

Jovens com deficiências e seus modos de vida: compreensão sobre suas experiências juvenis por meio de grupo focal e participação em comunidades online

Young people with disabilities and their ways of life: understanding their youth experiences through focus groups and participation in online communities

Vitória Silvia Santos¹, Fátima Corrêa Oliver²

<https://doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v32i1-3e204931>

Santos VS, Oliver FC. Jovens com deficiências e seus modos de vida: compreensão sobre suas experiências juvenis por meio de grupo focal e participação em comunidades online. Rev Ter Ocup Univ São Paulo. 2021-2022 jan.-dez.;32(1-3):e204931.

RESUMO: Jovens com deficiência vivenciam experiências de estigma com barreiras que se expressam sob forma de privações e obstáculos singulares à participação social. A promoção de discussões e políticas que visem potencializar os espaços de juventude pode fortalecer projetos de vida e enfrentamento dessas barreiras. O ambiente virtual pode se configurar como um dos espaços em que se opera a participação social também de jovens com deficiência. Este estudo possibilitou compreender a participação social de jovens com deficiência considerando espaços virtuais de participação e os desafios em seus modos de interação e acesso. Este é um estudo de abordagem qualitativa realizado por meio de um grupo focal online desenvolvido com três jovens com deficiência durante três encontros realizados em 2021. Verificou-se que participação em comunidades online possibilita autorreconhecimento e sociabilidade e nelas se revelam aspectos estruturais do capacitismo com experiências virtuais atravessadas por situações de discriminação. O ambiente virtual é permeado por contradições sociais. A possibilidade de participar na virtualidade também é transversalizada pelas questões de gênero, classe social e acessibilidade. É essencial favorecer produções a partir das próprias impressões dos jovens para ampliar o debate sobre os modos de vida das juventudes.

PALAVRAS-CHAVE: Pessoas com deficiência; Participação social; e-Acessibilidade; Jovens; Redes sociais online; Netnografia.

Santos VS, Oliver FC. Young people with disabilities and their ways of life: understanding their youth experiences through focus groups and participation in online communities. Rev Ter Ocup Univ São Paulo. 2021-2022 Jan.-Dec.;32(1-3):e204931.

ABSTRACT: Young people with disabilities experience stigma with barriers that are expressed in the form of deprivations and unique obstacles to social participation. The promotion of discussions and policies aimed at enhancing youth spaces can strengthen life projects and face these barriers. The virtual environment can be configured as one of the spaces in which the social participation of young people with disabilities also takes place. This study made it possible to understand the social participation of young people with disabilities, considering virtual spaces of participation and the challenges in their modes of interaction and access. This is a study with a qualitative approach carried out through an online focus group developed with three young people with disabilities during three meetings held in 2021. It was found that participation in online communities enables self-recognition and sociability and revealed structural aspects of ableism with virtual experiences crossed for situations of discrimination. The virtual environment is permeated by social contradictions. The possibility of participating in virtuality is also transversalized by issues of gender, social class and accessibility. It is essential to favor productions based on their own impressions to broaden the debate on the ways of life of youths.

KEYWORDS: Person with disability; Social participation; e-Accessibility; Youth; Netnography; Online social networking.

O artigo é parte da atividade de Iniciação Científica, realizada por Vitória Silvia Santos sob orientação de Fátima Corrêa Oliver entre os anos de 2020 e 2021.

1. Universidade de São Paulo, Faculdade de Medicina, Departamento de Fonoaudiologia, Fisioterapia e Terapia Ocupacional. <https://orcid.org/0000-0003-0424-1795>.

E-mail: vitoria.terapiaocupacional@gmail.com.

2. Universidade de São Paulo, Faculdade de Medicina, Departamento de Fonoaudiologia, Fisioterapia e Terapia Ocupacional. <https://orcid.org/0000-0002-7288-8921>.

E-mail: fcolliver@usp.br.

Endereço para correspondência: Vitória Silvia Santos. Rua Jáu, 642. Vila Yolanda, Osasco, SP. CEP: 06126-320

INTRODUÇÃO

Observa-se uma lacuna na produção de estudos sobre juventude com deficiência e, neste sentido, o estudo atual pretende analisar o viver com deficiência a partir das próprias percepções dessa população e de suas interações no ambiente virtual. Devido à trajetória sócio-histórica e da perspectiva hegemônica em torno da temática da deficiência, o modo como a literatura aborda os assuntos referentes à juventude com deficiência ainda permanece predominantemente pautado em aspectos relacionados às instituições de saúde e educação.

Segundo o Censo Demográfico de 2010, a população de jovens no Brasil com a faixa etária de 15 a 29 anos é estimada em 51 milhões de pessoas¹. Entre esses, os jovens com pelo menos uma deficiência representam 6 milhões de pessoas. Apesar do expressivo contingente populacional, as ações destinadas a tais grupos ainda se configuram por práticas assistencialistas ligadas à filantropia e à caridade, mobilizadas por diferentes grupos e entidades da sociedade civil, mas de caráter pontual que não necessariamente aspiram mudanças e práticas emancipatórias. Assim, o modelo do assistencialismo social destinado à juventude não viabiliza a mudança de seu lugar social, por não incorporar como novos elementos e políticas públicas que viabilizem o exercício da cidadania (p.95)².

A juventude se configura por pluralidades culturais, históricas, étnicas e sociais. No entanto, como afirma Malfitano³ (p.13) em decorrência da estrutura socioeconômica, a desigualdade impacta, diretamente, no acesso dos jovens ao mercado de trabalho formal, a direitos e bens culturais, criando diferentes possibilidades de vivência da juventude.

Os jovens com deficiência, para além das representações atribuídas à juventude e às desigualdades de acesso entre as classes sociais, vivenciam, mas não só, experiências contornadas sob o estigma da deficiência. Apesar de contextos distintos, questões como identidade, trabalho, sexualidade são temas comuns para a juventude com e sem deficiência⁴.

A compreensão da deficiência como expressão “natural” de um corpo com impedimentos e a atenção fundada na correção de anormalidades corporais e na medicalização leva a que jovens com deficiência vivenciem “privação de exercer os seus papéis sociais e ocupacionais” (p.15)⁴ o que pode condicionar a experiência de viver com deficiência à exclusão.

No modelo social de compreensão da deficiência o corpo com impedimentos significa expressão da diversidade humana, o que abriu margens para a discussão acerca do

modelo biomédico, até então hegemônico, de modo que a deficiência, assim como as questões de gênero e raça fosse promovida como uma questão de direitos humanos. Problematizar as barreiras enfrentadas e fortalecer os movimentos sociais em direção à promoção da equidade e participação social para essa população é essencial⁵.

Com relação aos jovens com deficiência, no cotidiano a sua participação social se expressa de maneiras singulares, visto as distintas formas em que as privações e obstáculos se manifestam⁴. Os marcadores sociais de gênero, classe social, raça/etnia, idade e orientação sexual são importantes fatores a serem considerados para avaliação sobre quais juventudes e quais impedimentos são discutidos.

A transição da juventude para a vida adulta é experienciada de maneira distinta para os jovens com deficiência, visto os estigmas sobre a juventude e deficiência. Questões como identidade, trabalho, sexualidade são temas comuns para a juventude com e sem deficiência. Logo, as experiências dos jovens com deficiência não se resumem à deficiência. As fragilidades vivenciadas nas diversas condições sociais podem levar os jovens a trilharem caminhos de participação diferentes dos de sua expectativa⁴.

Devido ao avanço das tecnologias e mídias digitais, os espaços de juventude podem estar alocados em outras esferas além do espaço físico. Os espaços virtuais ocupam um território significativo na vida dos jovens, atingem as dimensões da sociabilidade, relacionamento, formas de expressão, educação e lazer, tornando-se assim territórios valiosos de afirmação da juventude⁶. Essas relações e espaços se organizam ainda sobre as contradições vivenciadas fora do ambiente virtual, como a fragmentação das relações humanas e as dificuldades de democratização do acesso aos aparelhos digitais. Apesar dos atravessamentos citados, se configuram como uma forma de inclusão ao possibilitar, mesmo sem poder econômico, que os jovens de realidades distintas possam se expressar colher, repassar e publicar as mesmas informações e viabilizar as trocas sociais⁶.

Compreende-se que abordar esta temática é relevante para o campo da Terapia Ocupacional, considerando que a população das pessoas com deficiência é historicamente assistida pela categoria profissional. Defendemos que a participação social de jovens com deficiência pode ser compreendida por meio de sua participação em comunidades online. O estudo teve como objetivo investigar os modos de vida de jovens com deficiência tendo como base a construção coletiva de suas impressões sobre as vivências comuns a este ciclo da vida e suas participações nas mídias sociais, potencializando, assim, os processos de reabilitação e legitimação das múltiplas formas de existência, fortalecendo o estar no corpo social e a produção de vida cotidiana.

PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Este é um estudo qualitativo de caráter exploratório a fim de compreender a participação social de jovens com deficiência. A monografia que retrata este estudo foi composta pela associação de duas metodologias; uma pesquisa netnográfica, isto é, pesquisa etnográfica de campo online nas redes sociais⁷. Enquanto a segunda, refere-se ao grupo focal online, objeto que será abordado neste artigo.

Com relação à netnografia, as pesquisas ocorreram no *Facebook*, *Instagram*, *Twitter* e *YouTube*, além de páginas independentes na web a fim de identificar comunidades de jovens que contassem com a participação de jovens com deficiência. Após identificação, as comunidades e os contatos realizados foram mapeados e dispostos em rede tendo como base a rede social em que estavam localizados. Neste sentido, a fase netnográfica do estudo subsidiou caminhos para encontrar sujeitos e referências que compõem parte do universo juvenil no ambiente virtual.

A segunda etapa da pesquisa consistiu em grupo focal online, via *Google Meet*, durante três sábados do mês de outubro de 2021. Os encontros tiveram duração entre uma hora e meia e uma hora e cinquenta minutos.

Gatti⁸ descreve o grupo focal como uma metodologia que possibilita o aprofundamento de hipóteses a partir de dados coletados por meio de outras técnicas. O grupo focal se sobressai de entrevistas individuais em formato grupal, pois possibilita a discussão grupal em torno de determinada temática que seja comum e cotidiana aos participantes⁸, buscando evidenciar aproximações e dissensos em torno do tema⁹.

Referente à transposição do grupo focal para o meio online, Abreu et al.⁹ apontam que os objetivos enquanto metodologia não se modificam. Entretanto, é importante que no processo de condução do grupo sejam observados alguns aspectos como a diminuição de captação de reações e comunicações não verbais, o que pode impactar na coesão e identificação enquanto grupo.

Para o estudo foram convidados seis jovens com deficiência com idades entre 19 à 24 anos, participantes de comunidades online. O convite foi realizado via *WhatsApp*, por meio do contato previamente disponibilizado em trabalho de campo netnográfico. Dos convidados, três retornaram contato aceitando compor o grupo focal, duas do gênero feminino e um do gênero masculino. No entanto, o jovem do gênero masculino não pode participar em virtude da disponibilidade de horários. Nos dias de encontro, estiveram presentes ao total três convidadas do gênero feminino. Além das convidadas, a estruturação do grupo focal se deu pela presença da pesquisadora responsável enquanto

coordenadora do grupo e uma convidada para desempenhar o papel de observadora.

A fim de conduzir os encontros do grupo focal, as pesquisadoras estruturaram disparadores em torno dos seguintes eixos temáticos: 1. Juventude e deficiência - suas experiências na virtualidade, 2. Papel dos grupos na experiência dos jovens e 3. Características da comunidade virtual em que participam.

O estudo atendeu às considerações éticas e foi previamente aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob o parecer 4.258.544 de 2021. Para assegurar a participação livre de constrangimento, antes do início do grupo, as participantes foram convidadas a preencher o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em que constavam os objetivos do estudo, o modo de captação de dados via áudio, vídeo e mensagens escritas, bem como análise dos resultados.

Para a organização do grupo, foi proposta a formação de um segundo grupo espelho no *WhatsApp* para apoiar a comunicação no grupo focal, caso a conexão com a sala do *Google Meet* fosse interrompida. A proposta também teve como intuito oportunizar trocas externas aos dias de encontro, de modo que contribuísse para o entrosamento das participantes.

A análise dos dados se deu por análise de conteúdo temática, que exige o contato direto e intenso com o material de campo (p.16)¹⁰. Os áudios dos encontros do grupo foram transcritos e por meio da exploração do material foram criadas categorias tendo como base o diálogo criado com os jovens com deficiência e suas experiências cotidianas e a literatura sobre juventudes, jovens com deficiência e o acesso à comunicação e ambiente virtual.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Compuseram o grupo três jovens mulheres, a pesquisadora responsável e uma terapeuta ocupacional como observadora. As jovens que compuseram o grupo foram identificadas por Participante 1, Participante 2 e Participante 3 e possuíam 22, 23 e 21 anos, respectivamente. Todas as participantes são universitárias e residem próximas de grandes centros urbanos, duas na região sudeste e uma residente na região nordeste do Brasil. Acerca do tipo de deficiência, uma jovem possui autismo e as demais paralisias cerebrais.

A partir dos três encontros e do conteúdo produzido por meio do grupo focal, são elencados cinco núcleos temáticos em que se tecem reflexões dialogadas entre as experiências narradas pelas jovens, as elaborações constituídas enquanto grupo e a literatura sobre a temática das juventudes e da deficiência.

Ser jovem com deficiência

Quando perguntadas sobre o que as fazem se reconhecer enquanto jovens com deficiência, as participantes elencam dois elementos principais: os afetos e o capacitismo. A partir do grupo esse reconhecimento se daria considerando a participação social como parte de sua legitimidade enquanto sujeito. Ou seja, serem reconhecidas no corpo social no aspecto mais amplo e serem credibilizadas no âmbito das relações cotidianas como capazes de desenvolver laços afetivos e de amizades, de participar ativamente dos processos decisórios, que fazem parte de sua vida e de sua comunidade.

O capacitismo está profundamente atrelado ao poder biomédico por estabelecer a dimensão da funcionalidade plena enquanto padrão e a normatização dos corpos com impedimentos, no intuito de estabelecer um padrão irreal atrelado, unicamente, ao aspecto biológico. Constitui-se de um conjunto de crenças, que perpetuam a hierarquização das relações a partir da régua da normatividade, que julga as pessoas com deficiência como incapazes de estabelecer relações sociais e de gerir sua própria vida¹¹.

As participantes explicitam que o reconhecimento do capacitismo enquanto questão estrutural modificou, ao longo do tempo, o modo como se percebem enquanto sujeitos, pois concede a possibilidade de apreensão das formas de violência a partir do campo coletivo, isto é, desloca a problemática da dimensão individual.

“É, eu acho que por eu ter a noção da palavra, da palavra capacitismo, mudou a minha vida mesmo, porque eu nasci com deficiência [...] eu sei que quando eu soube que isso tem um termo, que nem machismo eu fiquei “não é comigo sabe”, e isso mudou tanto”. (Participante 3)

“Como você falou, o capacitismo se ramifica em questões, tendo em vista a marginalização historicamente construída, bem como a heterogeneidade. Tem pcd que luta pela acessibilidade, outros pelo feminismo anticapitalista, antirracismo, lgbt. É muito interligada a classe, raça e gênero, não uma unidade de pautas”. (Participante 2)

Ao reconhecerem a dimensão estrutural de sua experiência, as participantes esboçam descontentamento e indignação ao perceberem falas e posicionamentos capacitistas de grupos sociais, ou ainda no âmbito individual, nos quais não esperavam esse posicionamento. Neste sentido, as jovens demarcam a importância de que a compreensão sobre o que é capacitismo ocupe um espaço de discussão mais destacado enquanto sociedade, pois apesar de assentirem

a importância de se falar sobre, ressaltam esta necessidade para que a produção de subjetividade, a composição de espaços de produção coletiva e de fala extrapolem a questão da deficiência.

A fala das participantes expressa o desgaste vivenciado ao precisarem se posicionar em relação ao capacitismo, isto é, a necessidade de explicar e situar o que é e como ocorre essa forma de opressão. Esse desgaste versa sobre serem colocadas neste lugar de se identificarem apenas por meio da diferença atrelada à individualidade e não pelo reconhecimento desta enquanto parte da diversidade humana.

“É uma questão de ficar ensinando toda hora o que é capacitismo, toda hora eu tenho que explicar coisas assim muito óbvias [...] tenho que ficar toda hora isso, acho que isso simboliza para mim, “ah, você que vai preparar o seu lugar, o terreno que você vai entrar não tava preparado pra você”. A sua função é ensinar e construir o que você mesmo vai ter, enquanto os meus amigos que não tem deficiência, eu vejo que já tá pronto.” (Participante 3)

Ainda no que diz respeito a se entender como jovem, cabe a discussão sobre as intersecções. Por se constituírem em um grupo essencialmente feminino, a temática sobre o ser mulher deu tônica particular à discussão. Logo, quando somado ser jovem, mulher e pessoa com deficiência se acrescem mais camadas à complexidade de existência em uma sociedade patriarcal, capacitista e que, ainda, debate pouco sobre as juventudes por meio de suas próprias vivências. Discute-se, aqui, o conceito de consubstancialidade como uma forma de leitura da realidade social. Para além da soma de diferenças e/ou intersecções, a consubstancialidade compreende que estas não estão em posições fixas, mas sim compõem um jogo complexo e dinâmico, que vai se co-reproduzindo mutuamente, uma vez que estão sobrepostos em um campo de disputa, dominação e opressão situado em um contexto histórico¹².

As participantes pontuam não se sentirem totalmente contempladas pelas discussões sobre gênero nos espaços de trocas. Por vezes, as questões em torno do feminismo manifestadas nesses espaços estão muito distantes, ou ainda não compreendem as demandas colocadas por elas. Na discussão sobre o ser mulher com deficiência, as participantes abordam como é estar nos espaços de discussão considerados feministas e a negligência quanto ao assédio e ao abuso contra essa população.

“(...) baseado no que a Participante 1 falou, quando tem uma roda de mulheres falando de feminismo, e só

eu com deficiência eu não consigo me expressar porque é outra coisa, é outro tipo de opção. Tem espaços que vamos desabafar do machismo e tudo, ainda são espaços capacitistas e às vezes, não capacitistas, mas ignorantes mesmo, ao afirmar que todas as mulheres estão expostas ao mesmo tipo de machismo (...).” (Participante 3)

A transição para a vida adulta, ambiente universitário e o mundo laboral

A transição para a vida adulta é marcada por tensões explicitadas em decorrência do capacitismo e que também estão associadas a questões de gênero, classe social, raça e etnia, idade e tipo de deficiência. Recorrentemente, os jovens com deficiência são infantilizados ou superprotegidos em função do estigma da incapacidade⁴.

A Participante 3 acentua:

“Porque eu quero que as pessoas entendam, um dia ninguém me explicou “olha você vai sair na rua, mas assim se você pedir informação as pessoas não vão entender “ah, ela não conhece o lugar”. Elas vão entender, “ela é dependente de alguém, tá sem a mãe dela”. Isso não me explicaram antes de eu ter a minha independência [...] eu quero explicar que eu não posso pedir informação a uma pessoa como qualquer outra pessoa na rua porque alguém pode não entender muito.”

Observam-se questões ligadas à vivência escolar, por vezes permeada por obstáculos relacionados à exclusão e que repercutem na sociabilidade ao longo da adolescência e no início da vida adulta. As Participantes 1 e 3 apontam serem uma das poucas pessoas com deficiência que conheceram no ambiente escolar.

Como marco de transição para a vida adulta, as jovens apontam a vivência universitária como um ponto importante de suas trajetórias, considerando que este período viabilizou a circulação por outros espaços de troca social, seja de ordem concreta ou simbólica. Ressalta-se que o trânsito por outros espaços não implica ausência do capacitismo enquanto forma de violência, mas oportuniza outras possibilidades de socialização, a ampliação do repertório de relações e experiências, além do fortalecimento da rede social e das formas de enfrentamento.

A Participante 1 evidencia que abordar a temática do autismo para sua turma de graduação foi importante para se sentir mais acolhida, mas reforça que mediante reconhecer o que é o capacitismo e as situações enfrentadas anteriormente também já se sentia mais fortalecida.

“A partir daí, vi como funciona o preconceito contra pessoas com transtornos mentais, a tal da psicofobia. Eu fui pra faculdade de artes visuais muito mais preparada. Nas artes visuais, por ter ensinado eu já consigo lidar muito bem, mas se eu não tivesse falado seria a mesma coisa.” (Participante 1)

Apesar de ainda serem universitárias, o trabalho se constitui como um meio para auto satisfação, considerando a dimensão criativa do trabalho, o compartilhamento de fazeres e a produção de subjetividade por meio deste. Em suas experiências, para além do aspecto de autonomia financeira, entende-se que as jovens buscam outras formas de se operar o trabalho, associadas para a produção de coisas em coletivo, a partir das suas afinidades e projetos pessoais. São citadas a produção de um curta metragem e a criação de uma página sobre conteúdo nerd (Participante 1), a atuação enquanto monitora no curso de graduação e a elaboração de um ebook sobre inclusão de pessoa com deficiência (Participante 2) e o trabalho voluntário em um núcleo de inclusão (Participante 3).

Nesse sentido, além do aspecto geracional, observa-se um recorte de classe associado à possibilidade destas experiências, considerando que para as participantes não está consolidada a inserção no mercado de trabalho como único projeto de vida ou, ainda, a necessidade de adentrá-lo, logo após o término do percurso escolar.

A centralidade do trabalho na participação social e as reivindicações de acesso pelo movimento das pessoas com deficiência já vêm sendo colocadas em debate desde o processo da redemocratização¹³. Apesar dos incentivos, a baixa empregabilidade de pessoas com deficiência em relação às sem deficiência se associa à inserção escolar e à escassez de acessos aos locais de trabalho. No contexto do trabalho formal, as participantes se deparam ainda com questões atreladas ao questionamento de suas habilidades e capacidades ou, ainda, à dificuldade de se viabilizar recursos mais inclusivos nos processos de trabalho, que permitam a adaptação de pessoas com diferentes tipos de deficiência.

As relações afetivas e o exercício da sexualidade

A dimensão dos relacionamentos afetivos e da sexualidade tocam e convocam a pensar as diferentes formas de expressão de afeto e de exercício da sexualidade. As participantes apontam:

“(...) é uma questão de afeto e, infelizmente, ele é negado à gente.” (Participante 1)

A Participante 3 expõe as violências sofridas pelas pessoas com deficiência no exercício de sua sexualidade exemplificada por meio do documentário “Meu nome é Daniel” em que Daniel, um homem com um tipo de deficiência não identificada, tem sua primeira relação sexual em um prostíbulo:

“(...) eu fiquei “que violento” perder a virgindade num puteiro assim. Como assim, o carinho não é democrático? Eu fico muito revoltada com isso.”

A Participante 1, complementa demarcando a questão de gênero:

“É, os homens é que vão para o puteiro, porque a sexualidade masculina é muito mais incentivada, tem muito a questão da mulher com deficiência que, às vezes, ela vai entrar em relacionamentos abusivos por conta do quão solitária ela vai ficando.”

A Participante 2 evidencia que, além do exercício ser protelado, há a pressão social de cunho patriarcal acerca da sexualidade:

“A pressão pela “virgindade”. Todo mundo não quer ser virgem. Querendo ou não, essa etapa demora pra pcd. Virgindade é tão patriarcal, é tão arcaico. Sexo não é uma penetração, é explorar o corpo. E aí entra o mito que homem cadeirante não faz sexo.”

As falas das participantes estão em consonância, para além do aspecto funcional, seja física ou cognitivamente, e demonstram como o capacitismo também não legitima a possibilidade das pessoas com deficiência serem sujeitos desejantes e desejados, que produzam trocas afetivas e sexuais¹¹.

Na discussão junto ao grupo, compreende-se que a desconstrução do estigma da deficiência passa pelo seu reconhecimento enquanto parte da diversidade humana, como é esboçado por Moreno¹⁴ na teoria sobre as lutas por reconhecimento. Conceber a afetividade como possível e democrática para esses jovens, passa também por acolher as diferentes formas de expressão dos relacionamentos afetivos e de exercício da sexualidade, percorrendo, inclusive, o acolhimento dos obstáculos enfrentados pela população LGBTQIA+. Este processo implica em desmistificar a concepção conservadora de que pessoas com deficiência são como seres não dotados de desejo¹¹, como se não fosse possível experienciar a expressão de gênero e exercício de sua sexualidade ativamente, por meio de trocas entre pares.

O lazer e o entretenimento

O lazer adulto e as atividades que englobam essa ocupação compõem mais um dos elementos que marcam a transição da adolescência para a vida adulta e a participação social. A inviabilização dos espaços que compõem as culturas juvenis e a sociabilidade, como festas, shows, fazer viagens, bares, parques e espaços culturais, também se refere à concepção conservadora da repressão sobre as pessoas com deficiência, descrita por Mello (p.125)¹¹, enquanto seres desejantes, para além da sexualidade, mas no que tange à experimentação dos espaços de convivência citados. “*Eu sou festeira*” a Participante 2 anuncia, além de explicitar gostar de viajar. No entanto, sinaliza que, nem sempre é chamada para estar nesses encontros e costuma realizá-los em família.

A Participante 3 refere ter receio do ambiente de festas por já ter sofrido episódios de violência ao ser infantilizada por estar bebendo. Ou seja, o desejo de estar e participar destes espaços existe, mas é tolhido pelo modo como as pessoas sem deficiência se posicionam em relação ao exercício de sua autonomia.

Admitir a diversidade também recai diretamente em compreender as distintas formas de sociabilidade vivenciada. A Participante 1 aponta as contradições em torno dos espaços e das formas de interação que, socialmente, são compreendidos como parte das culturas juvenis e não necessariamente comportam a sua singularidade enquanto jovem. Neste sentido, se refere à acessibilidade para além da questão arquitetônica e reivindica a promoção de ambientes atitudinalmente mais inclusivos. A Participante 1 ainda destaca que é um mito pensar que pessoas com autismo não querem se relacionar. Ferreira⁴ reitera retomando o debate e enfatizando como a acessibilidade sempre se torna uma questão, no que diz respeito à limitação da participação social das pessoas com deficiência.

Especialmente em relação ao entretenimento e ao consumo de conteúdo, todas são adeptas de plataformas de streaming como a *Netflix*. Trazem à tona a discussão sobre a ausência da representatividade de pessoas com deficiência e da frequente adoção da *crip face*, isto é, convocar atores sem deficiência para representar papéis de pessoas com deficiência nos meios midiáticos.

Os influenciadores digitais, pessoas que exercem algum tipo de influência em grupo nas mídias sociais (p.29)¹⁵, neste caso influenciadores com deficiência, representaram um ponto comum entre as participantes. A representatividade no grupo focal ressoou, especialmente, pela questão da construção da identidade. As participantes esboçaram a representatividade como mecanismo de fortalecimento de si e de outros grupos sociais também marginalizados, como

a população LGBTQIA+ e as pessoas negras. Assim, seguir outros jovens com deficiência nas mídias digitais significa a procura pela identificação de experiências comuns.

O uso das redes sociais e a participação em comunidades online

A busca pelas comunidades virtuais parece estar intimamente ligada com uma busca pelo reconhecimento de si. O sujeito de maneira geral se constitui e se percebe a partir de suas relações, sejam elas no âmbito familiar, cultural, social ou legal. Deduz-se que, com maiores frustrações e falhas nessas relações, sua autopercepção possa ser a mais negativa possível (p.66)⁴.

O meio virtual, neste sentido, surge e opera como a possibilidade de buscar o reconhecimento e a validação de suas experiências. As participantes relatam procurar conexões via internet por se identificarem com as vivências nela representadas.

Navegar no ambiente virtual, como forma de reconhecimento e fortalecimento de si, transita sob o aspecto de se organizar, virtualmente, em torno do ativismo. Apesar de alguns jovens não se identificarem, diretamente nos grupos, como uma pessoa com deficiência, a deficiência compôs um recorte significativo durante as pesquisas, isto é, muitos jovens estão inseridos em comunidades, em que os membros se identificam com a mesma deficiência que a sua. Isto pode ocorrer em função do que Moreno¹⁵ define como práticas de resistência. Entende-se nesta perspectiva, que o reconhecimento é intersubjetivo, e por vivenciarem situações de desprezo social, os jovens com deficiência, em uma resistência ativa, optam por se relacionar e trocar experiências com aqueles que compreendem sua deficiência e as formas de opressão sofridas, ou seja, reconhecem o viver com deficiência como parte da diversidade humana.

A presença do ativismo como um modo de estar no ambiente virtual também foi algo significativo, tanto no contato com as comunidades, como no grupo focal. Manifesta-se como uma possibilidade de organização, ainda que distante de ser exercida fora delas. A reivindicação por direitos se configura como outra forma de resistência na luta por reconhecimento. Na teoria, a esfera da lei representa o respeito das instituições sociais e o reconhecimento jurídico, sendo assim, um dos componentes essenciais para que o sujeito possa desenvolver o auto-respeito. Portanto, a manifestação pelo cumprimento de uma premissa de igualdade estabelecida por lei evidencia a privação de direito experienciado por jovens com deficiência¹⁵.

Embora seja inegável a importância da mobilização desses jovens, é importante refletir sobre a dificuldade de

aprofundamento e transposição dessas relações para outros ambientes, além do virtual.

Os ambientes virtuais explorados pelas participantes variam, principalmente, entre o *Facebook*, *Instagram* e *WhatsApp*, sendo o *Facebook* o mais mencionado no que se refere aos grupos. A busca por relacionamentos afetivos, tendo como intermédio o uso de aplicativos de relacionamento, também foi um eixo comum a todas elas, sendo o *Tinder* o mais citado. Isto acentua, que além das dimensões que englobam a procura pelo grupo em busca do reconhecimento, os jovens com deficiência também acessam e estão dispostos no ambiente virtual como parte de um movimento de juventude, comum ao seu tempo e situado dentro de um contexto de compartilhamento de códigos e símbolos¹⁴.

Irrevogavelmente, a navegação via internet não está afastada do fator humano, como é argumentado por Barreiro que:

“É pelas redes sociais digitais que os jovens criam novas redes de relacionamento, de afiliação, que proporcionam a identificação com estilos, gostos pessoais, tendências e linguagens próprias, sob um processo de expressão coletiva das experiências sociais. A sociabilidade na atualidade passa pelos mecanismos tecnológicos e de inteligência artificial estabelecidos na Internet, produzindo culturas nas redes digitais que imprimem comportamentos sociais oriundos dessa relação” (p. 86)¹⁴.

Por estar indissociado das relações sociais constituídas fora deste espaço e considerando o caráter estrutural do capacitismo, as jovens pontuam que as interações estão permeadas por contradições relacionadas à possibilidade de sofrer violências, por vezes acentuada, por exemplo, pelo anonimato.

Outro apontamento corresponde à possibilidade de se identificar ou não como uma pessoa com deficiência, de modo que o estigma sobre a deficiência não seja a primeira marca que chega ao se estabelecer uma nova conexão virtual. No entanto, ao vislumbrar o deslocamento dessa relação para fora do ambiente virtual, dizer que é uma pessoa com deficiência torna-se um constrangimento devido ao modo como são compreendidas e, por vezes, passam a ser ignoradas.

Por se tratar sempre de uma questão de importância, a acessibilidade digital não poderia deixar de ser mencionada. No que tange às participantes, todas possuem acesso a dispositivos digitais e rede de internet, no entanto, as jovens reforçam a necessidade de investimento dos serviços e do mercado nos recursos de acessibilidade. Sejam aqueles mais conhecidos, como legenda, audiodescrição e libras passando

pela necessidade de adaptação em relação aos estímulos, como os ruídos e luzes para pessoas que possuem epilepsia.

A comunicação na virtualidade passa pelo capacitismo e pela acessibilidade e se desloca para o ambiente virtual. Todas as jovens expõem que preferem se comunicar via escrita. As Participantes 2 e 3, que possuem paralisia cerebral, demarcam terem sofrido situações de discriminação por conta da voz e, por isso, optam por digitar. A Participante 1, por sua vez, opta por digitar devido ao modo como se sente confortável para socializar, além de também ter sofrido situações de ridicularização por sua risada.

As jovens não reconhecem a pandemia como um marco importante para a intensificação da relação com as comunidades online. Mas compreendem que se configurou como um período importante para se colocar a experiência do isolamento social para as pessoas com deficiência como algo anterior ao período pandêmico, evidenciando, assim, os impedimentos que cerceiam a participação social de pessoas com deficiência.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Estar no ambiente virtual relaciona-se diretamente a um movimento de juventude de incorporação das mídias digitais e das tecnologias nos modos de vida¹⁴. A busca por mais espaços de sociabilidade, de compartilhamento de seus fazeres e um desejo de autorreconhecimento também se caracterizam como elementos de sustentação para

estar nesses ambientes. Destaca-se que as desigualdades de valor socialmente atribuído permeiam as conexões no mundo virtual. O capacitismo transversaliza, diretamente, a experiência das jovens participantes e, consequentemente, também é expresso na rede, marcando que a dificuldade de transposição dessas relações para fora do ambiente virtual, ainda, é um desafio.

A ausência de jovens trans e do gênero masculino no grupo focal trouxe um tom particular às discussões, salientando as questões de desigualdade de gênero expressas dentro e fora do ambiente virtual. Assume-se que a possibilidade da participação desses e de mais jovens nos espaços de discussão sobre si, bem como sobre o modo com estabelecem suas relações no ambiente virtual, seja relevante para dimensionar outros modos de vivenciar a virtualidade e as juventudes.

Para o campo da Terapia Ocupacional, o ineditismo do estudo junto a essa população no ambiente virtual, também, propõe ampliar as discussões em torno das possibilidades de participação dos jovens com deficiência. Reflete-se sobre a importância da composição conjunta de estudos, que versem sobre suas realidades, propondo e abrindo espaços para sua participação, propiciando o processo de fazer com. Ademais, considera-se a necessidade de seguir as produções sobre a juventude e outros grupos identitários para fomentar o debate em torno de outros marcadores sociais e, assim, se aproximar da consubstancialidade e das necessidades de reconhecimento social.

Participação dos autores: *Vitória Silvia Santos* - Realizou a pesquisa que embasa o artigo, o planejamento e a coleta de dados em trabalho de campo virtual. Coordenou o desenvolvimento do grupo focal online. Analisou dados e redigiu a proposta do texto e aprovou a versão final. *Fátima Corrêa Oliver* - É orientadora da pesquisa, apoiou o planejamento do estudo, a coleta, a análise de dados, a redação do texto e aprovou a versão.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). Distribuição da população por sexo, segundo os grupos de idade Brasil; 2010 [citado 30 mar. 2020]. Disponível em http://www.censo2010.ibge.gov.br/sinopse/webservice/frm_piramide.php
2. Silva CR, Lopes RE. Adolescência e juventude: entre conceitos e políticas públicas. *Cad Ter Ocup UFSCar*. 2009;17(2):87-106.
3. Malfitano APS. A tessitura da rede: entre pontos e espaços. Políticas e programas sociais de atenção à juventude – a situação de rua em Campinas, SP [Tese]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo; 2008. doi: 10.11606/T.6.2008.tde-10032009-214921
4. Ferreira NR. Jovens com deficiência: estudo de percursos de participação social no município de São Carlos, SP [Dissertação]. São Carlos: Universidade Federal de São Carlos; 2017.
5. Diniz D, Barbosa L, Santos, WR. Deficiência, direitos humanos e justiça. *Sur Rev Int Direitos Humanos (São Paulo)*. 2009;6(11):64-77. doi: 10.1590/S1806-64452009000200004
6. Oliveira JA, Almeida RO. Juventude e novas tecnologias da informação e comunicação: tecendo redes de significados. *Rev NUFEN*. 2014;6(2):70-89.

7. Kozinets RV. Netnografia: realizando pesquisa etnográfica. Porto Alegre: Editora Penso; 2014.
8. Gatti BA. Grupo Focal na pesquisa em Ciências Sociais e Humanas. Brasília: Liber Livro Editora; 2012.
9. Abreu NR, Baldanza RF, Gondim SMG. Os grupos focais online: das reflexões conceituais à aplicação em ambiente virtual. Rev Gestão Tecnol Sist Inf (Minas Gerais). 2009;6(1):5-24. doi: 10.4301/S1807-17752009000100001
10. Cavalcante RB, Calixto P, Pinheiro MMK. Análise de Conteúdo: considerações gerais, relações com a pergunta de pesquisa, possibilidades e limitações do método. Inf Soc Estudos (João Pessoa). 2014;24(1):13-18.
11. Mello AG. Gênero, deficiência, cuidado e capacitismo: uma análise antropológica de experiências, narrativas e observações sobre violências contra mulheres com deficiência [Dissertação]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Filosofia e Ciências Humanas; 2014.
12. Kergoat D. Dinâmica e consubstancialidade das relações sociais. Novos Estudos Cebrap. 2010;86:93-102. doi: 10.1590/S0101-33002010000100005
13. Aoki M, Molina R, Souto ACF, Oliver FC. Pessoas com deficiência e a construção de estratégias comunitárias para promover a participação no mundo do trabalho. Rev Bras Educ Espec (Rio de Janeiro). 2018;24(4):517-34. doi: 10.1590/S1413-65382418000500004
14. Barreiro RF. Entre redes: juventudes, ambientes virtuais e vidas entretidas [Tese]. São Carlos: Universidade Federal de São Carlos; 2019.
15. Moreno CAF. Jóvenes con discapacidades: sujetos de reconocimiento [Tese]. Manizales, Colombia: Universidade de Manizales; 2011.

