



INFLUENCIADORES COM SÍNDROME DE DOWN: MARCAS DO FAZER COMUNICAÇÃO¹

Felipe Collar Berni – Universidade do Vale do Rio dos Sinos

RESUMO

O texto apresenta um movimento analítico que buscou compreender as marcas simbólicas da produção de conteúdo por pessoas com síndrome de Down no Instagram. Essa ação é parte de uma trajetória de pesquisa que busca reconhecer a cidadania comunicativa desse coletivo. Por meio dos perfis de três influenciadores - Cacaí Bauer, João Vitor Paiva e Vitória Mesquita - é possível notar a circulação de discursos educacionais e anticapacitistas, bem como a construção de espaços de conexão, tudo isso situado dentro da lógica algorítmica e instagramável.

PALAVRAS-CHAVE: pessoas com síndrome de Down; cidadania comunicativa; Instagram; influenciadores.

1 INTRODUÇÃO

Reconhecer a cidadania comunicativa de pessoas com síndrome de Down (SD) é a jornada mais ampla que acolhe essa reflexão em particular. Ao mirar para a produção discursiva e simbólica feita por influenciadores digitais com SD em seus perfis no Instagram, temos por interesse caracterizar exercícios possíveis da cidadania desse grupo, agora por uma outra entrada que não apenas a receptividade, usos e apropriações dos processos midiáticos, bem como o debate relacionado à mobilização pela mídia do corpo Down em seus produtos. Neste estágio, assumimos a dimensão dos sujeitos comunicantes (Maldonado, 2013) na ação de fazedores de comunicação. Ou seja, sinalizando práticas comunicativas de cidadãos que contribuem na circulação de imaginários sobre a SD na ambiência social midiaticizada. Por ora, assumindo os usuários do Instagram como esses produtores, buscamos visualizar e analisar sua performance naquele espaço, os conteúdos e temáticas que apresentam na rede, bem como marcas e feições de suas vivências e interações.

2 METODOLOGIA

Num movimento bastante próximo ao que se consolida como *netnografia* ou *etnografia para a internet*, reconhecendo ser impossível compreender a totalidade da internet, porém a partir de diferentes demarcações e conexões, buscamos 'chegar perto das experiências vividas na Internet, desenvolvendo um entendimento de como é navegar as texturas sociais da vida cotidiana' (Hine, 2020,

¹ Trabalho apresentado no GT3 – Redes Sociais e Ativismo Midiático da XVIII Conferência Brasileira de Comunicação Cidadã 2024, de 11 a 13 de junho de 2024, na Universidade São Judas (Paulista), São Paulo-SP.

p. 09). Três usuários, compreendidos dentro das estruturas das redes sociais digitais como influenciadores, foram selecionados através de pesquisa nos navegadores de busca a partir de conteúdos que apresentassem pessoas com síndrome de Down. Questões de gênero, número de seguidores e quantidade de postagens foram levadas em consideração. Na Tabela 1 são elencadas informações específicas de cada influenciador(a) assumido para o nosso exercício. As informações apresentadas referem-se às disponíveis em seus respectivos perfis no dia 25 de julho de 2023.

Tabela 1 – Influenciadores digitais: suas *bio* e números nos perfis do Instagram

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: O Autor (2024).

Nos interessou compreender quais tipos de postagens eram articuladas: fotos, vídeos, *reels*, repostagens, cards ilustrativos etc.? Também, o teor específico dos conteúdos, sua temática e possível 'categorização', além dos recursos de linguagem e de circulação (stories, destaques, postagens fixadas, cocriação de conteúdos - *collabs* - etc.). Tudo isso, tendo como horizonte uma dimensão qualitativa, visando visualizar e analisar as produções de sentido que estes sujeitos colocavam em circulação através de suas redes. Como recorte espaço-tempo, foram analisados os perfis na primeira quinzena de julho (1º a 15/jul. de 2023).

3 REFERENCIAL TEÓRICO

Como aporte que sustenta o nosso movimento, apresentamos a mobilização de dois conceitos que nos parecem chave: deficiência e cidadania. Conceitos em construção na nossa processualidade,

ou seja, a partir da artesanaria e dos contextos particulares que nossa pesquisa demanda e se situa, é que materializamos nossa compreensão.

Assim, é fundamental que reconheçamos a necessidade em disputar o conceito de deficiência. Para nós, interessa compreendê-lo como uma *invenção* (Skilar, 2003). Ou seja, “só existe uma pessoa com deficiência porque se criou o que é não ter deficiência” (Marco, 2020, p. 27) Assumimos, portanto, a compreensão de que o corpo com deficiência somente se delineia quando contrastado com a representação daquilo que se convencionou como o corpo padrão. Temos, portanto, uma entrada outra para tensionar a deficiência, que não se limita ao debate da saúde, mas também possui uma dimensão social: fazemos isso 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 é compreendida como uma interação entre sujeitos e barreiras de diferentes nuances - estruturais, comportamentais e culturais - que inibem a participação daquele sujeito na sociedade de forma igualitária, promovendo limitações, desvantagens e exclusões (Skilar, 2003; Diniz, 2007; Mello, 2019; Marco, 2020). Dito isso, neste texto, utilizamos as expressões “pessoas com deficiência” ou “pessoas com síndrome de Down” de maneira crítica, como um agrupamento de identidades e experiências violentadas, que coletivamente constrói a luta contra as múltiplas formas de opressão que recaem sobre seus corpos e vivências."

Já o conceito de cidadania comunicativa que vislumbramos reconhecer desde as especificidades das pessoas com SD, se constrói a partir de algumas aproximações e problematizações que repercutem os meios de comunicação como um dos agentes centrais no processo de outorga, manutenção, potencialização e cerceamento de experiências e possibilidades de exercício cidadão. 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”. A percepção de Marco Bonito (2016, p. 188) é oportuna quando posiciona “a cidadania comunicativa como um ‘espaço’ em que as PCD, ao mesmo tempo em que exercem o seu direito à comunicação e à informação, fortalecem-se num processo de (re)conhecimento em ações concretas, ao permitir a construção de novas relações com o mundo”. 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, mas que desembocam num denominador comum: *ser quem é e ser assumido como*.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Ao mergulhar nos perfis de três influencers fazedores de comunicação com SD, que assumem a síndrome de Down como elemento central para suas produções, 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, entretanto, considerando as ressalvas possíveis da engrenagem que sustenta as redes sociais, que a presença de pessoas com deficiência nos espaços sociais na internet amplia suas possibilidades de exteriorização de ideias, ideais e intervenções, seja na potencialização de suas vozes ou até mesmo na garantia de acesso a discussões (Oliveira, 2021). Em diálogo com Sônia Pessoa (2018, p. 112), nota-se que “se em épocas passadas as pessoas com deficiência precisavam se ocultar e se manter no anonimato para não 'perturbar' os demais, as redes sociais digitais possibilitam a elas o extremo oposto: projetar seus imaginários sociais por meio da encenação da própria deficiência”.

O que observamos a partir de Cacai, Viti e João é a recuperação das redes no seu sentido mais puro: o agrupamento, a conexão, os nós entre os fazedores e seguidores, e entre os próprios seguidores mutuamente. Os perfis tornaram-se pontos de encontro e de observação de uma vida outra possível para as pessoas com SD. Um primeiro elemento que se observa é a construção de uma rede de sujeitos afetados em seus âmbitos particulares com a síndrome. Nos estudos da deficiência, a família é colocada como um elemento importante para o estímulo e garantia de sociabilidade e projeção cidadã. Seria ela uma força propulsora para ambientar o sujeito e garantir o 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 somente desejo) por uma vivência cidadã junto aos seus.

Ainda como destaque, a linha tênue entre as histórias de vida e superação e o discurso meritocrático, que alimenta inclusive o capacitismo. A relação entre influencer e deficiência apresenta outra camada de complexidade para compreender os fazedores de comunicação na sua dimensão de exercício de cidadania comunicativa. Questões que escancaram a necessidade de uma leitura interseccional e multicontextual para dar conta das contradições, certezas, fragilidades e potencialidades que marcam esse exercício. De que maneira compreender outros perfis de “fazedores” de comunicação que não estão inseridos na lógica dos produtores de conteúdo e influencers? Quais afinidades e distanciamentos construídos?

Quando apontamos para a aceitação da lógica da plataforma para se manter no espaço, sinalizamos para a constância no número de postagens, ou seja, há a necessidade de uma entrega quase que tabelada, marcada, agendada. Outro elemento que corrobora com essa leitura é o das tendências de danças a partir de trechos de músicas que explodem em um determinado período e respingam nas produções de muitos usuários e influenciadores. Viti, por exemplo, aparece numa postagem dançando o hit “Pra Vaquejada Eu Vou”. Naquela semana, aplicativos de Inteligência

Artificial ganharam destaque nas redes, simulando imagens do futuro: idosos, casados, filhos, etc. O trio que exploramos participou apresentando suas fotos. Apenas Cacai questiona o apagamento dos traços da SD: “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 do cotidiano, como autonomia, trabalho, relacionamentos e anticapacitismo, também são explorados nas narrativas apresentadas nas redes, ampliando o alcance e se somando às frentes de luta e reivindicação no âmbito social e midiático.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

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 ou espelho para outros e seus familiares, como prática comuneducativa para outras experiências e, mais ainda, na construção de conteúdos que representem de maneira respeitosa e cidadã esses sujeitos. Além disso, são vistos como um espaço de reverberação das discussões sociais fomentadas por outros âmbitos, como a própria mídia hegemônica, por exemplo. Quando uma pessoa com deficiência está produzindo conteúdo na internet, não está apenas falando sobre si mesma, mas também sobre uma coletividade. Experiências cidadãs, inclusive comunicacionais, germinam a partir desse contexto.

Referências

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.

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

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.

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.

MALDONADO, Alberto Efendy. Pensar os processos sociocomunicacionais em recepção na conjuntura latino-americana de transformação civilizatória. In: BONIN, Jiani Adriana; ROSÁRIO, Nísia Martins do (Orgs.). **Processualidades metodológicas**: configurações transformadoras em comunicação. Florianópolis: Insular, 2013, p. 87-103

MARCO, Victor Di. **Capacitismo**: o mito da capacidade. Belo Horizonte: Letramento, 2020.

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.

OLIVEIRA, Fatine de Conceição. **Corpos sem filtro**: textualidades afetivas de mulheres com deficiência no instagram. 2021. 124 f. Dissertação (Mestrado) — Curso de Comunicação Social, Programa de Pós-Graduação em Comunicação Social, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2021.

SKILAR, Carlos. **Pedagogia (improvável) da diferença**: e se o outro não estivesse aí? Rio de Janeiro: DP&A, 2003.

PESSOA, Sônia Caldas. **Imaginários Sociodiscursivos sobre a Deficiência** - experiências e partilhas. Belo Horizonte: PPGCOM, 2018.

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.