania comunicativa de pessoas com síndrome de Down, seja na projeção desses corpos na ambiência digital como referência/espelho para outros(as) e seus familiares, seja como prática comunieducativa para outras experiências. Além disso, destacamos sua importância na construção de conteúdos que representem esses(as) sujeitos(as) de maneira respeitosa e cidadã, bem como na reverberação das discussões sociais fomentadas por outros âmbitos, como a própria mídia hegemônica. Quando uma “*pessoa com deficiência*” está produzindo conteúdo na internet, não fala apenas sobre si, mas sobre uma coletividade. Experiências cidadãs, inclusive comunicacionais, germinam nesse contexto.

7 FECHAMENTO DA TESE

“A natureza faz movimentos sísmicos, a vida nasce nas brechas... reparem nos asfaltos, tem sempre uma plantinha teimando em nascer por ali”

Jiani Adriana Bonin

A circularidade, as confluências e a solidariedade científica dão alento ao movimento que reservamos para este capítulo, que se traduz em fechar nossa tese, encerrar nossa pesquisa, colocar um ponto final naquilo que nos acompanhou durante os últimos quatro anos – ou seja, uma parcela significativa da vida de um jovem *pesquisador-aprendedor*. Temos apego ao que fizemos, e ao semear esta tese no mundo, já não temos controle sobre a colheita. O conforto está em confiar nos ecos sociais e nas possibilidades de bom uso das contribuições que trazemos para o campo da Comunicação e, de maneira mais transversal, para a sociedade. “Abandonar a frustração daquilo que não demos conta” foi um conselho muito valioso que recebi ao caminhar para concluir a tese. Abandonar a frustração, celebrando a coletividade, rechaçando a vaidade e o egocentrismo da posse do conhecimento, compartilhando trilhas possíveis para o fomento de outras caminhadas científicas.

Dou início às considerações finais da tese, primeiramente celebrando o direito à *cidadania científica* (Maldonado, 2011) que tive a oportunidade de exercer. Um direito que desejo que seja cada vez mais acessível e exercido também por aqueles com quem pesquisamos de maneira conjunta e aliada: as “*peças com deficiência*”. A cidadania científica se concretiza no direito à produção de conhecimento e à própria investigação, mas passa, necessariamente, pelo acesso e permanência nos espaços de produção. Essa cidadania não se limita ao acesso a esses direitos, como provoca a pensar Alberto Efendy Maldonado (2011b), mas se expressa como uma *práxis*: um jogo de criação e experimentação, uma verdadeira *artesanía intelectual*, “um conjunto de culturas inventivas; uma realidade social de vida cooperativa em que agentes pesquisadores, técnicos, intelectuais e cientistas entram em relações produtivas para o benefício comum, do grupo, da equipe, do coletivo e da sociedade que os apoia.” (2011b, p. 8).

Essa cidadania científica, ancorada em uma epistemologia crítica, subversiva e paraconsistente, permitiu meu *reencantamento* com a ciência. Sabemos que, quando mal praticada, a ciência é fonte de muitos males, porém compreendemos que ela também tem o potencial, quando compromissada com a cidadania, o bem-viver e a transformação, de colaborar na conquista de um *mundo outro*.

Dito isso, para antecipar as chaves de leitura deste fechamento, sinalizo o que a sequência do texto reserva. Primeiro, recapitulamos os múltiplos quereres e movimentos

realizados para delinear a problemática de pesquisa que sustentamos, culminando na questão central que guiou nossa jornada investigativa, insurgente e coletiva. Ainda, apresentamos a sistematização das características identificadas sobre a cidadania comunicativa de pessoas com síndrome de Down, de modo que possamos dialogar com o futuro, abrindo caminho para novas problematizações a partir dos achados deste movimento particular. Por fim, com base em nossa vigilância epistemológica, refletimos sobre os limites da nossa própria pesquisa.

Sabíamos, desde o início, que o propósito da nossa caminhada seria ajudar a inaugurar uma agenda de debate bastante específica no campo da Comunicação: a produção de conhecimento voltada ao reconhecimento de pessoas com síndrome de Down como sujeitos(as) que interessam. Muitos movimentos "desbravadores" poderiam e precisavam ser realizados, assim como outros grupos sociais fizeram para consolidar uma agenda de pesquisa e expandir a sabedoria a partir das especificidades da comunicação. No entanto, *abandonamos a pretensão de desbravar e optamos por reconhecer*. Não haveria desbravamento, pois as práticas de exercício da cidadania comunicativa por pessoas com T21 já eram experienciadas. O que falta é que nós, como campo científico, deixemos nosso estado de ignorância e busquemos compreender essas dinâmicas, usos e demandas desse coletivo. Somente assim poderemos, como comunicadores, cumprir a função de mediar e criar inteligibilidade sobre as realidades do mundo, oportunizando a construção de sujeitos, rompendo com a *lógica capacitista* que, ao ignorar a existência e as particularidades comunicacionais desses corpos, violenta suas existências.

Foi dessa forma que construímos nossa pesquisa. De maneira modesta, buscamos lançar luz e ampliar brechas possíveis para a construção de uma agenda investigativa a serviço do reconhecimento, da consagração e ampliação do *direito humano à comunicação de pessoas com síndrome de Down*. Por isso, optamos por trabalhar a partir de três eixos de problematização: as dimensões comunicacionais das pessoas com SD, o fazer comunicacional nas redes sociais digitais e a mobilização desses sujeitos em produtos midiáticos, no afã de apresentar uma leitura multidimensional, mesmo que ainda com objetivos introdutórios, buscamos abrir novas frentes de problematização a partir dessa sementeira.

Na abertura desta tese, discutimos como a história utiliza diferentes mecanismos para construir o "*outro deficiente*". A ignorância, alimentada pela produção de saber, contribui para esse processo, fomentando *outrofobias*. Paralelamente, os processos midiáticos participam ativamente na construção de "alguéns" e "ninguéns". Por isso, nosso compromisso se entrelaçou com a ciência e a comunicação, em um elo de múltiplas afetações, visando reconhecer, por meio de um trabalho alentado com a presença e participação daqueles que convocamos para

coproduzir este estudo, abastecidos pela vigorosa e necessária *ecologia científica* e compromissados com a própria *descolonização da deficiência* e com a cidadania comunicativa de pessoas com síndrome de Down.

Para tanto, é oportuno retornarmos a nossa questão central, que se apresentou da seguinte forma: quais características ajudam a reconhecer a cidadania comunicativa de pessoas com síndrome de Down e quais usos e apropriações esse grupo faz dos processos comunicacionais e midiáticos em prol de sua cidadania?

Cabe, por ora, alguns comentários antes de respondermos a essa questão. Primeiro, é importante destacar que a construção do nosso objeto-problema – a cidadania comunicativa de pessoas com síndrome de Down – foi sendo delineada ao longo da nossa caminhada. Gaston Bachelard (2006) já indicava a força da processualidade laboriosa na prática de encontrar o objeto-problema, que nunca pode ser assumido aprioristicamente. Esse juízo foi incorporado em nossa jornada.

Com isso, a partir das convivências com nossos companheiros coprodutores, abandonamos a perspectiva de uma investigação clássica dos estudos de recepção, para compreender as demandas que eles próprios traziam para o campo da comunicação – aquilo que emergia das suas experiências, e não apenas o que inicialmente considerávamos prioritário. Não que a receptividade, os usos e as apropriações não contribuam para a inteligibilidade da cidadania comunicativa de grupos sociais específicos – pelo contrário, são entradas potentes para isso. No entanto, percebemos que não seria suficiente nos restringirmos aos processos midiáticos e seus moldes tradicionais de produção e inter-relação.

Esses processos servem como pano de fundo para entendermos as problemáticas estruturais e *capacitistas* que permeiam o campo midiático. Foi justamente por isso que os processos comunicacionais construídos pelas próprias pessoas com síndrome de Down se tornaram eixos centrais de nossa investigação. Ampliamos nosso foco para compreender como essas pessoas exercem sua cidadania em contextos que transcendem os formatos tradicionais de mídia. O desejo de reconhecer as características dessa cidadania comunicativa persistiu, e é exatamente isso que buscamos sintetizar a seguir.

As nuances que expressam e nos ajudam a reconhecer a cidadania comunicativa de pessoas com síndrome de Down foram percebidas a partir não de um recurso metodológico prévio, isolado e neutro, mas como reflexo de uma postura *trasmetodológica*, assumida a partir de um desenho *anticapacitista* de *pesquisar-junto* de pessoas com SD, com suas idas e vindas, afetividade e vigilância. Portanto, os movimentos que fizemos, em espaços-tempo distintos ao longo do processo de doutoramento, oportunizaram tensionar de maneira complexa e contextual

as compreensões assumidas. Desta forma, os *conversatórios*, as histórias de vida comunicacional e midiática, a *netnografia* em perfis de redes sociais digitais de pessoas com T21, além de uma mirada para os sentidos e significados intrínsecos às produções midiáticas que mobilizassem pessoas com SD foram imbricadas para dar vazão às características reconhecidas por esta tese.

Com isso, cidadania comunicativa torna-se um conceito construído de maneira artesanal a partir das problematizações que elaboramos para dar conta da sua significação. Aqui, no âmbito dos estudos de Mídia e Deficiência, temos diferentes entradas que nos apresentam um denominador comum: o acesso à informação e a produção de sentidos sobre esses corpos. No Capítulo 5 defendemos que neste contexto, elementos de identidade, da inter-relação, de sentidos e imaginários, da influência, ou seja, do *sentimento de pertencimento* tornam-se chave para qualificarmos nossa compreensão sobre o conceito de cidadania comunicativa. Reconhecer-se alguém apesar da negação de sua humanidade pela sociedade *capacitista*, para aí disputar narrativas, construir comunicação, para também ser reconhecido pelos demais como cidadão.

Reunimos sete características que sustentam nosso reconhecimento em relação ao exercício da cidadania comunicativa de pessoas com T21. São elas:

1. uma cidadania comunicativa exercida de maneira multidimensional e distinta;
2. a quebra do silenciamento imposto às pessoas com SD, a partir da construção de narrativas de vida e da externalização de suas memórias;
3. a necessidade de criação de espaços alternativos aos meios de comunicação e processos midiáticos para exercitar essa cidadania;
4. a disputa pelos sentidos e significados hegemonicamente impostos pelas mídias, com vistas a uma comunicação outra;
5. o jornalismo como uma janela possível para o mundo;
6. o uso das redes sociais digitais para um letramento *anticapacitista* e a disputa do conceito de “normalidade”;
7. as redes sociais digitais como espaço de encontro e uso *comunieducativo* para famílias, pessoas com T21 e pessoas sem deficiência.

Não se pode falar em uma maneira única de exercer a cidadania comunicativa de pessoas com síndrome de Down. Essa compreensão se torna um ponto de partida para tensionarmos as características que delineamos como possíveis de reconhecer as inter-relações que sujeitos com T21 estabelecem com os processos midiáticos e comunicacionais.

Trata-se de uma *cidadania comunicativa multidimensional*, que assume características distintas a partir de diferentes marcações constitutivas da identidade das pessoas com SD que a exercem. Essas características não se manifestam apenas a partir das marcações identitárias, mas também levando em consideração os interesses, objetivos e desejos que constituem e movem nossas vidas. Essa é uma característica transversal, que repercute nas demais manifestações desse exercício.

Tomemos **Bia** e **Gabriel** como exemplos. **Bia** possui uma forte aderência à militância em prol das “*peças com deficiência*” e, a partir de diferentes fazeres – a escrita de seu livro, as palestras e capacitações que realiza, a condição de autodefensora que ocupa – exerce sua cidadania comunicativa dentro de um projeto mais amplo. **Gabriel**, por sua vez, também colabora com a luta *anticapacitista*, uma vez que a existência e a performance desses corpos, que insistem em experienciar a sociedade, por si só promovem tensões nas estruturas *capacitistas* que a sustentam. No entanto, o exercício da cidadania comunicativa de **Gabriel** adquire feições particulares, dadas suas afinidades com a Língua Brasileira de Sinais. A Libras é um elemento fortemente presente, que condiciona as experiências cidadãs de Gabriel, seja no uso que faz de suas redes sociais digitais, nas oportunidades profissionais como intérprete e, ainda, na condição disruptiva de ser um “*intérprete de Libras com Down*”.

A segunda característica que reconhecemos diz respeito à quebra do silenciamento historicamente imposto às pessoas com SD, por meio da construção de narrativas de vida e da externalização de suas memórias. Essa é uma nuance que se entrelaça com outra característica que também destacamos e que trazemos para reflexão conjunta: a necessidade de criação de espaços alternativos aos meios de comunicação e processos midiáticos, a fim de exercitar essa cidadania.

Ao longo da pesquisa, notamos algumas feições constantes na construção de memórias e relatos de vida das pessoas com síndrome de Down. Havia uma mobilização muito forte de narrativas sobre suas histórias. Seja por meio do uso das redes sociais digitais, onde constroem e ocupam espaços e encenam a própria deficiência, rompendo barreiras sociais que o mundo fora da internet facilmente impõe e sustenta (Oliveira, 2021; Pessoa, 2018); seja na construção de espaços narrativos, como livros: o da própria **Bia**, “*O meu mundo é o seu mundo! Relato de uma pessoa com síndrome de Down*” (Campinho, 2024), ou da influenciadora Vity, com o livro “*Atualiza: Síndrome de Down / Trissomia do 21: um guia completo para desfazer mitos sobre a Síndrome de Down e usar a linguagem correta*” (Duarte e Mesquita, 2022). Essas narrativas também se manifestam pela presença em espaços formativos, como palestras e capacitações, na ocupação e presença na própria pesquisa científica, que se torna um registro e amplificador de

vivências e experiências, e na construção de espaços de diálogo e letramento feitos por e para pessoas com síndrome de Down.

Para além do já exposto ao longo do Capítulo 6, relato aqui um processo de construção para a efetivação da comunicação que **Gabriel** me provocou. “*Felipe, estou mandando esse áudio para te convidar para estar comigo hoje às 17h15 em uma reunião sobre diversidade e inclusão. Eu gostaria de iniciar um novo grupo de WhatsApp para pesquisa sobre síndrome de Down e queria que você participasse comigo. Porque quero que você mencione quais são as pautas de diversidade e inclusão. Perfeito? Tenha uma boa tarde e um ótimo restante de domingo!*”.

Ressabiado com um convite para uma atividade em pleno domingo, e mais, para aquele mesmo dia, entrei no link que **Gabriel** havia compartilhado. Não tinha muita noção do que esperar, tampouco quem estaria participando. Na reunião, estavam ele, sua namorada, uma esteticista com SD e uma jovem estudante de teatro, amiga de ambos, que também participava do movimento de pessoas com síndrome de Down. Gabriel trouxe muitas vivências e experiências e me questionava sobre o que eu “achava” daquilo. Parecia buscar, talvez, uma validação para as narrativas compartilhadas ali com as demais participantes da conversa. Tentei me desviar desse papel, buscando refletir junto com eles sobre possíveis dimensões da comunicação e suas conexões com diversidade e inclusão.

A partir dos questionamentos que **Gabriel** me fazia, fui levado a pensar sobre o próprio fazer comunicacional. Quando ele me perguntou o que eu achava da ideia de sua namorada, que é esteticista e tem síndrome de Down, criar um perfil no *Instagram*, percebemos a oportunidade que a presença desse coletivo nas redes sociais digitais pode proporcionar: uma porta se abre para tensionar e mudar a fotografia social. Por exemplo, ao colocar pessoas com T21 atuando na área da Saúde, a produção e o compartilhamento de elementos *comunieducativos* dispersam conteúdos e mensagens que reverberam a ideia de que “sim, é possível estarem ali”, não como mera retórica, mas trazendo a questão: o que muda com a presença dessa pessoa ali? São pessoas que, antes enclausuradas, não projetavam estar nesses espaços.

Falamos também de cinema e teatro, a partir da especificidade de Ruana, amiga de **Gabriel**, que estava conosco. Ele me questionou sobre a importância de termos pessoas com síndrome de Down como protagonistas. Assim, foi possível refletir sobre o baixo volume de filmes, séries e peças que mobilizam em suas histórias “*pessoas com deficiência*” como protagonistas da narrativa. De maneira geral, essas obras são cuidadosas em relação ao retrato das PCD, partindo de um pressuposto anticapacitista – como foi o caso de *Colegas*, *An Irish Goodbye* e *Campeões*. O *anticapacitismo* se torna quase uma motivação/necessidade para que

a obra exista. Dificilmente vemos narrativas protagonizadas por “*peessoas com deficiência*” sem nenhum tato com a causa.

O gargalo, portanto, é outro. Observa-se a necessidade de problematização da presença desses sujeitos no cotidiano das novelas, por exemplo, para ampliar o campo profissional de atrizes e atores com deficiência. Tal como temos diferentes grupos sociais apresentados no núcleo secundário da trama, mas que estão ali, repercutindo e produzindo sentidos. Com as “*peessoas com deficiência*”, essa dinâmica é muito menos frequente. É aí que reforçamos os argumentos pela inclusão.

Uma ação inclusiva de inserir no cotidiano das produções audiovisuais “*peessoas com deficiência*” que não serão protagonistas da narrativa, em que a deficiência não precisa ser a peça-chave, mas em que o simples fato de estar ali, de ser visível, quebra o paradigma da exclusão. Cada vez mais, ao nos tornarmos próximos ou familiarizarmos nosso olhar com as presenças desses corpos em espaços que até então eram negados, temos uma prática potente e *comunieducativa* de se pensar a comunicação. Ao mesmo tempo, é necessário estar atento a esses espaços de núcleo secundário da narrativa, pois eles são propícios a armadilhas narrativas, com a construção da personagem permeada pelo capacitismo, fruto de uma desatenção e ignorância estrutural que perdura. Contudo, é importante celebrar a conquista e a presença ali.

Esse espaço construído por **Gabriel** teve uma potência muito grande, especialmente por direcionar nossa atenção para esse *fazer comunicativo* que se desloca dos espaços tradicionais de mídia, oportunizando reflexão e letramento entre as próprias “*peessoas com deficiência*” em relação às suas demandas, disputas e articulação. Isso repercute em outra característica que estão relacionadas à possibilidade de os processos midiáticos serem janelas para a compreensão do mundo, embora no âmbito da possibilidade e não efetivamente do exercício dessa inteligibilidade pela maneira estrutural como se organizam. Contudo, reservamos essa discussão para debater mais à frente.

Essa ânsia por construir espaços está diretamente ligada à ausência dos processos midiáticos na mediação e criação de inteligibilidade sobre esses coletivos. Uma vez distantes, outras práticas comunicacionais precisam ser empregadas para o exercício da cidadania, conforme registramos como compreensão desse conceito: *reconhecer-se cidadão e ser reconhecido como tal a partir daquilo que se é*.

Esse encontro reflexivo organizado por **Gabriel** e a repercussão dessas práticas de construção de espaço para a comunicação nos direcionam também para o cerne da quarta característica que reconhecemos: o ideal urgente e necessário de uma *comunicação outra*.

Reivindicar uma outra comunicação capaz de contribuir para o reconhecimento de pessoas com síndrome de Down como sujeitos, em diversos momentos, seja no diálogo com os coprodutores e suas indicações sobre a necessidade de produzir comunicação para romper com aquela dada hegemonicamente – sustentada pela ausência de espaços para PCD e forjada, majoritariamente, por preceitos estruturais *capacitistas*–, seja na observância de práticas de silenciamento, tutela e/ou substituições de vozes em produções jornalísticas, ou ainda na mensuração de mobilizações de pessoas com síndrome de Down no cinema, notamos a necessidade de descontaminar os processos midiáticos do capacitismo. Essa descontaminação não é algo simples e direto; exige projetos de políticas públicas voltados à comunicação, a reformulação das estratégias pedagógicas nas Escolas de Comunicação e a inserção de profissionais com deficiência nos espaços produtivos. A experiência de cidadania comunicativa de pessoas com síndrome de Down está intimamente interligada a esses desafios.

Reivindicar uma outra comunicação que seja capaz de emancipar, tanto pela produção simbólica quanto pela informação. Com isso, argumentamos sobre a quinta característica: o jornalismo como uma janela possível para o mundo. Demarcamos o “possível” por reconhecer que o atual modelo de negócio do jornalismo não tem espaço para uma atuação a serviço do comum, com um viés *comunieducativo*, que oportunize não dar respostas prontas, mas criar condições para que aqueles que interagem com seus fluxos e produtos possam inferir sobre a realidade a partir das mediações sociais que lhes são legadas. O jornalismo como uma janela possível para o mundo demanda incluir, em seus critérios de noticiabilidade e valores-notícia, as “*pessoas com deficiência*”. Não apenas em razão de datas comemorativas, mas como sujeitos dignos de terem suas realidades, demandas, vivências e anseios pautados e discutidos.

Bia questionou o escasso número de reportagens ou notícias que abordassem, sob uma perspectiva pedagógica, os direitos das “*pessoas com deficiência*”. Uma vez que muitas estão reclusas em suas casas, impedidas de participar de maneira ativa da vida em sociedade por conta de preconceitos e questões de acessibilidade, o jornalismo – independentemente do suporte – pode ser um instrumento para a tomada de consciência, para o conhecimento de direitos e para a percepção de que a luta não é solitária, mas coletiva.

As características que reconhecemos em relação aos usos das redes sociais digitais são duas. A primeira está relacionada ao uso das redes sociais para um *letramento anticapacitista* e à disputa do conceito de “normalidade”. A partir do movimento *netnográfico*, realizado junto aos perfis de influenciadores com síndrome de Down e do monitoramento dos perfis dos próprios coprodutores observa-se, mesmo com abordagens distintas, uma forte produção de mensagens com o propósito de rechaçar o *capacitismo*. Dessa forma, formula-se um *letramento*

anticapacitista, seja por meio do humor, denunciando expressões e práticas preconceituosas e estigmatizadoras, ou através do compartilhamento de vivências, experiências e denúncias sobre os efeitos do capacitismo.

São os próprios perfis nas redes sociais digitais que, diante da fragilidade da mídia hegemônica em construir uma narrativa que humanize as pessoas com SD, reúnem qualidades e promovem uma prática *comunieducativa* possível. Eles oportunizam a circulação de perspectivas, posturas e desejos que celebram uma vida digna, plena e justa para as “*pessoas com deficiência*”. Esses conteúdos, por sua vez, tensionam e desestabilizam a noção moderna/colonialista de “normalidade” ao apresentarem vivências genuínas, mesmo que com ritmos e performances diferentes mas que, na diferença, celebram a normalidade: “ser diferente é normal”, e os fazeres *comunieducativos* escancaram isso.

A segunda característica aponta as redes sociais como espaços de encontro para famílias, pessoas com T21 e pessoas sem deficiência, também com o propósito de letramento, acolhimento e conexão. É a retomada da própria concepção de “rede” – um elo que interliga e conecta vivências próximas e interesses comuns – mesmo dentro das dinâmicas de governamentalidade impostas pelas plataformas. Seja nos conteúdos com forte apelo pedagógico, nos diálogos estabelecidos nos comentários entre “*pessoas com deficiência*”, familiares e amigos de PCD, como também no público em geral. O fazer comunicativo por parte de pessoas com síndrome de Down torna-se um exercício potente de cidadania comunicativa, possibilitando a constituição de uma experiência cidadã por meio do encontro e da interação com os perfis Down nas redes sociais.

Cada uma dessas sete características que agrupamos para reconhecer a cidadania comunicativa de pessoas com síndrome de Down tem, por si só, força para provocar novas jornadas científicas a partir do seu particular. Esse é um limite que reconhecemos da nossa pesquisa. Reconhecer nossos limites e deixar transparecer é importante para romper com sentimentos e pretensões totalizadores e que apresentam barreiras estanques para o avanço da ciência. Sua incompletude nos coloca em movimento, justifica a importância da pesquisa científica para construirmos vivências dignas e políticas públicas que efetivamente transforme nossas comunidades e possibilite tantos mais experimentar a cidadania científica.

Retomemos nossa trajetória materializada e memorizada neste texto. Defendemos um *giro decolonial* nos Estudos de Mídia e Deficiência com vistas à concretização de outros termos para a cidadania. Por uma ciência que renuncie à *cosmofobia*, na qual apenas alguns tipos de vida importam – e essas apenas quando obedientes aos padrões da colonialidade/modernidade. Por estratégias *transmetodológicas anticapacitistas* que convidem as “*pessoas com deficiência*”

a *pesquisar-junto*, em companhia, e não o contrário. Isso é capaz de nos fazer abandonar a ignorância e afirmar que pessoas com síndrome de Down existem e importam em sua plenitude para nós. Uma vez reconhecidas, ousemos lutar para consagrar e ampliar o exercício da cidadania comunicativa das pessoas com síndrome de Down. Por uma ciência a serviço da transformação social. Por práticas transmetodológicas que contribuam efetivamente para a produção de conhecimento útil e concreto, permitindo que disputemos, conquistemos e experimentemos outros mundos. “Nós não podemos nos render a essa narrativa do fim do mundo. Essa narrativa é para nos fazer desistir dos nossos sonhos”, nos aconselha Ailton Krenak (2022, p. 21).

REFERÊNCIAS

- ADICHIE, Chimamanda Ngozi. **O perigo de uma história única**. São Paulo: Companhia das Letras, 2019.
- AGUIAR, Lisiane Machado. Metametodologia: concepções transmetodológicas para as ciências da comunicação. *In*: ALDONADO, Alberto Efendy; BONIN, Jiani Adriana; ROSARIO, Nísia Martins. (Org.). **Perspectivas metodológicas em comunicação: novos desafios na prática investigativa**. 2ed. Salamanca-Sevilla: Comunicación Social, 2013, v. 1, p. 162-173.
- ALCOFF, Linda. O problema de falar por outras pessoas. **Abatirá - Revista de Ciências Humanas e Linguagens**, v. 1, n. 1, p. 409 - 438, 2020.
- ALVES, Gabriel. Novo projeto quer mapear todos os nascidos com síndrome de Down em São Paulo. **Folha de São Paulo**. São Paulo, 2 de agosto de 2024. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/equilibrioesaude/2024/08/novo-projeto-quer-mapear-todos-os-nascidos-com-sindrome-de-down-em-sao-paulo.shtml>. Acesso em: 27 set. 2024.
- ARRUDA, Agnes. **O Peso e a Mídia: as faces da gordofobia**. São Paulo: Alameda, 2021.
- AUMONT, Jacques; MARIE, Michel. **A Análise do Filme**. Lisboa: Texto & Grafia, 2019.
- BACHELARD, Gaston. **Ensaio sobre o conhecimento aproximado**. Rio de Janeiro: Contraponto, 2004.
- BACHELARD, Gastón. **A epistemologia**. Lisboa: Edições 70, 2006.
- BEILFUSS, Letícia Paola. **Acessibilidade comunicativa na práxis jornalística cotidiana**. 2016. Trabalho de Conclusão do Curso (Graduação em Jornalismo) - Universidade Federal do Pampa, Campus São Borja, São Borja, 2016.
- BERALDO, Carla Tonetto. **“Quem cabe no seu todos?”. Jornalismo e deficiência visual: um estudo sobre acessibilidade e usabilidade de notícias em redes digitais**. Orientador: Marcos Silva Palacios. 2021. Dissertação (Mestrado em Comunicação e Cultura Contemporâneas), Faculdade de Comunicação, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2021.
- BERNI, Felipe Collar. **A recepção jornalística de pessoas com deficiência intelectual: um estudo sobre os usos e significações que fazem em seus cotidianos**. 2021. Dissertação (Mestrado em Jornalismo) — Universidade Estadual de Ponta Grossa, Ponta Grossa, 2021.
- BERRI, Bruna; BOUSFIELD, Andréa Barbará da Silva; SILVA, Emanuely Zelir Pereira da; SILVA, Mariana Luíza Becker da. Representações sociais da deficiência física na revista *Veja* (1968-2016). **Arq. bras. psicol.**, Rio de Janeiro, v. 71, n. 2, p. 193-208, 2019.
- BETIM, Felipe. Com risco 10 vezes maior de morrer, brasileiros com síndrome de Down cobram vacinação imediata. **El País Brasil**. São Paulo, 20 abr. 2021. Disponível em: <https://brasil.elpais.com/brasil/2021-04-20/com-risco-10-vezes-maior-de-morrer-brasileiros-com-sindrome-de-down-cobram-vacinacao-imediate.html>. Acesso em: 25 fev. 2022.

BIANCHI, Graziela; COLLAR BERNI, Felipe. (Re)Pensando o grupo focal como recurso investigativo: o percurso desenvolvido no contexto online e de pessoas com deficiência. *In*: BONIN, Jiani Adriana; SAGGIN, Livia (Org.). **Investigação crítica em comunicação: construções epistêmicas, teóricas e metodológicas**. 1ed. São Paulo: Pimenta Cultural, 2022, v. 1, p. 220-239.

BONIN, Jiani Adriana. A dimensão metodológica na pesquisa comunicacional e os desafios da observação em perspectiva histórica. *In*: Efendy Maldonado; Jiani Bonin; Nísia do Rosário. (Org.). **Perspectivas metodológicas em comunicação: novos desafios na prática investigativa**. 1ed. Salamanca: Comunicación Social, 2013, v. 1, p. 58-77.

BONIN, Jiani Adriana. A pesquisa da pesquisa como práxis metodológica na construção de investigações comunicacionais. *In*: WOTTRICH, Laura; ROSÁRIO, Nísia Martins do. (Org.). **Experiências Metodológicas na Comunicação**. São Paulo: Pimenta Cultural, p. 310-326, 2022.

BONIN, Jiani Adriana. Dos meios às mediações: chaves epistêmicas, teóricas e metodológicas legadas à pesquisa de recepção. **Intexto**, Porto Alegre, n. 43, p.59-73, set/dez. 2018.

BONIN, Jiani Adriana. Revisitando os bastidores da pesquisa: práticas metodológicas na construção de um projeto de investigação. *In*: MALDONADO, Alberto Efendy *et al* (Org.). **Metodologias de pesquisa em comunicação: olhares, trilhas e processos**. Porto Alegre: Sulina, 2011, p. 17-40.

BONIN, Jiani Adriana; ROSÁRIO, Nísia Martins do (Orgs.). **Processualidades metodológicas – Configurações transformadoras em Comunicação**. Florianópolis: Insular, 2013.

BONIN, Jiani; SAGGIN, Livia. (Org.). **Investigação crítica em comunicação: construções epistêmicas, teóricas e metodológicas**. São Paulo: Pimenta Cultural, 2022.

BONITO, Marco. A Problematização da Acessibilidade Comunicativa como Característica Conceitual do Jornalismo Digital. **Âncora - Revista Latino-americana de Jornalismo**, João Pessoa, v. 3, n. 1, p.175-193, jan./jun. 2016.

BONITO, Marco; GUIMARÃES, Luciano. (Re)Pensar as deficiências das mídias e dos processos midiáticos. *In*: BARBOSA, Suzana. (Org.). **#AcessoJOR: Por um jornalismo digital acessível, inclusivo e inovador**. 1ed. Covilhã: Editora LabCom, 2023, p. 91-104.

BONITO, Marco. **Processos da comunicação digital deficiente e invisíveis: mediações, usos e apropriações dos conteúdos digitais pelas Pessoas com deficiência visual no Brasil**. Tese (Doutorado em Ciências da Comunicação) – Universidade do Vale do Rio dos Sinos, São Leopoldo, 2015.

BOURDIEU, Pierre; CHAMBOREDON, Jean-Claude; PASSERON, Jean-Claude. **A profissão de sociólogo: preliminares epistemológicas**. Petrópolis: Vozes, 1999.

BRAGA, José Luiz. Circuitos versus campos sociais. *In*: MATOS, Maria Ângela; JANOTTI JUNIOR, Jeder.; JACKS, Nilda Aparecida. **Mediação e Mdiatização**. Salvador/Brasília. UFBA/COMPÓS, 2012. p. 31-52.

BRASIL. **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**. Brasília, 2009.

BRASIL. Decreto nº 11.793 de 23 de novembro de 2023 - **Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Novo Viver sem Limite**. Brasília, 2023.

BRASIL. **Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de DOWN**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_pessoa_sindrome_DOWN.pdf Acesso em 11 jul. 2022.

BRASIL. 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)**. Brasília, 2015.

BRUM, Eliane. **Banzeiro òkòtó**: uma viagem à Amazônia Centro do Mundo. São Paulo: Companhia das Letras, 2021.

BURCH, Leah. A World without DOWN's Syndrome? Online Resistance on Twitter: #worldwithoutDOWNs and #justaboutcoping. **Disability & Society**, [s. l.], v. 32, n. 7–8, p. 1085–1089, 2017

CAMPANHÃ, Marcela Ribas. **Audiodescrição e cidadania**: processos comunicacionais de sujeitos cegos vinculados aos usos e apropriações da rede social WhatsApp. Dissertação (Mestrado em Ciências da Comunicação) – Universidade do Vale do Rio dos Sinos, São Leopoldo, 2020.

CAMPBELL, Fiona Kumari. “Inciting Legal Fictions: Disability’s Date with Ontology and the Ableist Body of the Law.” **Griffith Law Review**, London, v. 10, n. 1, p. 42-62, 2001.

CAMPINHO, Beatriz de Almeida Rego. **O meu mundo é o seu mundo!** Relato de uma pessoa com síndrome de Down. São Paulo: Editora Nelpa, 2024.

CARRERA, Fernanda. Roleta interseccional: proposta metodológica para análises em Comunicação. **E-Compós**, v. 24, 2021.

CIRNE, Livia; BELÉM, Vitor. Para cego ver, para surdo ouvir: reflexões sobre a inclusão e a acessibilidade na TV brasileira. **Anais do 27º Encontro Anual da Compós**, GT Estudos de Televisão. Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais, Belo Horizonte, 05 a 08 de junho de 2018.

CLAUDIO, Janaina Pereira. **A cultura dos sujeitos comunicantes surdos**: construção da cidadania comunicativa e comunicacional digital no Facebook. Tese (Doutorado em Ciências da Comunicação) – Universidade do Vale do Rio dos Sinos, São Leopoldo, 2016.

COLLAR BERNI, Felipe; BIANCHI, Graziela Soares. O direito humano à comunicação de pessoas com deficiência: questionamentos e perspectivas no campo do jornalismo. **Eptic - Revista Eletrônica Internacional de Economia Política da Informação da Comunicação e da Cultura**, v. 25, n. 1, p. 45–62, 2023.

COLLAR BERNI, Felipe; MALDONADO, Alberto Efendy. Pesquisar-junto de pessoas com deficiência: uma aposta transmetodológica e anticapacitista para o campo da Comunicação. **Anais do 32º Encontro Anual da Compós**, GT Comunicação e Cidadania. Universidade de São Paulo, São Paulo, 3 a 7 de julho de 2023.

COLLINS, Patricia Hill. Se perdeu na tradução? Feminismo negro, interseccionalidade e política emancipatória. **Parágrafo**, São Paulo, v. 5, n. 1, p. 6-17, jan./jun. 2017.

CORNETI DE LIMA, Vivian Maria. **Deficientes on-line, ciborgues midiaticizados**. Dissertação (Mestrado em Ciências da Comunicação) – Universidade do Vale do Rio dos Sinos, São Leopoldo, 2014.

CORTEZ, Mariana; FELLINI, Dinéia Ghizzo Neto; BOGONI, Rosangela Marcilio. A relação pai e filho embalada pela síndrome de DOWN em O filho eterno e Mallko y papá. **Estudos de Literatura Brasileira Contemporânea**, n. 54, p. 157–174, 2018.

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

CORTINA, Adela. **Aporofobia, a aversão ao pobre**: um desafio para a democracia. São Paulo: Editora Contracorrente, 2020.

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

DUARTE, Alex; MESQUITA, Vitória. **Atualiza**: Síndrome de Down / Trissomia do 21: um guia completo para desfazer mitos sobre a Síndrome de Down, e ainda, usar a linguagem correta. Rio de Janeiro: Champion, 2022.

DUSSEL, Enrique. **Introducción a una filosofía de la liberación latinoamericana**. México, D.F.: Extemporaneos, 1977.

ELLCESSOR, Elizabeth; HAGOOD, Mack; KIRKPATRICK, Bill. Rumo a um campo de Estudos de Mídia e Deficiência. **Revista Culturas Midiáticas**, João Pessoa, v. 15, p. 6-37, 2021.

FARIA, Marina Dias de. As teias que a Síndrome de DOWN não tece: identidade, estigma e exclusão social. **Revista Crítica de Ciências Sociais**, n. 122, p. 119–143, 2020.

FRANÇA, Tiago Henrique de Pinho Marques. **Deficiência e Pobreza no Brasil**: a relevância do trabalho das pessoas com deficiência. 2015. Tese (Doutorado em Sociologia) – Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra, Coimbra, 2015.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia da autonomia**: saberes necessários à prática educativa. São Paulo: Paz e Terra, 2003.

FREITAS, Thais Araujo de. **Representações sociais de pessoas com deficiência em notícias do portal G1**. Dissertação (Mestrado em Jornalismo) — Programa de Pós-Graduação em Jornalismo, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2021.

FREIRE FILHO, João; ANJOS, Júlia Cavalcanti Versiani dos Anjos. Jornalismo, misoginia e a revitimização da mulher. **E-Compós**, [S. l.], v. 25, 2022.

GILBERT, Ana Cristina. Narrativas sobre síndrome de DOWN no Festival Internacional de Filmes sobre deficiência Assim Vivemos. **Interface**, Botucatu, v. 60, n. 20, pp. 111-120, 2017.

GOMES, Pedro Gilberto. **Dos meios à midiatização: um conceito em evolução**. São Leopoldo: Ed. Unisinos, 2017.

GUARESCHI, Pedrinho. **O direito humano à comunicação: pela democratização da mídia**. Petrópolis: Vozes, 2013.

HINE, Christine. A internet 3E: uma internet incorporada, corporificada e cotidiana. **Cadernos de Campo (São Paulo - 1991)**, [S. l.], v. 29, n. 2, p. e181370, 2020.

IBGE. Pnad Contínua - **Pessoas com Deficiência 2022**. Divulgação dos resultados gerais, 2023. Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-detalle-de-midia.html?view=mediaibge&catid=2103&id=6481> Acesso em: 30 set. 2024.

JAPIASSU, Hilton. **Introdução ao pensamento epistemológico**. Rio de Janeiro: Editora Francisco Alves, 1988.

KARHAWI, Issaaf. Influenciadores digitais: conceitos e práticas em discussão. **Communicare**, v. 17 – Edição especial de 70 anos da Faculdade Cásper Líbero, 2017.

KAUFMANN, Jean-Claude. **A entrevista compreensiva: um guia para pesquisa de campo**. Petrópolis: Vozes; Maceió: Edufal, 2013.

KRENAK, Ailton. **Futuro Ancestral**. São Paulo: Companhia das Letras, 2022.

LAGE, Leandro; CAVALCANTE, Tainá. Estima social e linguagens de solidariedade: pessoas com síndrome de DOWN e a luta por reconhecimento. **Observatório**, Palmas, v. 4, n. 6, pp. 506-543, 2018.

LANNA JUNIOR, Mário Cléber Martins. (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.

LIMA, Verônica Maria Alves. **Jornalismo na encruzilhada: perspectivas decoloniais e práticas insurgentes no Sul Global**. Tese (Doutorado em Comunicação) — Instituto de Arte e Comunicação Social, Programa de Pós-Graduação em Comunicação, Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2024.

LOPES, Pedro. Deficiência na cabeça: convite para um debate com diferença. **Horiz. antropol.**, Porto Alegre, ano 28, n. 64, p. 297-330, set./dez., 2022.

MACHADO, Antonio. *Poema XXIX*. In: MACHADO, Antonio. *Provérbios y Cantares*. Madri: El País, 2003.

MAFFÍA, Diana. Sujetos, política y ciudadanía. In: CHAHER, Sandra; SANTORO, Sonia. **Las palabras tienen sexo** – introducción a un periodismo con perspectiva de género. Buenos Aires: Artemisa Comunicación Ediciones, 2007, p. 15-33.

MAIDANA, Elena. Apuntes para pensar la comunicación, **Cuaderno de Cátedra** (Teoría de la Comunicación III), UNNE, 2016, p. 1-17.

MAIOR, Izabel Maria Madeira de Loureiro. Movimento político das pessoas com deficiência: reflexões sobre a conquista de direitos. **Inclusão Social**, Brasília, v. 10, n. 2, p. 28-36, jan./jun. 2017.

MALDONADO, A. Efendy. A perspectiva transmetodológica: produtos midiáticos, estratégias e inter-relações comunicativas. In: OLIVEIRA, Gerson de Lima; SANTOS, Larissa Conceição dos; BONITO, Marco (Org.). **Comunicação em contexto de pesquisa**. São Borja: Unipampa; Assis: Triunfal Gráfica e Editora, 2019, p. 183-212.

MALDONADO, Alberto Efendy *et al.* **Metodologias de pesquisa em comunicação: olhares, trilhas e processos**. 1. ed. Porto Alegre: Sulina, 2006.

MALDONADO, Alberto Efendy. A construção da cidadania científica como premissa de transformação sociocultural na contemporaneidade. **Anais do XX Encontro Anual da Compós**, GT Comunicação e Cidadania. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2011b.

MALDONADO, Alberto Efendy. A perspectiva transmetodológica na conjuntura de mudança civilizadora em inícios do século XXI. In: MALDONADO, Alberto Efendy; BONIN, Jiani Adriana; ROSÁRIO, Nísia Martins do (Org.). **Perspectivas metodológicas em comunicação: novos desafios na prática investigativa**. Salamanca-España: Comunicación Social Ediciones y Publicaciones, 2013a, p. 31-57.

MALDONADO, Alberto Efendy. Cidadania comunitária e transmetodologia: a investigação crítica necessária em conjunturas autoritárias. **Comunicação & Educação**, v. 27, n. 1, p. 5–14, 2022.

MALDONADO, Alberto Efendy. Desafios ético-políticos no exercício da cidadania científica em Comunicação. **Intercom: Revista Brasileira de Ciências da Comunicação**, São Paulo, v. 44, n. 3, p. 161-173, 2021.

MALDONADO, Alberto Efendy. Epistemología de la comunicación: análisis de la vertiente Mattelart en América Latina. Quito: CIESPAL, 2015.

MALDONADO, Alberto Efendy. Pensar os processos sociocomunicacionais em recepção na conjuntura latino-americana de transformação civilizadora. In: BONIN, Jiani Adriana; ROSÁRIO, Nísia Martins do. (Orgs.) **Processualidades metodológicas: configurações transformadoras em Comunicação**. Florianópolis: Insular, 2013b. pp. 87-103.

MALDONADO, Alberto Efendy. Perspectivas transmetodológicas na pesquisa de sujeitos comunicantes em processos de receptividade comunicativa. *In*: MALDONADO, Alberto Efendy (Org.). **Panorâmica da investigação em comunicação no Brasil**. Salamanca Espanha: Comunicación Social y Publicaciones, 2014, p. 17-40.

MALDONADO, Alberto Efendy. Pesquisa em Comunicação: trilhas históricas, contextualização, pesquisa empírica e pesquisa teórica. *In*: MALDONADO, Alberto Efendy *et al* (Org.). **Metodologias de pesquisa em comunicação: olhares, trilhas e processos**. Porto Alegre: Sulina, 2011a, p. 277-303.

MALDONADO, Alberto Efendy; LÉON, Edizon (Org.). **Producción emancipadora de conocimiento: transmetodología, educomunicación y transformaciones ético-políticas**. 1ed. Quito: CIESPAL, 2023.

MALDONADO-TORRES, Nelson "Sobre la colonialidad del ser: contribuciones al desarrollo de un concepto. *In*: CASTRO-GÓMEZ, Santiago; GROSFOGUEL, Ramon (coords.) **El giro decolonial: reflexiones para una diversidad epistémica más allá del capitalismo global**. Bogotá: Siglo del Hombre Editores; Universidad Central, Instituto de Estudios Sociales Contemporáneos, Pontificia Universidad Javeriana, Instituto Pensar. 2007.

MARCO, Victor Di. **Capacitismo: o mito da capacidade**. Belo Horizonte: Letramento, 2020.

MARTINEZ, Gabriel Araujo Pujol. **Usos e apropriações de desinformação por sujeitos cegos**. Dissertação (Mestrado em Ciências da Comunicação) – Universidade do Vale do Rio dos Sinos, São Leopoldo, 2024.

MARTÍN-BARBERO, Jesús. **Dos meios às mediações: comunicação, cultura e hegemonia**. Rio de Janeiro: Editora UFRJ, 2003.

MARTÍN-BARBERO, Jesús. **La palabra y la acción: por una dialéctica de la liberación**. Bogotá: Editorial PUJB, 2018.

MARTINS, Leda Maria. **Performance do tempo espiralar: poéticas do corpo-tela**. Rio de Janeiro: Cobogó, 2021.

MARTINS, Lúcia de Araújo Ramos. A diferença/deficiência sob uma ótica histórica. **Revista Educação em Questão**, v. 9, n. 2, p. 126–141, 1999.

MATA, María Cristina. Comunicación y ciudadanía: problemas teórico-políticos de su articulación. **Fronteiras – Estudos Midiáticos**, São Leopoldo, v. 8, n. 1, p. 5-15, 2006.

MATTELART, Armand; MATTELART, Michèle. **Pensar as mídias**. São Paulo: Edições Loyola, 2004.

MATTHEWS, T. J. *et al.* An assessment of health, social, communication, and daily living skills of adults with DOWN syndrome. **American journal of medical genetics. Part A**, [s. l.], v. 176, n. 6, p. 1389–1397, 2018. DOI 10.1002/ajmg.a.38721. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=mdc&AN=29696786&lang=ptbr&site=ehost-live>. Acesso em: 19 jul. 2021.

MELLO, Anahí Guedes de. **Olhar, (não) ouvir, escrever**: uma autoetnografia ciborgue. 2019. Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2019.

MELLO, Anahí Guedes de; AYDOS, Valéria; SCHUCU, Patrice. Aleijar as antropologias a partir das mediações da deficiência. **Horiz. antropol.**, Porto Alegre, ano 28, n. 64, p. 7-29, set./dez., 2022.

MILLÁN, María del Rosario. **Trebejos metodológicos y notas para repensar los medios fronterizos**. V Colóquio Internacional de Investigación Crítica em Comunicação, 2020.

MILLS, C. Wright. **Sobre o artesanato intelectual e outros ensaios**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2009.

MONTE, Luísa. Quem é Maju de Araújo, modelo com síndrome de Down que brilha na Semana de Moda de Paris. **Folha de São Paulo**. São Paulo, 25 de setembro de 2024. Disponível em: <https://f5.folha.uol.com.br/estilo/2024/09/quem-e-maju-de-araujo-modelo-com-sindrome-de-down-que-brilha-na-semana-de-moda-de-paris.shtml>. Acesso em: 27 set. 2024.

MORAES, Fabiana. **A pauta é uma arma de combate**: subjetividade, prática reflexiva e posicionamento para superar um jornalismo que desumaniza. Porto Alegre: Arquipélago Editorial, 2022.

MORALES, Yvets; SOUSA, Leila; LAPA, Bruna (Org.). **Experiências metodológicas em pesquisas da comunicação**. São Luís: EDUFMA, 2018.

MORIN, Edgar. **O método 3**: conhecimento do conhecimento. Porto Alegre: Sulina, 2008.

NAGEL, Luciano. Fisioterapeuta de 26 anos com síndrome de Down toma posse como vereadora no RS. **Folha de São Paulo**. São Paulo, 20 de março de 2021. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/cotidiano/2021/03/fisioterapeuta-de-26-anos-com-sindrome-de-down-toma-posse-como-vereadora-no-rs.shtml>. Acesso em: 27 set. 2024.

NOLETO, Amanda; COLLAR BERNI, Felipe; MARTINS, Lilian Juliana. Os outros no jornalismo: relato de uma experiência extensionista desde o interior de Mato Grosso. **Revista Brasileira de Ensino de Jornalismo**, v. 14, n. 33, p. 20-33, 25 abr. 2024.

OLEGÁRIO, Micael dos Santos. **Sentir o clima, aprender com a floresta e acessar o mundo**: como a acessibilidade comunicativa pode contribuir para eliminar barreiras informativas do telejornalismo para pessoas com deficiência. 2023. Trabalho de Conclusão do Curso (Bacharelado em Jornalismo) - Universidade Federal do Pampa, Campus São Borja, São Borja, 2023.

OLIVEIRA, Sonia Maria Queiroz de. **Sujeitos surdos e cidadania comunicativa**: processos comunicacionais na Associação dos Surdos de Governador Valadares (Asugov) e em seu Facebook. Tese (Doutorado em Ciências da Comunicação) – Universidade do Vale do Rio dos Sinos, São Leopoldo, 2021.

PEREIRA, Marcelo de Andrade; ICLE, Gilberto; LULKIN, Sergio Andrés. Pedagogia da performance: da presença, do humor e do riso na prática pedagógica. **Contrapontos**. v. 12, n. 3, 2012.

PERUZZO, Cicilia M. Krohling. **Pedagogia da Comunicação Popular e Comunitária nos Movimentos Sociais**. Porto Alegre: Sulina, 2022.

PESSOA, Sônia Caldas. Acessibilidade afetiva? Da linguagem hospitaleira às redes de relações em organizações. In: MARQUES, Ângela Cristina Salgueiro; SILVA, Daniel Reis; LIMA, Fábila Pereira (orgs.). **Comunicação e direitos humanos**. Belo Horizonte: PPGCOM UFMG, 2019a, pp. 209-217.

PESSOA, Sônia Caldas. Corpos com deficiência: movimentos de experiências e afetações por uma acessibilidade afetiva. In: PRATA, Nair; PESSOA, Sônia Caldas (orgs.). **Desigualdades, gêneros e comunicação**. São Paulo: Intercom, 2019b, pp. 19-29.

PESSOA, Sônia Caldas. **Imaginários Sociodiscursivos sobre a Deficiência** - experiências e partilhas. Belo Horizonte: PPGCOM, 2018.

PESSOTTI, Isaías. **Deficiência Mental: da superstição à ciência**. São Paulo: T.A. Queiroz, 1984.

QUIJANO, Aníbal. **A colonialidade do saber: eurocentrismo e ciências sociais. Perspectivas latino-americanas**. Buenos Aires: CLACSO, 2005.

REUTERS. Um atleta com síndrome de Down completa pela primeira vez o Ironman. **El País Brasil**, 13 nov. 2021. Disponível em: <https://brasil.elpais.com/esportes/2020-11-13/um-atleta-com-sindrome-de-down-completa-pela-primeira-vez-o-ironman.html>. Acesso em: 25 fev. 2022.

RIBEIRO, Ana Paula Goulart. A história oral nos estudos de jornalismo: algumas considerações teórico-metodológicas. **Contracampo**, Niterói, v. 32, n. 2, p. 73-90, abr./jul. 2015.

RIVERA CUSICANQUI, Silvia. **Un mundo Ch'ixi Es Posible: Ensayos Desde un Presente en Crisis**. Buenos Aires: Tinta Limón, 2018.

ROLL, Anne; KOEHLI, Laura. One Social Network, Two Perspectives: Social Networks of People with DOWN Syndrome Based on Self-Reports and Proxy Reports. **Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities**, [s. l.], v. 33, n. 6, p. 1188–1198, 2020. Disponível em: <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=eric&AN=EJ1272982&lang=ptbr&site=ehost-live>. Acesso em: 5 jul. 2021.

ROSÁRIO, Nísia Martins do. **Corporalidades eletrônicas: comunicação do corpo em estudos midiáticos**. Porto Alegre: Imaginalis, UFRGS, 2021.

ROSSI, Marina. Maju de Araújo, modelo internacional com Síndrome de Down, abre as portas ao mundo real. **El País Brasil**. Rio de Janeiro, 1 nov. 2021. Disponível em:

<https://brasil.elpais.com/cultura/2021-11-01/maju-de-araujo-modelo-internacional-com-sindrome-de-down-abre-as-portas-ao-mundo-real.html>. Acesso em: 25 fev. 2022.

RUFINO, Luiz. **Vence-demanda**: educação e descolonização. Rio de Janeiro: Mórula, 2021.

SAGGIN, Livia Freo. **Educomunicação comunitária**: horizontes para repensar a educomunicação, a comunicação comunitária e a cidadania comunicativa. 2020. Tese (Doutorado em Ciências da Comunicação) - Programa de Pós-Graduação em Ciências da Comunicação, Universidade do Vale do Rio dos Sinos, São Leopoldo, 2020.

SANTOS, Antônio Bispo dos. **A terra dá, a terra quer**. São Paulo: Ubu Editora; Piseagrama, 2023.

SANTOS, Antônio Bispo dos. **Colonização, Quilombos, Modos e Significações**. Brasília: INCTI/UnB, 2015.

SANTOS, Boaventura de Sousa *et. al.* **O fim do império cognitivo: A afirmação das epistemologias do Sul**. Belo Horizonte: Autêntica, 2020.

SARTRE, Jean-Paul. **O Existencialismo é um Humanismo - a Imaginação - Questão de Método**. São Paulo: Nova Cultural, 1987.

SASSAKI, Romeu. **Inclusão**: Construindo uma sociedade para todos. Rio de Janeiro: WVA, 2003.

SEGATTO, Karine. **Acessibilidade e multimídia no webjornalismo da América do Sul**. 2015. Dissertação (Mestrado em Jornalismo) – Universidade Estadual de Ponta Grossa, Ponta Grossa, 2015.

SFEZ, Lucien. **Crítica da comunicação**. São Paulo: Edições Loyola, 2000.

SILVA, Keliny Cláudia da; COVALESKI, Rogério Luiz. Convocações e deslocamentos da diferença: o corpo com deficiência na publicidade. **Contemporanea: comunicação e cultura**, Salvador, v. 16, n. 1, pp. 274-289, 2018.

SILVA, Tomaz Tadeu. A produção social da identidade e da diferença. In: SILVA, Tomaz Tadeu (org.). **Identidade e diferença – a perspectiva dos estudos culturais**. Petrópolis: Vozes, 2000.

SILVEIRA, Bruna Rocha. **Entre a vitimização e a divinização**: a pessoa com deficiência em Viver a Vida. Dissertação (Mestrado em Comunicação Social) — Escola de Comunicação, Artes e Design, Programa de Pós-Graduação em Comunicação Social, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2012.

SILVERSTONE, Roger. **Por que estudar as mídias?** São Paulo: Loyola, 2005.

SKLIAR, Carlos. A Invenção e a Exclusão da Alteridade "deficiente" a partir dos Significados da Normalidade. **Educação & Realidade**, v. 24, n. 2, 2015.

SKLIAR, Carlos. **Pedagogia (improvável) da diferença: e se o outro não estivesse aí?** Rio de Janeiro: DP&A, 2003.

SODRÉ, Muniz. O socius comunicacional. *In*: VERÓN, Eliseo; FAUSTO NETO, Antonio; HEBERLÊ, Antonio Luiz O. **Pentálogo III**: Internet: viagens no espaço e no tempo. Pelotas: Editora Cópias Santa Cruz, 2013. p. 241-252.

SOUSA, Joana Belarmino de. **O que vê a cegueira**: a escrita braille e sua natureza semiótica. João Pessoa: Editora da UFPB, 2015.

TORRICO VILLANUEVA, Erick. **Comunicación (re)humanizadora**: Ruta decolonial. Ecuador: Ediciones CIESPAL, 2022.

VIEGAS, Luciana. **Como você acolhe as diversas formas de existir?** TEDxPelourinho, 2021. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=5qvmFIMDUHQ>. Acesso em: 10 jun. 2023.

VNDI. Movimento Vidas Negras com Deficiência Importam. Site. 2024. Disponível em: <https://vidasnegrascomdeficiencia.org/> Acesso em 20 fev. 2024.

WOTTRICH, Laura. Atravessamentos metodológicos na pesquisa em Comunicação. **Intercom: Revista Brasileira de Ciências da Comunicação**, São Paulo, v. 44, n. 2, 2021.

WOTTRICH, Laura. Cidadania comunicativa: Apontamentos escassos de um campo de batalhas. **Anais da IX Conferência Brasileira de Mídia Cidadã**. Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 6 a 8 de agosto de 2013.

WUO, Andréa Soares. A construção social da Síndrome de DOWN. **Cadernos de Psicopedagogia**, São Paulo, v. 6, n. 11, 2007.

APÊNDICE A – TRABALHOS SISTEMATIZADOS ATRÁVES DA BIBLIOTECA DIGITAL BRASILEIRA DE TESES E DISSERTAÇÕES (BDTD/IBICT) E DO CATÁLOGO DE TESES E DISSERTAÇÕES DA CAPES

Ano /Tipo	Título	Autoria	Programa
2005, D	O papel das interações no processo de inclusão de crianças com síndrome de Down.	Katiene Symone de Brito Pessoa da Silva	Educação (UFRN)
2011, D	Indivíduo com síndrome de Down: história, legislação e identidade	Mariângela Carvalho Dezotti	Educação (USP)
2012, T	Isabel na escola: desafios e perspectivas para a inclusão de uma criança com síndrome de down numa classe escolar	Kátia Patrício Benevides Campos	Educação (UFRJ)
2013, D	Pedagogias culturais e produção de identidades no Youtube: quem são os sujeitos com síndrome de Down?	Katia Cilene da Silva	Educação (ULBRA)
2014, D	Sujeitos com Síndrome de Down em cena: enredos sobre o aprender	Carina Streda	Educação (UFRGS)
2015, T	A eterna criança e as barreiras do ter: consumo de pessoas com síndrome de down e suas famílias	Marina Dias de Faria	Administração (UFRJ)
2017, D	A escolarização do aluno com síndrome de down e o ensino especializado	Danielle Lueth Assaf	Educação (UMESP)
2018, D	Crianças com síndrome de down e suas famílias: direito à educação	Andréa Paula dos Reis Santos Oliveira	Família na Sociedade Contemporânea (UCSal)
2018, D	A rede social dos pais de crianças com síndrome de Down na internet – conexões, informações e representação social	Estefania Araujo Torres Lima	Ciências Médicas (USP)
2019, D	Representações sociais de deficiência Intelectual de adolescentes e adultos com Síndrome de Down em instituições especiais e escolas de ensino comum	David Marcos Perrenoud Lindolpho	Educação (UNESP)
2020, T	Deficiência na cabeça: percurso entre diferença, síndrome de Down e a perspectiva antropológica	Pedro Lopes	Antropologia Social (USP)

APÊNDICE B – EIXOS DE DIÁLOGOS PARA A PRIMEIRA CONVERSA

Objetivos

- Conhecer/se aproximar do grupo coparticipante;
- Observar mediações que sobressaem na construção da identidade e da inter-relação com os processos comunicacionais;
- Compreender quais relações estabelecem com a comunicação;
- Colher demandas para a pesquisa;

Eixos de diálogo

Identidade

Como se define?

Idade/gênero

Casa

Relação/constituição familiar

Religiosidade

Rotina

Quais os gostos?

Quem é o melhor amigo?

Trabalha?

Acesso e consumo dos meios de comunicação

Dispositivos que tem em casa? (TV, rádio, jornal, revista, computador, dispositivo móvel);

Qual mais consome?

Que tipo de conteúdo prefere?

Qual a frequência que utiliza a TV, celular, computador?

Dinâmica de contato: Assiste em qual horário? Tem companhia?

Quais aplicativos tens em mãos via celular?

Usuário/fazedor de comunicação

Em quais redes sociais está?

O que gostar de compartilhar?

Edita vídeos?

Que tipo de conteúdo mais gosta de acompanhar?

APÊNDICE C – EIXOS DE DIÁLOGO PARA O CONVERSATÓRIO

Objetivos

- Estimular a sociabilidade dos coprodutores;
- Perceber marcas de identidade e autorrepresentação;
- Aplicabilidade e compreensão de conceitos comuns ao movimento;
- Visualizar a presença dos meios de comunicação no cotidiano.

Eixos de diálogo

Apresentação

Quem sou eu? – perceber marcas de interseccionalidade;

Como a síndrome de Down marca sua vida?

O que é esse conceito na prática?

Inclusão é?

Autonomia é?

Cidadania é?

E cidadania comunicativa?

Produtos comunicacionais

O que notícia no Brasil e no mundo?

Vocês se vêm representados nas novelas, cinemas, na publicidade e propaganda, no jornalismo, nas redes sociais?

Vídeo: Suponha que eu posso, então talvez eu faça.

Nosso grupo como diário de consumo

TV, rede sociais, jornal;

APÊNDICE D – SÍNDROME DE DOWN NA FOLHA DE SÃO PAULO (2021-2024)

Data	Manchete	Seção	Link
20 mar. 2021	Fisioterapeuta de 26 anos com síndrome de Down toma posse como vereadora no RS	Cotidiano	Acesso
11 dez. 2021	Super Chico, 5, supera a Covid-19 pela segunda vez	Cotidiano	Acesso
17 fev. 2022	Modelo Sofia Jirau é 1ª com síndrome de Down a desfilar pela Victoria's Secret	Estilo – f5	Acesso
20 mar. 2022	Pessoas com síndrome de Down não conseguem acesso direto ao trabalho no serviço público	Cotidiano	Acesso
21 mar. 2022	Pesquisadores apontam por que a Covid é mais grave em pessoas com síndrome de Down	Saúde	Acesso
2 jun. 2022	Ivy, caçula de Romário, está namorando colega de série sobre síndrome de Down	f5	Acesso
24 ago. 2022	Ator acusado de ofender espectadores com síndrome de Down diz que só pediu para eles se comportarem melhor	Coluna	Acesso
3 set. 2022	Elenco com síndrome de Down eleva Cervantes no filme 'Down Quixote'	Ilustrada	Acesso
6 fev. 2022	Morre Super Chico, menino com Down que superou a Covid por duas vezes	Cotidiano	Acesso
9 mar. 2023	Festival de Curitiba terá 'Hamlet' de atores com síndrome de Down	Ilustrada	Acesso
25 abr. 2023	As críticas que levaram a Mattel a lançar Barbie com síndrome de Down	f5	Acesso
28 ago. 2023	Mãe da influenciadora Maju Araújo rebate comentários preconceituosos contra a filha	f5	Acesso
1º out. 2023	Italiano que lutou na Justiça para adotar bebê com síndrome de Down inspira filme	Mundo	Acesso
29 dez. 2023	Ex-mulher de Romário diz que ele foi negligente com saúde da filha que tem Down	f5	Acesso
10 jan. 2024	'Médicos diziam que eu não ia andar': a primeira pessoa com Down a ser capa da Vogue	Ilustrada	Acesso

15 abr. 2024	Campanha viraliza ao mostrar como 'suposições negativas' afetam pessoas com síndrome de Down	#Hastag	Acesso
21 abr. 2024	'Você vai ter que durar para sempre': mãe de criança com Down lembra de fala capacitista de médica	Equilíbrio	Acesso
17 maio 2024	Adolescente com síndrome de Down é primeira a vencer concurso de miss nos EUA	f5	Acesso
9 jul. 2024	O que Tina, criança neandertal com síndrome de Down, nos ensina sobre a evolução humana	Ciência	Acesso
24 jul. 2024	Mattel lança Barbie cega e negra com síndrome de Down; assista	Mercado	Acesso
2 ago. 2024	Novo projeto quer mapear todos os nascidos com síndrome de Down em São Paulo	Saúde	Acesso
25 set. 2024	Quem é Maju de Araújo, modelo com síndrome de Down que brilha na Semana de Moda de Paris	f5	Acesso