

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE BIBLIOTECONOMIA E COMUNICAÇÃO
CURSO DE RELAÇÕES PÚBLICAS

Karen Bielemann Vieira Tabarkiewicz

Implicações do Rol Taxativo para a Comunidade PcD: um estudo sobre comunicação e ativismo digital na Mobilização Nacional Contra o Rol Taxativo (#RolTaxativoMata)

Porto Alegre

2022

Karen Bielemann Vieira Tabarkiewicz

Implicações do Rol Taxativo para a Comunidade PcD: um estudo sobre comunicação e ativismo digital na Mobilização Nacional Contra o Rol Taxativo (#RolTaxativoMata)

Trabalho de Conclusão do Curso de Bacharelado em Relações Públicas da Faculdade de Biblioteconomia e Comunicação, da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial para a obtenção do Título de Bacharela em Relações Públicas.

Orientador(a): Prof.^a Dr.^a Helenice Carvalho

Porto Alegre

2022

Karen Bielemann Vieira Tabarkiewicz

Implicações do Rol Taxativo para a Comunidade PcD: um estudo sobre comunicação e ativismo digital na Mobilização Nacional Contra o Rol Taxativo (#RolTaxativoMata)

Este Trabalho de Conclusão de Curso foi julgado adequado para obtenção do Título de Bacharel(a) e aprovado em sua forma final pelo Curso de Relações Públicas, obtendo conceito **A**.

Porto Alegre, 07 de outubro de 2022.

Banca Examinadora:

Prof.^a Dr.^a Helenice Carvalho.
Orientadora
(UFRGS)

Prof.^a Dr.^a Ana Cristina Cypriano
(UFRGS)

Prof. Dr. Guibson Dantas
(UFRGS)

AGRADECIMENTOS

Inicio meus agradecimentos como boa filha de minha mãe, admitindo que tenho uma grande afeição pelas palavras. Seu carinho e fala sutil, mas poderosa, sempre foi a sua marca registrada como pessoa, e uma das coisas que mais admiro nela. Por esse motivo, agradeço profundamente por passar adiante, de mãe para filha, uma herança tão bonita e necessária nos dias de hoje: o amor pelas pessoas e pelas palavras.

Agradeço também ao meu melhor amigo e confidente de longa data, meu pai, por todos os momentos de conforto, apoio e principalmente por ser meu torcedor nº1 em todos os projetos e sonhos que ousei, desde tão cedo, a sonhar e buscar em minha vida. Sou imensamente grata.

À minha irmã, por ter dado a nossa família o melhor presente de nossas vidas: meu sobrinho. Quem alegra nossas vidas e ressignifica a palavra **amor** para nossa família a cada dia que passa.

Ao meu parceiro, Raphael, por todo o suporte e paciência durante este processo.

À minha família do coração, meus amigos. Aqueles que escolhi para trilharmos juntos nossos desafios vida afora: Jorge, Thiago, Victor, Maria Fernanda, Nadiellen e Giuliane.

Aos meus colegas e companheiros de Fabico: Alana, Taline, Lucas, Gabriela e Renata, por terem sido tão acolhedores e tornado mais leve esse momento turbulento de nossas vidas. À minha orientadora, Helenice Carvalho, por compartilhar comigo todo o seu conhecimento e, principalmente, o seu amor e compaixão pelos alunos. Vocês sempre farão parte da Relações-Públicas que habita em mim.

Ainda, dos poucos contatos que tive ao longo da graduação com a temática em questão, ressalto a importância da Prof.^a Dr.^a Ana Cypriano dentro do Curso de

Relações Públicas da UFRGS, visto que ela é quem carrega a bandeira das pautas de inclusão e acessibilidade para dentro da sala de aula e sempre nos instigou a questionar, pensar fora da caixa e refletir sobre a comunicação para com as Pessoas com Deficiência.

E por último, e não menos importante, minha eterna gratidão a Dr^a. Márcia Vinhas de Miranda, que por um simples acaso ou presente do destino, foi a portadora de uma das melhores notícias que já recebi na vida: a possibilidade de iniciar minha jornada acadêmica em uma das melhores Universidades Federais do Brasil.

Todo o meu empenho e força de vontade para trilhar esse caminho tem um pouco de vocês. Obrigada.

*“you are one person
but when you move
an entire community
walks through you”.*

you go nowhere alone

(Rupi Kaur)

RESUMO

O presente estudo visa explorar o contexto histórico das Pessoas com Deficiência na sociedade e, a partir disso, ampliar o debate sobre a decisão do Supremo Tribunal de Justiça (STJ) referente ao Rol de Procedimentos da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS), na qual ministros votaram a favor da mudança do Rol Exemplificativo para o modelo Taxativo, que deixaria de cobrir diversos tratamentos específicos para a comunidade de Pessoas com Deficiência (PcD), doenças raras, autoimunes e demais condições semelhantes. Com intuito de verificar as possíveis implicações desta decisão para a comunidade das Pessoas com Deficiência, realizou-se uma pesquisa exploratória nas publicações nas redes sociais Twitter e Instagram a partir da hashtag #RolTaxativoMata, utilizada pela comunidade como forma de manifestação de repúdio à decisão do STJ. A questão norteadora do estudo foi: "Qual a percepção da comunidade PcD e ativistas da causa em relação à aprovação do Rol Taxativo?". Os objetivos delimitados para o estudo tiveram como propósito responder a questão. Sendo o objetivo geral compreender a implicação do rol taxativo na vida de pessoas da comunidade e os específicos são: a) Mapear conteúdos relevantes sobre a temática através do uso das redes sociais Instagram e Twitter, entre fevereiro e junho de 2022; b) Identificar a percepção dos indivíduos da comunidade PcD em relação aos impactos gerados em suas vidas por conta do Rol Taxativo; c) Compreender a relevância do uso da internet e redes sociais para manifestações sociais dentro da comunidade PcD. O estudo contou com diferentes técnicas de pesquisa, tais como, pesquisa bibliográfica, entrevista virtual semi-estruturada, análise de conteúdo das publicações. A partir do estudo realizado, foi possível compreender que o Rol Taxativo teve impactos expressivamente negativos em relação à Comunidade PcD.

Palavras-chave: Rol Taxativo. Internet. Cibercultura. Ativismo. Movimentos Sociais.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – A história dos direitos das Pessoas com Deficiência.....	26
Figura 2 – Gráfico de porcentagem da população por tipo e grau de deficiência.....	30
Figura 3 – Protesto contra o rol taxativo acontece em Santos (SP).....	62
Figura 4 – Publicação 1 - Card 1 de 6.....	68
Figura 5 – Publicação 1 - Card 2 de 6.....	69
Figura 6 – Publicação 1 - Card 3 de 6.....	70
Figura 7 – Publicação 1 - Card 4 de 6.....	70
Figura 8 – Publicação 1 - Cards 5 e 6.....	71
Figura 9 – Publicação 2.....	72
Figura 10 – Publicação 3 - Card 1 de 2.....	74
Figura 11 – Publicação 3 - Card 2 de 2.....	75
Figura 12 – Publicação 4.....	77
Figura 13 – Publicação 5 - Card 1 de 2.....	79
Figura 14 – Publicação 5 - Card 2 de 2.....	81
Figura 15 – Publicação 6.....	82
Figura 16 – Publicação 7.....	84
Figura 17 – Publicação 8.....	86
Figura 18 – Publicação 9.....	88
Figura 19 – Post Unimed BH - Publicação 9.....	90
Figura 20 – Publicação 10.....	91

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Comparação entre visões em relação às PcDs pré e pós Declaração de Madrid.....	28
Quadro 2 – Compilação das principais Leis e Decretos Federais das PcD.....	33
Quadro 3 – Compilação de Publicação da #RolTaxativoMata.....	66

LISTA DE GRÁFICOS:

Gráfico 1 – Resumo geral de comentários da Publicação 1.....	71
Gráfico 2 – Resumo geral de comentários da Publicação 2.....	73
Gráfico 3 – Resumo geral de comentários da Publicação 3.....	76
Gráfico 4 – Resumo geral de comentários da Publicação 4.....	78
Gráfico 5 – Resumo geral de comentários da Publicação 5.....	80
Gráfico 6 – Resumo geral de comentários da Publicação 6.....	82
Gráfico 7 – Resumo geral de comentários da Publicação 7.....	84
Gráfico 8 – Resumo geral de comentários da Publicação 8.....	86
Gráfico 9 – Resumo geral de comentários da Publicação 9.....	89
Gráfico 10 – Resumo geral de comentários da Publicação 10.....	92

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AME – Atrofia Muscular Espinhal

ANS – Agência Nacional de Saúde Suplementar

PcD – Pessoa com Deficiência

PL – Projeto de Lei

REPS – Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde

STJ – Supremo Tribunal de Justiça

TEA – Transtorno do Espectro Autista

ONG – Organização Não Governamental

ONU – Organização das Nações Unidas

UPIAS – Union of the Physically Impaired Against Segregation (União dos Deficientes Físicos Contra a Segregação)

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	13
2. A DEFICIÊNCIA ATRAVÉS DO TEMPO: CONTEXTO HISTÓRICO MUNDIAL.....	17
2.1 ANTIGUIDADE.....	17
2.2 IDADE MÉDIA E MODERNA.....	19
2.2.1 <i>Modelo Biomédico da Deficiência</i>	21
2.3 IDADE CONTEMPORÂNEA.....	22
2.3.1 <i>Modelo Social da Deficiência</i>	23
2.3.2 <i>Modelo Social da Lesão</i>	24
2.4 CONTEXTO HISTÓRICO BRASILEIRO DAS PcD.....	30
2.4.1 <i>Evolução da perspectiva social sobre deficiência no Brasil</i>	32
2.4.2 <i>Legislação brasileira das PcD</i>	33
2.5 SISTEMA DE SAÚDE BRASILEIRO E TRATAMENTOS SUPLEMENTARES.....	37
2.5.1 <i>Rol de procedimentos da ANS</i>	38
2.5.2 <i>Rol Taxativo ou Exemplificativo</i>	39
2.6 ONDE ESTAMOS E PARA ONDE VAMOS.....	41
3. REDES SOCIAIS E CIBERATIVISMO.....	44
3.1 INTERNET E AS REDES SOCIAIS.....	44
3.2 CONCEITOS DE CIBERCULTURA.....	49
3.3 CONCEITOS DE CIBERATIVISMO.....	53
4. ESTUDO DE CASO: #ROLTAXATIVOMATA.....	57
4.1 A MANIFESTAÇÃO #ROLTAXATIVOMATA.....	57
4.2 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS.....	63
4.3 ANÁLISE DE CONTEÚDOS E RESULTADOS DA PESQUISA.....	65
4.3.1 <i>Análise de postagens da #RolTaxativoMata no Instagram e Twitter</i>	66
4.3.2 <i>Entrevista semi-estruturada</i>	93
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	98
REFERÊNCIAS.....	102
APÊNDICE A.....	106
APÊNDICE B.....	109
ANEXO.....	110

1. INTRODUÇÃO

Conceitualmente, são denominadas **Pessoas com Deficiência (PcD)** aquelas que possuem impedimentos de longo prazo, de natureza física, mental, intelectual ou sensorial que, em interação com diversas barreiras, podem ter obstruída sua participação plena e efetiva na sociedade, em igualdade de condições com as demais pessoas. Definição esta que, por sua vez, está presente no Artigo 1^o da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, aprovado pela Assembléia Geral da ONU (2006) e será a nomenclatura utilizada nesta pesquisa para abordar os tópicos relacionados a este público.

No que se diz respeito à participação da comunidade PcD no desenvolvimento social através da história, conforme será visto na presente pesquisa, é possível afirmar que as Pessoas com Deficiência, desde os primórdios da humanidade até os dias atuais, foram populações minorizadas (e não minorias), em seus papéis sociais. Nas ciências sociais, quando se fala em minorias sociais, está-se referindo a um conceito relacionado a segmentos populacionais que, por suas diferenças corporais, inserção histórica, noções de bem-viver, representação social e tratamento desigual pela organização da sociedade sofrem opressão que resulta em exclusão e vulnerabilidade social (GOFFMAN, 1988 *apud* SANTOS, 2006)².

A presente pesquisa visa ampliar o debate sobre a decisão do Supremo Tribunal de Justiça (STJ) referente ao Rol de Procedimentos da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS), na qual ministros votaram a favor da mudança do Rol Exemplificativo para o modelo Taxativo, que deixaria de cobrir diversos tratamentos específicos para a comunidade de Pessoas com Deficiência, doenças raras, autoimunes e demais condições semelhantes.

¹ A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência comentada. Disponível em: <<https://www.gov.br/governodigital/pt-br/acessibilidade-digital/convencao-direitos-pessoas-deficiencia-comentada.pdf>>. Acesso em: 06 Set 2022.

² Wederson Rufino dos Santos, formado pela Universidade de Brasília, no Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero. Autor do artigo: Pessoas com deficiência: nossa maior minoria. Temas Livres, Physis 18 (3), Set 2008. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/physis/a/SDWpCmFGWGn69qtRhdqqGSy/?lang=pt>>. Acesso em 06 Set 2022.

Em relação à justificativa da autora sobre a exploração do tema aqui tratado, foram diversos os fatores que contribuíram para a iniciativa deste estudo. Estes perpassam entre aspectos pessoais, sociais e acadêmicos. Em um âmbito pessoal, admito que a preocupação em relação à temática da acessibilidade e inclusão, de certa forma, sempre estiveram presentes em minha vida, desde trabalhos na escola até a convivência com parentes e amigos que possuíam algum tipo de deficiência. Desde que comecei a compreender as questões político/sociais do mundo em que vivemos, foi intrínseco o meu interesse em compreender o porquê do mundo ser assim. Da marginalização de grupos minorizados pela sociedade, da tamanha falta de consideração e direitos básicos das Pessoas com Deficiência no Brasil, do machismo, da homofobia, e assim por diante, uma vez que esta realidade se tornava cada vez mais gritante e absurda ao longo da minha juventude.

Além da reflexão pessoal que despertou minha curiosidade sobre o presente assunto, após algumas pesquisas feitas inicialmente sobre os fatos históricos em relação aos direitos destes indivíduos, fiquei muito interessada em entender o lugar desta comunidade ao decorrer da história da humanidade. Fatos históricos estes, que instigam a reflexão de como estamos evoluindo (ou não) em contraste com o que nosso passado relata.

Outro fator determinante para a escolha dessa temática foi a escassez de pesquisas no campo das Relações Públicas sobre manifestações sociais dentro da comunidade de Pessoas com Deficiência. Foi possível perceber este déficit enquanto realizava minha pesquisa para compor o estado da arte do projeto para o TCC, e foram encontrados poucos assuntos relacionados – apenas alguns na área de Psicologia, Filosofia e Sociologia – e, nenhum analisando esta relação apresentada especificamente, com a área de comunicação e com o objeto de estudo proposto neste trabalho. O que me motivou, ainda mais, a contribuir para realizar um estudo no escopo acadêmico da Comunicação.

Neste contexto e, tendo como objeto de estudo uma manifestação social significativa, advinda de seu principal público, as Pessoas com Deficiência, este trabalho pretende explorar as seguintes questões: Como o Rol Taxativo impacta a

vida das pessoas com deficiências, como a decisão do STJ afeta a realização de seus tratamentos e qual a opinião destes indivíduos em relação à essa decisão?

Partindo destes questionamentos, cheguei ao problema da presente pesquisa: "Qual a percepção da comunidade PcD e ativistas da causa em relação à aprovação do Rol Taxativo?". Isto posto, concluímos que o objetivo principal da pesquisa seria compreender a implicação do rol taxativo na vida destas pessoas, a partir dos conteúdos publicados através da #RolTaxativoMata e a realização de uma entrevista.

Assim sendo, definimos que, de maneira complementar ao objetivo central da pesquisa, os objetivos específicos seriam: a) Mapear conteúdos relevantes sobre a temática através do uso das redes sociais Instagram e Twitter, entre fevereiro e junho de 2022; b) Identificar a percepção dos indivíduos da comunidade PcD em relação à aos impactos gerados em suas vidas por conta do Rol Taxativo; c) Compreender a relevância do uso da internet e redes sociais para manifestações sociais dentro da comunidade PcD. Além disso, a fim de atender a esses objetivos, utilizou-se a metodologia de análise de conteúdo (Bardin, 2009) nos conteúdos coletados no Instagram a partir da *hashtag*³ #RolTaxativoMata.

Para a apresentação do estudo realizado, foram estruturados cinco capítulos. O primeiro, aqui configurado, consiste na introdução do tema, o problema de pesquisa, seguido dos objetivos (geral e específicos), os métodos utilizados para análise dos conteúdos e a apresentação dos capítulos seguintes.

O segundo capítulo, consiste em um breve contexto histórico das Pessoas com Deficiência através do desenvolvimento das sociedades humanas mundiais, da Antiguidade à Idade Contemporânea. Seguido pela explicação dos Modelos Biomédico e Social da deficiência, apresentamos a contextualização histórica das Pessoas com Deficiência no Brasil, a evolução da perspectiva da sociedade brasileira em relação à deficiência, suas legislações, sistema de saúde e amparo

³ Hashtag é um termo associado a assuntos ou discussões que se deseja indexar em redes sociais, inserindo o símbolo da cerquilha (#) antes da palavra, frase ou expressão. Quando a combinação é publicada, transforma-se em um hiperlink que leva para uma página com outras publicações relacionadas ao mesmo tema/assunto.

aos mesmos e, ao final, uma reflexão da autora sobre onde estamos atualmente enquanto sociedade neste contexto e para onde vamos.

O terceiro capítulo apresenta a conceituação da Internet e suas Redes Sociais, bem como da Cibercultura e o Ciberativismo, aplicados ao uso dos mesmos dentro do objeto de estudo da pesquisa.

No quarto capítulo, é descrito o percurso metodológico deste estudo, e as técnicas utilizadas na análise do objeto, bem como os resultados da análise medindo os principais elementos presentes nos conteúdos coletados a partir da #RoITaxativoMata.

O quinto capítulo - e último - expõe as considerações finais, reflexões da autora e proposta de novos caminhos de análise.

2. A DEFICIÊNCIA ATRAVÉS DO TEMPO: CONTEXTO HISTÓRICO MUNDIAL

Neste tópico será abordado, de forma breve, o contexto histórico das Pessoas com Deficiência através do desenvolvimento das sociedades humanas.

Apesar de estar presente em toda a história da humanidade, os impedimentos físicos, mentais, intelectuais ou sensoriais foram tratados de diferentes maneiras ao longo do tempo. Nesse sentido, em boa parte da história, a rejeição e o preconceito foram atitudes tomadas pela sociedade em relação às Pessoas com Deficiência, dificultando ainda mais sua inclusão na sociedade.

Essa visão só foi alterada quando a humanidade reconheceu a necessidade de estabelecer a igualdade de condições e oportunidades para todos, bem como a importância de garantir que todos tenham os seus direitos fundamentais respeitados. Esse reconhecimento é recente, principalmente quando pensamos no princípio da acessibilidade e inclusão, assuntos que passaram a ser pautados mundialmente somente em meados do século XXI.

2.1. ANTIGUIDADE

O entendimento e o tratamento em relação à deficiência se deram de diferentes maneiras em civilizações antigas. Podemos tomar como exemplo três das mais importantes sociedades antigas da humanidade: a egípcia, a grega e a romana.

No Egito ANTIGO, as questões referentes à deficiência, especialmente físicas, não eram vistas como motivos de exclusão e discriminação por parte da sociedade. Os egípcios demonstraram certa preocupação com pessoas que possuíam certos impedimentos e tentavam integrá-las socialmente. Segundo Gugel (2007), evidências arqueológicas indicam que há 5 mil anos, as Pessoas com Deficiência faziam parte das diferentes classes sociais do Egito antigo, desde os escravos até os nobres e faraós. Ainda sobre a cultura egípcia Gugel (2007) explica que,

A arte egípcia, os afrescos, os papiros, os túmulos e as múmias estão repletos dessas revelações. Os estudos acadêmicos baseados em restos biológicos, de mais ou menos 4.500 a.C., ressaltam que as pessoas com nanismo não tinham qualquer impedimento físico para as suas ocupações e ofícios, principalmente de dançarinos e músicos. (Apud GUGEL, 2007, p. 5).

A autora demonstra que, de fato, as Pessoas com Deficiência já estavam presentes na sociedade, e, inclusive, possuíam uma grande aceitação perante à sociedade, tendo ocupações sociais consideradas aceitáveis para a época e, teoricamente, não presenciando atos de discriminação tão relevantes como, por exemplo, na Grécia ANTIGA.

Na Grécia ANTIGA, as deficiências eram tratadas de maneira diferente. A sociedade grega possuía a cultura de supervalorizar o corpo humano, sendo intolerante com qualquer tipo de característica física que não se enquadrava aos padrões gregos. Uma das razões para a intolerância era a formação militar na Grécia. Os homens deveriam ser aptos e capazes de participar ativamente de guerras e batalhas, enquanto as mulheres deveriam ser capazes de gerar crianças “saudáveis”. Sendo assim, ao nascer, se algum atributo físico era considerado deformidade ou anormalidade, o bebê era sacrificado. O sacrifício era executado por meio de abandono ou os bebês eram atirados de uma cadeia montanhosa conhecida como Taygetos, na região do Peloponeso.

Conforme explica Pessotti (1984, p.12), em Esparta as crianças eram consideradas subumanas: “Em Esparta crianças portadoras de deficiência físicas ou mentais eram consideradas subumanas, o que legitimava sua eliminação ou abandono”. Ainda sobre a caracterização desumana das Pessoas com Deficiência, Plantão explica, em sua obra “A República”, Livro IV, que,

“Então os filhos dos homens superiores, e levá-los-ão para o aprisco, para junto de amas que moram à parte num bairro da cidade; os dos homens inferiores, e qualquer dos outros que seja disforme, escondê-los-ão num lugar interdito e oculto, como convém.” (Pessotti, 1984, p.12).

Na Roma ANTIGA, a marginalização contra Pessoas com Deficiência também era uma realidade. Como exemplo disso, a Lei das Doze Tábuas, que constituiu a origem do direito romano em 450 a.C, determinava o sacrifício de bebês que nasciam com má formação física. A Lei Romana apresenta este direito aos seus

cidadãos em sua IV Tábua, denominada “Do pátrio poder e do casamento”, no primeiro artigo: “I - É permitido ao pai matar um filho que nasce desforme mediante o julgamento (testemunho) de cinco vizinhos”. A exposição dessas crianças se devia ao fato de que a mesma, teoricamente, não serviria para ser um soldado ou um agricultor. Logo, como não teriam capacidade para realizar esses tipos de tarefas, eram considerados uma ameaça para sociedade romana.

Em relação ao ato de marginalizar, PACHECO e ALVES (2007, p. 247) explicam que,

O movimento de ‘marginalização’ foi adotado por muito tempo e tem em suas raízes motivos não apenas sociais como pessoais. Afinal, o preconceito corresponde às necessidades irracionais do indivíduo que pode estar reproduzindo a cultura por dificuldade em refletir e pensar nas representações que esta lhe traz. (PACHECO e ALVES, 2007, p. 247)

Essa visão de segregação das Pessoas com Deficiência só começou a ser repensada somente na Idade Média, muito por influências de questões morais e éticas com o surgimento da Bíblia e da concepção religiosa que passou a ser adotada no Cristianismo.

Após analisarmos a antiguidade, analisaremos como a Idade Média e Moderna buscava tratar questões relacionadas às Pessoas com Deficiência no próximo tópico.

2.2. IDADE MÉDIA E MODERNA

Segundo Silva (2011), a mudança de concepção nas sociedades europeias em relação à deficiência ocorreu principalmente com o surgimento do Cristianismo. A visão religiosa dominante durante o período da Idade Média (476-1453) e da Idade Moderna (1453-1789) enxergava a deficiência como uma punição ou um castigo divino, em que a pessoa que a possuía deveria conviver com ela para “pagar” os seus pecados. Nesse sentido, a pessoa com deficiência adquire um status humano, possuidor de alma, não devendo mais ser descartado da sociedade como antes.

A autora ainda aponta que nesta época, o abandono passou a ser condenado

e as Pessoas com Deficiência passaram a ser acolhidas, principalmente em asilos e conventos. Mas isso não resultou diretamente na integração destes indivíduos nos mais diversos âmbitos econômicos, políticos e sociais das comunidades da época. A hostilidade e o preconceito continuaram a ser praticadas contra esta comunidade, que ainda eram vistas como inúteis socialmente.

Conforme explica Pessotti (1984), durante a Idade Média, as crianças que nasciam deformadas eram jogadas nos esgotos da ANTIGA Roma. As leis romanas não eram favoráveis às pessoas que nasciam com deficiência. A população encarava o nascimento de Pessoas com Deficiência como castigo de Deus. Os supersticiosos viam os deficientes como feiticeiros ou bruxos.

Ainda neste contexto, Martinho Lutero defendia que os deficientes mentais eram seres diabólicos que mereciam castigos para serem purificados e durante a Inquisição⁴, toda pessoa portadora de deficiência que fosse reconhecida pela encarnação do mal era destinada à tortura e à fogueira. O autor ainda explica que a pessoa com deficiência passou a ser acolhida nos conventos ou igrejas por troca de trabalhos. Essa concepção perdurou até a Idade Contemporânea, quando se manifesta a noção de inclusão na sociedade.

Essa noção de inclusão surgiu especialmente após a Segunda Guerra Mundial (1939-1945). Isso porque uma das consequências da guerra foi uma enorme quantidade de sobreviventes com algum tipo de deficiência, principalmente física, por conta das batalhas travadas. O continente europeu estava devastado e era preciso retomar as atividades econômicas e industriais da região, que carecia de mão de obra. Dessa forma, esforços começaram a ser tomados para integrar os sobreviventes de guerra que possuíam deficiência no mercado de trabalho.

Mas todo esse contexto gerou um impacto na sociedade, como explica Silva (2011), quando passou a buscar soluções e alternativas para incluir estas pessoas de maneira plena e íntegra na sociedade. Com isso, foi na somente na década de

⁴ Movimento político-religioso que ocorreu entre os séculos XII ao XVIII na Europa e nas Américas, cujo objetivo era buscar o arrependimento daqueles considerados hereges pela Igreja e condenar as teorias contrárias aos dogmas do cristianismo.

1970 que a discussão relacionada aos direitos humanos das Pessoas com Deficiência realmente ganhou relevância, e quando começaram a surgir as primeiras declarações⁵ da história dos direitos das Pessoas com Deficiência.

A partir do próximo tópico, iremos explorar os modelos de deficiência através dos tempos, suas principais características, além da contextualização do período em que os mesmos eram consentidos, de maneira geral, e percebidos pela sociedade.

2.2.1. *Modelo Biomédico da Deficiência*

Conforme apresentado no tópico acima, vale ressaltar que a inclusão das Pessoas com Deficiência nessa época se baseava em uma concepção de que a deficiência deveria ser tratada como um problema individual, como uma patologia.

Assim, o deficiente era quem precisava ser cuidado para se adequar à sociedade, e não o contrário, o que acabava não eliminando o caráter de segregação dessas pessoas. Essa concepção ficou conhecida como o modelo biomédico da deficiência, que viria a ser substituído mais tarde. Isso significa que as Declarações citadas, assim como a conceituação sobre deficiência e incapacidade definida pela Organização Mundial da Saúde (OMS), em 1976, na **Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID)**, tinham o modelo biomédico como concepção sobre deficiência.

Conforme explica França (2013, p.60),

O Modelo Médico (ou Biomédico) da Deficiência a compreende como um fenômeno biológico. Segundo tal concepção, a deficiência seria a consequência lógica e natural do corpo com lesão, adquirida inicialmente por meio de uma doença, sendo uma como consequência desta. A deficiência seria em si a incapacidade física, e tal condição levaria os indivíduos a uma série de desvantagens sociais. Uma vez sendo identificada como orgânica, para se sanar a deficiência, dever-se-ia fazer uma ou mais intervenções sobre o corpo para promover seu melhor funcionamento (quando possível) e reduzir assim as desvantagens sociais a serem vividas. (FRANÇA, 2013, p.60).

Para o autor, este modelo entendia que não deveria haver uma adequação da sociedade como um todo para aceitar ou receber estes indivíduos, mas sim, este se adequar à sociedade por meio de intervenções que "normalizaram" o indivíduo.

⁵ As declarações serão abordadas com maiores detalhes nos próximos capítulos deste estudo.

A premissa principal deste modelo, é considerar que a deficiência deveria ser erradicada como um todo, ou seja, buscava-se uma ideologia de normalização deste grupo, como citado por França “a Ideologia da Normalização que preconiza a intervenção física no corpo da pessoa com deficiência, para que suas vidas se aproximem de uma suposta normalidade”.

Com intuito de contrapor esse modelo e teoria, discutiremos mais sobre o advento do Modelo Social da Deficiência, a ser apresentado no próximo tópico, que busca a adequação da sociedade de maneira mais inclusiva, e não o contrário. Seja com direitos, meios, tratamentos e representatividade.

2.3. IDADE CONTEMPORÂNEA

Segundo Monteiro, Sales e Nakazaki (2016), no século XVI com a chegada da Revolução Francesa, onde os valores como Igualdade, Fraternidade e Liberdade, a deficiência passa a ser vista como um distúrbio “metálico”, isto é, que pode ser tratado. É neste século que surgem os hospitais psiquiátricos para o tratamento das pessoas portadoras de deficiência mental.

Surgem também os movimentos sociais da Revolução Francesa que trouxe modificações para todo o mundo ocidental. O resultado desse movimento foi a Declaração Direitos Humanos na qual podemos citar: O respeito, pelo Estado, à dignidade da pessoa humana; O direito à propriedade individual; A liberdade e a igualdade dos cidadãos perante a lei; O direito de resistência à opressão; E a liberdade de pensamento e de opinião.

2.3.1. *Modelo Social da Deficiência*

Conforme apresentado anteriormente, o Modelo Biomédico da Deficiência passou a sofrer críticas ainda na década de 70. Segundo Diniz (2007), o modelo social da deficiência surgiu nas mãos do sociólogo britânico Paul Hunt, que procurava entender o fenômeno da deficiência a partir do conceito de estigma, apresentado por Erving Goffman, em 1961.

Em 1972, Hunt propôs ao jornal *The Guardian* a criação de um grupo de pessoas que debatesse sobre o autoritarismo e os regimes cruéis que incidiam sobre os sujeitos com deficiência, para que novas ideias fossem levadas ao parlamento inglês (DINIZ, 2007). A partir destes movimentos, ações sociais e entidades como a **Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS)**⁶, da Inglaterra, passaram a trazer à tona a ideia de que a deficiência deveria ser vista como um fenômeno de natureza social. A autora ainda explica que,

o marco teórico do grupo de sociólogos deficientes que criaram a UPIAS foi o materialismo histórico, o que os conduziu a formular a tese política de que a discriminação pela deficiência era uma forma de opressão social. Oliver e Barnes, em deficientes e política social: da exclusão para a inclusão, definem a experiência da opressão sofrida pelos deficientes como uma “situação coletiva de discriminação institucionalizada” (DINIZ, 2007, p. 16).

Nesse sentido, a deficiência começa a ser compreendida como o resultado da forma como uma pessoa com impedimentos físicos, mentais, intelectuais ou sensoriais interage com a sociedade. Essa visão passou a ser chamada de modelo social da deficiência e, diferente do modelo biomédico, entende que a sociedade deve se adaptar às deficiências, e não o contrário.

Entretanto, sob uma perspectiva ideológica-filosófica, “a ideologia da normalização, que preconiza a intervenção física no corpo da pessoa com deficiência, para que suas vidas se aproximem de uma suposta normalidade, é abertamente combatida pelo Modelo Social (Oliver, 1994. *apud* França, 2013, p. 63). A partir dessa nova maneira de considerar a deficiência, envolvendo valores que reforçam os direitos humanos, como a dignidade humana e a igualdade, o Modelo Social começou a guiar as políticas e medidas legislativas voltadas às Pessoas com Deficiência.

Ainda assim, faz-se importante compreender os desdobramentos e eventuais questionamentos em relação às diferenças conceituais entre deficiência e lesão. Deste modo, no próximo capítulo, iremos apresentar brevemente o Modelo Social da Lesão.

⁶ OFFICIAL DOCUMENT: UNION OF THE PHYSICALLY IMPAIRED AGAINST SEGREGATION. Disponível em : <<https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/UPIAS-UPIAS.pdf>>. Acesso em: 12 Jul de 2022.

2.3.2. *Modelo Social da Lesão*

O Modelo Social da Lesão foi uma expressão e modelo utilizado para ilustrar o desenvolvimento do Modelo Social da Deficiência, buscando reconhecer a lesão como um dos principais fatores de restrição da participação social das Pessoas com Deficiência na sociedade e pleitear a relação entre a lesão e a deficiência.

França (2013) explica que os conceitos que traduzem as experiências vivenciadas pelas Pessoas com Deficiência distinguem-se em duas diferentes esferas. Por meio da seção entre o domínio físico e social, a UPIAS reelaborou os conceitos de lesão e deficiência:

[...] lesão como a falta completa ou parcial de um membro ou ter um membro, órgão ou uma função do corpo com defeito; e deficiência como a desvantagem ou restrição de atividade causada pela organização social contemporânea que não (ou pouco) leva em consideração as pessoas que possuem uma lesão, e assim as exclui da participação das atividades sociais (UPIAS, 1976, p. 20).

Liz Crown (1996) compreende que, “ocultar a lesão e suas implicações é também encobrir parte das restrições sociais vividas pelas pessoas com deficiência”. Segundo a autora, determinar lesões e restrições físicas pode implicar diretamente em determinadas restrições sociais, sendo elas implícitas, diretas ou indiretas. Como por exemplo, uma pessoa com deficiência visual não tendo acessibilidade para assistir um filme no cinema, por falta de audiodescrição. (apud França, 2013, p. 64)

Como resultado das discussões internacionais acerca dos modelos biomédico, social, e de lesão, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (BRASIL, 2009) propôs o conceito de deficiência que reconhece a experiência da opressão sofrida pelas pessoas com impedimentos. O novo conceito supera a ideia de impedimento como sinônimo de deficiência, reconhecendo na restrição de participação o fenômeno determinante para a identificação da desigualdade pela deficiência (DINIZ, 2009).

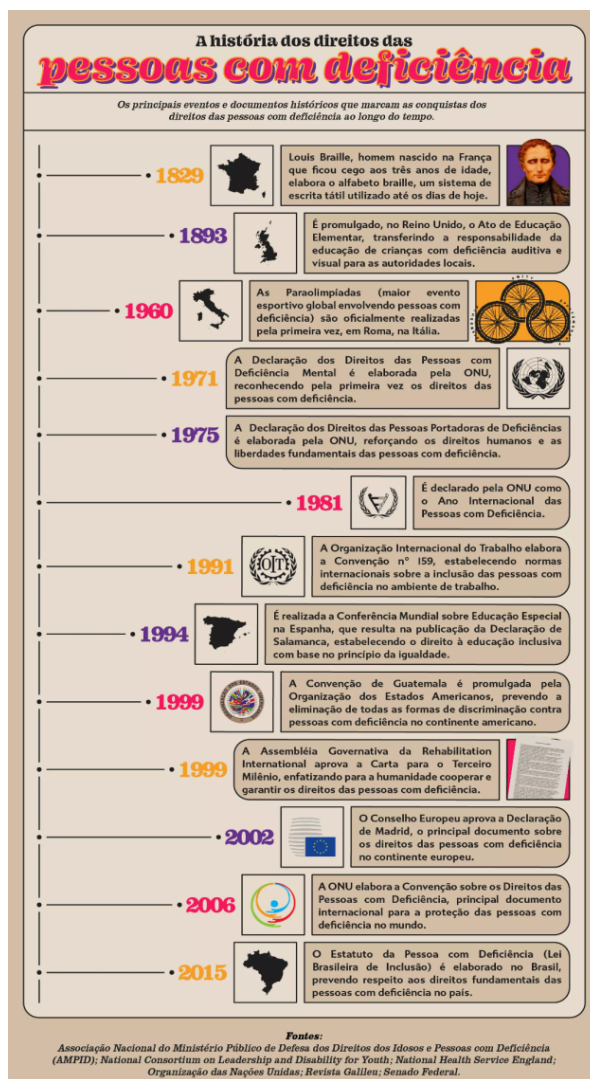
Partindo dos conhecimentos abordados acima, é possível compreender que, ao longo dos anos, o Modelo Social da Deficiência passou a ter uma adesão social praticamente unânime, uma vez que disseminava a ideia de que a sociedade em si necessitava de adaptação (acessibilidade) para com as Pessoas com Deficiência, e

não o contrário.

Em relação aos avanços políticos sociais desta visão, na década de 1990, por exemplo, países como os Estados Unidos e o Reino Unido elaboraram leis como a **Americans with Disability Act** e o **Disability Discrimination Act** para combater a discriminação contra Pessoas com Deficiência e garantir seus direitos fundamentais. No mesmo período, em 1994, a ONU publicou a **Declaração de Salamanca**, com o objetivo de estabelecer a inclusão educacional para crianças com deficiência, ressaltando que os sistemas educacionais deveriam contemplar as necessidades de todos. Mas foi somente em 2001 que a OMS alterou a sua definição de deficiência, incorporando os preceitos do modelo social, com a publicação da **Classificação Internacional da Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)**.

Além disso, outro exemplo seria o principal tratado internacional da história dos direitos das Pessoas com Deficiência, a **Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência**, elaborado pela ONU em 2006. Considerado um dos documentos mais importantes da luta desta comunidade, ele reafirmou os princípios dos direitos humanos e reconheceu o princípio da acessibilidade, tornando os direitos destes indivíduos uma obrigação dos Estados membros da organização. Na figura abaixo é possível visualizar com maiores detalhes a cronologia da aquisição destes direitos:

Figura 1 – A história dos direitos das Pessoas com Deficiência



Fonte: Elaborado por Instituto Mattos Filho

Conforme apresentado na Figura 1, percebe-se que ao longo dos séculos existem marcos históricos muito importantes para o desenvolvimento da comunidade de Pessoas com Deficiência mundo afora.

No ano de 1829, por exemplo, temos o nascimento de Louis Braille na França. Aos 3 anos de idade Louis perdeu a visão e desenvolveu o alfabeto braille, escrito para Pessoas com Deficiência Visual, que é utilizado até hoje em dia.

Em 1893, tornou-se público, no Reino Unido, o Ato de Educação Elementar, fazendo com que a responsabilidade de fornecer educação à crianças com deficiência auditivas e visuais para o governo. Passados quase 70 anos após o primeiro Ato de Educação Elementar, em 1960, na Roma, teve a estreia das Paraolimpíadas, o maior evento esportivo desenvolvido para Pessoas com

Deficiência.

Seguindo a linha dos acontecimentos, cerca de 11 anos após, as Paraolimpíadas foi reconhecido pela primeira vez na história o direito das Pessoas com Deficiência, a declaração desenvolvida pela ONU, teve como nome A Declaração dos Direitos das Pessoas com Deficiência Mental.

Ainda nos anos 70, mais especificamente em 1975 foi elaborado pela ONU, uma declaração para reforçar direitos humanos para PcDs, bem como, liberdades fundamentais, denominado Declaração dos Direitos das Pessoas Portadoras de Deficiências. Além disso, o ano de 1981 foi considerado pela ONU como o Ano Internacional das Pessoas com Deficiência.

Considerando que a Assembléia Geral das Nações Unidas proclamou em 1981 o Ano Internacional das Pessoas Deficientes, com o tema “Participação Plena e Igualdade”, e que um programa mundial de ação relativo às pessoas deficientes permitiria a adoção de medidas eficazes a nível nacional e internacional para atingir as metas da “participação plena” das pessoas deficientes na vida social e no desenvolvimento, assim como de igualdade, em 1991, para que estas pessoas tivessem, de fato, maior amparo legal para inclusão no ambiente de trabalho, foram estabelecidas normas internacionais pela Organização Internacional do Trabalho (OIT), também conhecida como a Convenção N° 159⁷.

Já em 1994, foi realizada na Espanha a Conferência Mundial sobre Educação Especial, resultando em uma publicação que estabeleceria o direito à educação inclusiva, possibilitando, desta forma, maior igualdade de acesso à educação para Pessoas com Deficiência. Sob a mesma perspectiva inclusiva em relação a comunidade PcD, nos Estados Unidos da América, 5 anos depois, foi desenvolvido pela Organização dos Estados Americanos, a Convenção de Guatemala, buscando eliminar toda e qualquer forma de discriminação sofrida contra deficiência no continente americano.

Ainda em 1999 foi aprovada em Londres, a Carta para o Terceiro Milênio⁸,

⁷ C159 - Reabilitação Profissional e Emprego de Pessoas Deficientes. Disponível em: <https://www.ilo.org/brasil/convencoes/WCMS_236165/lang--pt/index.htm>. Acesso em: 02 de set. 2022

⁸ Carta para o Terceiro Milênio. Documento oficial disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/carta_milenio.pdf>. Acesso em: 01 de set. 2022.

pela Assembléia Governativa da Rehabilitation International, buscando enfatizar a necessidade da humanidade cooperar como um todo para garantir os direitos das Pessoas com Deficiência. Em seu trecho inicial, seu objetivo principal é explicado:

Nós entramos no Terceiro Milênio determinados a que os direitos humanos de cada pessoa em qualquer sociedade devam ser reconhecidos e protegidos. Esta Carta é proclamada para transformar esta visão em realidade. Os direitos humanos básicos são ainda rotineiramente negados a segmentos inteiros da população mundial, nos quais se encontram muitos dos 600 milhões de crianças, mulheres e homens que têm deficiência. Nós buscamos um mundo onde as oportunidades iguais para pessoas com deficiência se tornem uma consequência natural de políticas e leis sábias que apóiem o acesso a, e a plena inclusão, em todos os aspectos da sociedade. (Carta Para o Terceiro Milênio, 1999, p.1).

Cabe ressaltar ainda que, a Carta para o Terceiro Milênio foi um dos documentos de maior importância dentro das organizações mundiais em relação à comunidade PcD, visto que seu comprometimento total se dava, única e exclusivamente, pela busca de equidade para as estes nas políticas públicas, leis e amplo acesso para vida digna perante a sociedade.

Dando sequência aos principais documentos criados para a comunidade, em 2002, foi aprovada a Declaração de Madrid, considerado de fato o documento mais importante em relação às Pessoas com Deficiência no continente Europeu, aprovado pelo próprio Conselho Europeu, na Espanha.

No próprio documento, o Conselho Europeu indica que a melhor maneira de compreender o contraste considerável entre as visões antigas em relação à inclusão destes sujeitos na sociedade, que a partir da aprovação do documento passa a dar lugar à nova, seria as observando de maneira comparativa:

Quadro 1 – Comparação entre visões em relação às PcDs pré e pós Declaração de Madrid

Novas Visões da Declaração de Madrid	
Visão antiga	Visão nova
Pessoas com deficiência como objeto de caridade.	Pessoas com deficiência como detentores de direitos
Pessoas com deficiência como pacientes.	Pessoas com deficiência como cidadãos e consumidores com autonomia.

Profissionais tomando decisões pelas pessoas com deficiência.	Tomada de decisões e assunção de responsabilidades, com independência, por parte das pessoas com deficiência e suas organizações em assuntos que lhes dizem respeito.
Enfoque apenas nas deficiências das pessoas.	Promoção de ambientes acessíveis e de apoio e da eliminação de barreiras, revisão de culturas e de políticas e normas sociais.
Rotulação de pessoas como dependentes ou não-empregáveis	Ênfase nas habilidades e na provisão de medidas efetivas de apoio.
Projetar processos econômicos e sociais para poucos.	Projetar um mundo flexível para muitos.
Segregação desnecessária em educação, emprego e outras áreas da vida.	Inserção de pessoas com deficiência na corrente principal da sociedade.
Políticas sobre deficiência como uma questão que afeta apenas os órgãos especiais.	Inserção de políticas sobre deficiência como uma responsabilidade geral do governo.

Fonte: elaborado pela autora.

A partir do quadro apresentado acima, fica evidente o tamanho progresso político-social do continente europeu, a partir da Declaração de Madrid, em sua mudança de perspectiva para com a comunidade das Pessoas com Deficiência, tornando-as políticas públicas de amparo legal para as PcDs.

Além da Declaração de Madrid, outro documento também mundialmente conhecido é a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, considerado mundialmente o documento mais importante em relação à proteção destes indivíduos.

E, por fim, em 2015 foi elaborado através da Lei Brasileira de Inclusão (LBI), o Estatuto da Pessoa com Deficiência, buscando prever o respeito aos direitos fundamentais das Pessoas com Deficiência.

Após analisarmos brevemente a história mundial das Pessoas com Deficiência através dos tempos e suas experiências na sociedade civil, percebemos que o avanço dos direitos humanos das PcD começam a criar um *corpus* legal

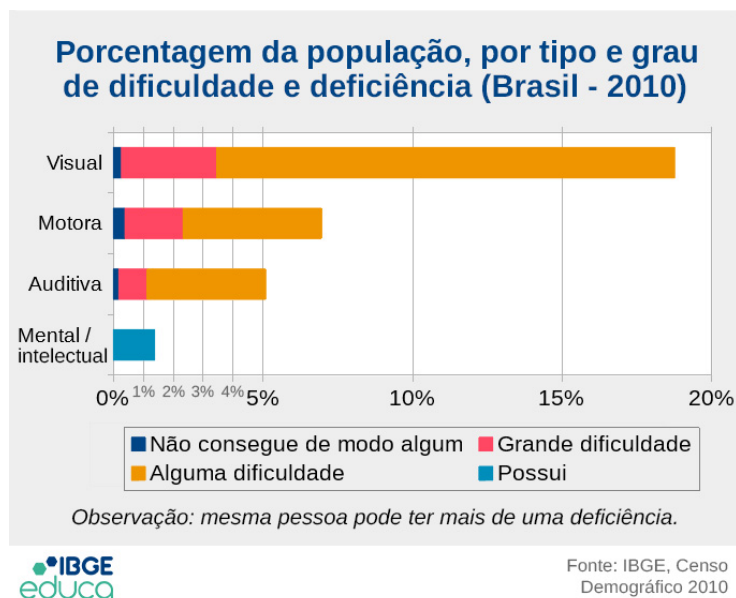
considerável nos continentes mais desenvolvidos do mundo. Agora, para aprofundarmos no tema deste trabalho, no próximo tópico iremos analisar o contexto desta comunidade dentro da realidade brasileira.

2.4. CONTEXTO HISTÓRICO BRASILEIRO DAS PcD

No século XIX tiveram o início das primeiras ações para atender as pessoas com deficiência, quando o País dava seus primeiros passos após a independência, forjava sua condição de nação e esboçava as linhas de sua identidade cultural. O contexto do Império (1822-1889), marcado pela sociedade aristocrática, elitista, rural, escravocrata e com limitada participação política, era pouco propício à assimilação das diferenças, principalmente as das pessoas com deficiência. (LANNA JÚNIOR, 2012, p.20).

De acordo com dados de 2010 do IBGE, existem cerca de 12,5 milhões de Pessoas com Deficiência no Brasil, considerando pessoas que possuem grande ou total dificuldade em enxergar, ouvir, caminhar, subir degraus ou deficiência mental/intelectual. Isso representa aproximadamente 6,7% da população, conforme ilustra o gráfico a seguir:

Figura 2 – Gráfico de porcentagem da população por tipo e grau de deficiência



Fonte: elaborado por IBGE Educa.

Mas quando olhamos para pessoas que possuem algum grau de dificuldade em pelo menos um dos aspectos citados, chegamos ao número de cerca de 46 milhões de brasileiros, ou seja, aproximadamente 24% da população. Essa grande quantidade de Pessoas com Deficiência no país é razão para que políticas públicas e ações sejam feitas em busca da inclusão social dessas pessoas. À vista disso, toda uma estrutura jurídica e legislativa é necessária para que essas pessoas tenham os seus direitos respeitados e condições plenas de acesso e participação nos mais diversos âmbitos da sociedade.

As ações do Estado brasileiro em relação às Pessoas com Deficiência continuaram a se basear em tratamentos assistencialistas por um longo período de tempo. Contudo, esses tratamentos não se mostravam efetivos para combater de fato a discriminação. Como resultado, as PcDs no Brasil continuavam sem os seus direitos políticos e civis reconhecidos.

Na verdade, a Constituição de 1934 mencionou, ainda que de maneira indireta as Pessoas com Deficiência em seu texto, ao garantir o “amparo aos desvalidos”, reconhecendo-os como de responsabilidade dos entes públicos. O grupo dos “desvalidos” era formado por pessoas que se encontravam em situação de abandono, miserabilidade e eram ignoradas pelo coletivo, como os pobres e as PcD.

Sendo assim, foi apenas na segunda metade do século XX que as Pessoas com Deficiência tiveram os seus direitos fundamentais reconhecidos no país, muito em vista da luta e reivindicação de movimentos sociais e políticos da comunidade com auxílio de pais, responsáveis, ONGS e ativistas da causa. Sob esta perspectiva, entende-se que é importante compreender de maneira mais aprofundada os principais motivos que levaram à evolução dessa perspectiva no formato social, assunto que será abordado no próximo subcapítulo.

2.4.1. Evolução da perspectiva social sobre deficiência no Brasil

Conforme discutido nos tópicos anteriores, entende-se que a partir da década de 1970, um novo entendimento sociológico sobre a deficiência surgiu. Essa

compreensão ficou conhecida como o modelo social da deficiência, enxergando que a forma como a sociedade se organiza é a responsável por produzir a deficiência.

A mudança de concepção influenciou o cenário nacional, em que se intensificaram as associações de Pessoas com Deficiência no Brasil, com a formalização do seu movimento político. Um exemplo foi a criação da Coalizão Pró-Federação Nacional de Entidades de Pessoas Deficiente, no final de 1979, representando a união de organizações de diferentes estados para planejar estratégias de lutas por direitos. Assim, a pauta da inclusão das Pessoas com Deficiência na sociedade e a necessidade do reconhecimento de direitos ganharam cada vez mais força.

Como consequência, com a redemocratização do país, os movimentos sociais e políticos desta comunidade participaram de maneira ativa no processo de elaboração da nova Constituição brasileira. Reivindicava-se a total e plena cidadania para Pessoas com Deficiência e a inserção dos seus direitos no texto final do documento. As pressões deram resultado e a Constituição Federal de 1988 foi a primeira a reconhecer os direitos das Pessoas com Deficiência no Brasil, englobando os princípios da igualdade, da dignidade da pessoa humana, da liberdade e da cidadania.

É preciso analisar não somente o contexto social, mas também o legislativo, seja ele estadual ou federal, buscando atender as demandas dessa minoria, seja com a criação de leis que busquem maior acessibilidade e tratamentos, quanto o combate à preconceitos e perda de direitos. No próximo tópico, abordaremos de maneira mais detalhada os principais tópicos da legislação brasileira para as Pessoas com Deficiência.

2.4.2. Legislação brasileira das PcD

A Constituição de 1988 garante todos os direitos fundamentais (direito à vida, saúde, educação, justiça, trabalho, seguridade social, transporte, direitos civis e políticos) às Pessoas com Deficiência no Brasil. Ela declara expressamente que todos devem ser tratados sem preconceitos, proibindo qualquer forma de

discriminação, principalmente em relação a salários e critérios de admissão do trabalhador(a) com deficiência.

Além disso, o texto constitucional determina a obrigação do poder público à assistência, proteção, garantia e integração social destes indivíduos. Estabelecendo, por exemplo, a reserva de cargos públicos para Pessoas com Deficiência, bem como critérios diferenciados para a aposentadoria dessas pessoas. Outro importante documento no Brasil é o **Estatuto da Pessoa com Deficiência**, também conhecido como a **Lei Brasileira de Inclusão**. Instituído em 2015, nele são previstos diversos dispositivos que garantem aspectos elementares voltados à comunidade PcD, como educação, saúde, moradia, trabalho, entre outros. A sua principal inovação diz respeito a uma nova abordagem para o tratamento das Pessoas com Deficiência, com base no modelo social de deficiência e no direito à igualdade de oportunidades.

Isso porque, apesar dos grandes avanços alcançados pela Constituição, em seu texto as Pessoas com Deficiência ainda são referidas como “pessoas portadoras de deficiência”, termo que deixou de ser o adequado. Além desses dois importantes documentos para as Pessoas com Deficiência no Brasil, diversas leis federais dispõem atualmente sobre os seus direitos. A garantia do direito à acessibilidade deve ser assegurada a todo cidadão, com ou sem deficiência, para promoção da qualidade de vida tanto das pessoas adultas e do idoso, quanto da criança e do adolescente, já que todo ser humano enfrenta barreiras à acessibilidade ao longo de sua existência.

Por isso, conhecer a fundo os seus direitos é a melhor maneira de fazer predominar a igualdade de direitos, traduzida na plena e efetiva participação e inclusão. O quadro a seguir apresenta um compilado, em ordem cronológica, das principais leis federais que amparam esta comunidade:

Quadro 2 – Compilação das principais Leis e Decretos Federais das PcD

Ano	Descrição
1989	Lei nº 7.853/1989, que criminaliza o preconceito em razão de deficiência, com penas de reclusão de 2 a 5 anos e multa.
	Lei nº 8.069/1990. Dispõe sobre a proteção integral à criança e ao adolescente.

1990	Considera-se criança, para os efeitos desta Lei, a pessoa até doze anos de idade incompletos, e adolescente aquela entre doze e dezoito anos de idade.
1991	Lei nº 8.213, conhecida como “Lei de Cotas”. Na verdade, ela é o art. 93 da Lei nº 8.213, mas por sua importância ficou conhecida como lei. O art. 93 estabelece a reserva de vagas para pessoas com deficiência ou reabilitados da Previdência Social, para empresas com 100 ou mais funcionários, numa proporção entre 2% e 5% dos postos de trabalho existentes.
1999	Decreto nº 3.298 regulamenta a Lei nº 7.853 (1989) e permite a aplicabilidade e a fiscalização da Lei n.º 8.213, ao definir quem se enquadra no critério das cotas. Decreto nº 3.048 – Destaque para o Anexo 3, que define o que pode ser considerado como deficiência física, no caso de perda de segmento de membros superiores ou inferiores. Essas definições ampliam as possibilidades de contratação.
2000	Lei nº 10.098 (Lei da Acessibilidade) estabelece normas e critérios de acessibilidade para todos os edifícios públicos ou de uso coletivo (inclui locais de trabalho) e eliminação de barreiras arquitetônicas, de transporte e comunicação, mediante a utilização de tecnologias assistivas.
2002	Lei nº 10.436/02, onde é reconhecida como meio legal de comunicação e expressão a Língua Brasileira de Sinais - Libras e outros recursos de expressão a ela associados.
2004	Decreto nº 5.296 (Decreto da Acessibilidade) regulamenta as leis n.º 10.048 (prioridade de atendimento) e 10.098 (promoção de acessibilidade). Redefine os conceitos de deficiência e acrescenta o conceito de mobilidade reduzida, entre outras providências.
2008	Decreto legislativo nº 186 ratifica a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, aprovada com status de emenda constitucional. Destaque para o Art. Nº 27, sobre Trabalho e Emprego.
2009	Decreto nº 6.949 promulga a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo.
2012	Instrução Normativa nº 98/2012 – MTE – Ministério do Trabalho e Emprego / SIT (Secretaria de Inspeção do Trabalho). Destaque – Incentiva as empresas a terem aprendizes com deficiência e a observar a qualidade da inclusão, verificando modificações nos postos de trabalho, a organização do trabalho e as condições ambientais, em conformidade com as necessidades do trabalhador, com garantia desde a acessibilidade arquitetônica até adaptações específicas de mobiliários, máquinas e equipamentos, dispositivos de segurança, utilização de tecnologias assistivas,

	facilitação de comunicação, apoios e capacitação específica, dentre outros, de modo a eliminar as barreiras porventura existentes.
2015	Lei nº 13.146 – Lei Brasileira de Inclusão (LBI) – Embora tenha introduzido várias mudanças, a Lei de Cotas foi mantida pela LBI como era. A LBI entrou em vigor em janeiro de 2016. Ela garante direitos em praticamente todas as áreas da vida, como trabalho, saúde, educação, infraestrutura, combate ao preconceito, mecanismos de defesa de direitos.
2016	Lei nº 13.409 - Lei que assegura a política de cotas nas universidades federais, também contemplando o acesso às PcD.

Fonte: elaborado pela autora.

Conforme apresentado no Quadro 2, em 1989, ano seguinte à promulgação da Constituição, foi publicada a Lei nº 7.853/1989, a primeira lei brasileira a estabelecer normas para o pleno exercício dos direitos individuais e sociais das PcD. Assim, estabelece a sua efetiva integração social e criminaliza o preconceito em razão de deficiência, com penas de reclusão de 2 a 5 anos e multa.

Logo em 1990, com a elaboração do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), ficou definido como dever do Estado garantir o atendimento médico e educacional especializado às crianças e adolescentes com deficiência

Em 1991, a Lei nº 8.213/1991 determinou o regime de cotas para estes indivíduos, instituindo que empresas com mais de 100 funcionários devem preencher de 2% a 5% dos seus cargos com Pessoas com Deficiência, além de amparar a sua reabilitação profissional legal.

Após três anos, em 1994, foi publicada a Lei nº 8.999/1994, que concede passe livre às Pessoas com Deficiência no transporte coletivo interestadual, ou seja, garante a gratuidade nas passagens para transitar entre os estados brasileiros.

Nos anos 2000, novos avanços foram conquistados. A prioridade de atendimento às Pessoas com Deficiência em espaços, empresas e serviços públicos passou a ser garantida pela Lei nº 10.048/00. Bem como o direito à acessibilidade, pela Lei nº 10.098/00, que determina a eliminação de barreiras e obstáculos em espaços públicos, construções, edifícios e nos meios de transporte e de comunicação, que dificultem ou impossibilitem o pleno acesso das Pessoas com

Deficiência.

Foi também nesse período, em 2002, que foi publicada a Lei nº 10.436/02, dispondo sobre a Língua Brasileira de Sinais. Essa lei estabelece que instituições públicas e empresas prestadoras de serviços públicos de assistência à saúde devem garantir o atendimento e o tratamento adequado às Pessoas com Deficiência auditiva.

Entre 2004 e 2012 foram sancionados alguns Decretos e Instruções Normativas com intuito de complementar leis já existentes, conforme explica o Quadro 1, fomentando, ainda que de maneira tímida e vagarosa, a legislação que até então estava sendo construída e conquistada.

Alguns anos depois, no ano de 2015 é instituída a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência) Lei nº13.146/2015, também conhecida como “LBI”, destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania.

Por fim, no ano de 2016 foi elaborada a Lei nº 13.409, que alterou a legislação sobre cotas no ensino superior federal. Essa lei instituiu ações afirmativas também para Pessoas com Deficiência em universidades federais do país, que antes contemplava apenas estudantes de baixa renda, negros, pardos e indígenas. Garantindo, assim, a reserva de vagas para Pessoas com Deficiência em proporção ao total oferecido pela instituição de ensino, devendo ser igual a proporção oferecida aos outros grupos contemplados pelas cotas.

Além das leis universitárias, também foi assegurado o acesso à saúde, um dos principais direitos fundamentais, direitos que são inerentes à proteção do Princípio da Dignidade Humana. Isto é, que deveriam ser cumpridos como máxima, mesmo que não sejam absolutos, sendo necessário, em um possível conflito de interesses, um dos direitos deverá ser sucumbido pelo detrimento daquele com maior valor.

Desta forma, é imprescindível que o legislativo busque sempre (desde que não haja um direito fundamental com maior valor conflitando), disponibilizar meios e tratamentos para toda e qualquer doença. Neste caso, analisaremos o Sistema de

Saúde Brasileiro e os tratamentos suplementares das Pessoas com Deficiência.

2.5. SISTEMA DE SAÚDE BRASILEIRO E TRATAMENTOS SUPLEMENTARES

Conforme o site Portal da Indústria⁹, saúde suplementar é entendida atualmente como “o ramo de atividade que envolve a operação de planos de saúde e seguros privados de assistência médica à saúde”.

Dá-se o crédito de “criador” dos planos de saúde ao médico Juljan Czapski, uma vez que este foi fundador do que se é considerada a primeira empresa de planos de saúde no Brasil, ao fundar a Policlínica Central, em São Paulo, no ano de 1956. O cenário da época em relação às prestações de saúde era de completo descontentamento, tendo em vista que o serviço prestado era feito basicamente pelo Instituto de Aposentadorias e Pensões.

Durante o governo Juscelino Kubitschek, com a forte industrialização, houve uma maior demanda por força de trabalho saudável e plenamente produtiva. Tal fato impulsionou a ampliação deste novo sistema de amparo à saúde, fortemente fomentado por estatais na época. Em 1988, a nova Constituição Federal, além de garantir o direito dos cidadãos à saúde como uma atribuição do estado, também assegurou a oferta de serviços de assistência à saúde pela iniciativa privada, sob o controle do Estado. Mas só em 1998 a legislação definiu as regras para o funcionamento do setor de saúde suplementar, e deu algumas garantias aos usuários, como proibir a rescisão unilateral de contratos e submeter ao governo os índices de reajuste anuais.

O Rol da ANS por sua vez, nasce em 1998, com a Lei 9.656 e, conforme informações fornecidas pelo site oficial da Unimed¹⁰ contemplava 1.234 itens, entre

⁹ Saúde suplementar: o que é e como funciona. Disponível em: <[https://www.portaldaindustria.com.br/industria-de-a-z/saude-suplementar-o-que-e-e-como-funciona/#text=A%20sa%C3%BAdede%20suplementar%20%C3%A9%20o,por%20operadoras%2C%20profissionais%20e%20benefici%C3%A1rios:~:~>](https://www.portaldaindustria.com.br/industria-de-a-z/saude-suplementar-o-que-e-e-como-funciona/#text=A%20sa%C3%BAdede%20suplementar%20%C3%A9%20o,por%20operadoras%2C%20profissionais%20e%20benefici%C3%A1rios:~:)>. Acesso em: 10 de agosto de 2022.

¹⁰ Rol da ANS. Disponível em: <[https://www.unimed.coop.br/site/rol-ans#:~:~>](https://www.unimed.coop.br/site/rol-ans#:~:text=O%20que%20%C3%A9%20o%20rol,se%20as%20segmenta%C3%A7%C3%B5es%20assistenciais%20contratadas)>. Acesso em: 12 de agosto de 2022.

medicamentos, cirurgias, exames e consultas”. O site ainda informa que em 2022, a listagem de prestações das mais variadas ultrapassa os 3.400 itens, considerando a evolução da sociedade e contemplando novas tecnologias. Deste modo, entende-se que “tratamento suplementar” é toda e qualquer prestação de saúde fornecida por empresa de plano ou seguro de saúde, em conformidade com a Constituição de 1988 e ainda com a Lei 9.656/98.

Para entendermos quais tratamentos são considerados válidos dentro da cobertura de um plano de saúde, é necessário analisar o Rol de Procedimentos, que nada mais é do que a lista de procedimentos e tratamentos que a Agência Nacional de Saúde - ANS considera como obrigatório por parte dos planos, quando falamos de cobertura.

2.5.1. *Rol de procedimentos da ANS*

Conforme apresentado anteriormente, o Rol da ANS é responsável por garantir e tornar público o direito assistencial de beneficiários dos planos de saúde. Disposto na Lei nº 9.656, de 1998, o rol da ANS contempla o acompanhamento de doenças, os procedimentos considerados indispensáveis ao diagnóstico e o seu devido tratamento.

Segundo a Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS), “o Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde trata-se de uma lista de referência básica para cobertura mínima obrigatória dos planos de saúde – estabelecendo consultas, exames e tratamentos”. Isto é, serviços médicos que obrigatoriamente devem ser oferecidos de acordo com cada operadora de saúde. Desde sua criação, o rol tinha seu procedimento de atualização feito a cada dois anos. Porém, foi somente a partir de 2021 que o documento passou a ser recebido e analisado de forma contínua pela equipe técnica da Diretoria de Normas e Habilitação dos Produtos¹¹ da ANS.

Para que possamos entender um pouco mais sobre o Rol de Procedimentos,

¹¹ Diretoria de Normas e Habilitação dos Produtos da ANS. Disponível em: <<https://www.gov.br/ans/pt-br/composicao/dicol/dipro-diretoria-de-normas-e-habilitacao-dos-produtos#:~:text=A%20Diretoria%20Adjunta%20da%20DIPRO,proposi%C3%A7%C3%B5es%20normativas%3B%20elaborar%20notas%20e>>. Acesso em: 18 de setembro de 2022.

é necessário tomar conhecimento das diferenças existentes entre o modelo legal do documento. No próximo tópico, iremos explorar estas diferenças, sendo a lista taxativa ou exemplificativa, as peculiaridades de cada modelo e sua aplicabilidade em relação aos usuários dos planos de saúde quando falamos, especificamente, sobre as coberturas de procedimentos extraoficiais, isto é, aqueles que não constam na lista da ANS.

2.5.2. *Rol Taxativo ou Exemplificativo*

Enorme é o impacto social que a diferença linguística entre tais palavras, tendo em vista que, do ponto de vista jurídico, vale o que está escrito, ou seja, um Rol Taxativo limita às obrigações de prestação de saúde dos Planos de Saúde para com seus segurados apenas no que está referido no referido documento lavrado pela ANS em conjunto com a decisão proferida pelo Superior Tribunal de Justiça.

Segundo informações do Site Politize!¹², o rol exemplificativo compreende que os planos de saúde não se limitam a cobrir apenas aquilo que está previsto na lista da ANS, uma vez que ela serve apenas como exemplo para tratamentos básicos. Enquanto o rol taxativo compreende que aquilo que não é abarcado pela lista não precisa ter cobertura pelos planos de saúde. Em linhas breves de interpretação do vocabulário jurídico, podemos diferenciar as duas expressões da seguinte forma:

- **Rol taxativo** – Lista itens de forma determinada, sem abrir margem para outras interpretações;
- **Rol exemplificativo** – Serve, como o próprio nome dá a entender, como um exemplo. Deixa, portanto, margem para que outros itens sejam inseridos. (Fonte: Site Politize!)

De forma resumida, na prática, o que acontece é que, para tudo aquilo que não estiver expressamente inserido no rol, o consumidor terá de procurar o Sistema Único de Saúde (SUS) ou, ainda, pagar de forma particular.

Notada a diferença entre cada modelo, percebe-se que a decisão de alterar o modelo desta lista não impacta tão somente a vida dos usuários de planos de saúde, que fazem deste instrumento a manutenção de seu bem jurídico de maior valor, a

¹² Rol da ANS. Disponível em: <<https://www.politize.com.br/rol-taxativo-da-ans/>>. Aceso em 20 de junho de 2022.

vida. Esta também acarreta eventuais danos em toda a população brasileira. Ampliando filas de procedimentos já fornecidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS), bem como obriga maior investimento para fornecimento daqueles ainda inexistentes ou inacessíveis para diversas regiões do país.

Investimento este que, conforme o Conselho de Saúde do Governo afirma, vem sendo reduzido¹³, não apenas pela gestão federal atual, e mesmo que haja investimentos em grau o suficiente para fornecimento de todos os procedimentos e tratamentos não previstos no Rol que outrora servia de exemplo e agora passa a ser lista das obrigações, ainda levaria um certo tempo até que a situação de fila, ou inacessibilidade fosse completamente resolvida.

Conforme dados do site do Superior Tribunal de Justiça, inicialmente, haveria a possibilidade de flexibilização do Rol, mesmo estando no modelo Taxativo:

Não havendo substituto terapêutico ou esgotados os procedimentos do rol da ANS, pode haver, a título excepcional, a cobertura do tratamento indicado pelo médico ou odontólogo assistente, desde que (i) não tenha sido indeferido expressamente, pela ANS, a incorporação do procedimento ao rol da saúde suplementar; (ii) haja comprovação da eficácia do tratamento à luz da medicina baseada em evidências; (iii) haja recomendações de órgãos técnicos de renome nacionais (como Conitec e Natjus) e estrangeiros; e (iv) seja realizado, quando possível, o diálogo interinstitucional do magistrado com entes ou pessoas com expertise técnica na área da saúde, incluída a Comissão de Atualização do Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde Suplementar, sem deslocamento da competência do julgamento do feito para a Justiça Federal, ante a ilegitimidade passiva *ad causam* da ANS.”

Porém, cabe ressaltar que mesmo com o respaldo legal da possibilidade de que o procedimento de fato ocorra, após a série de etapas apresentadas acima, o movimento deveria ser feito pelo usuário do plano de saúde por meio de uma sequência de processos extremamente complexos e burocráticos, através de coletas de documentos comprobatórios, laudos e registros médicos, da operadora de saúde e demais instituições envolvidas para comprovar a falta do tratamento solicitado. Para então, por fim, dar início ao pedido de cobertura extraordinária apresentado na proposta acima.

Em linhas gerais, nada passaria de uma simples mudança conceitual e de nomenclatura, de Rol Exemplificativo para Rol Taxativo, porém, tamanho é o impacto

¹³Saúde perdeu R\$ 20 bilhões em 2019 por causa da EC 95/2016: Disponível em: <<https://conselho.saude.gov.br/ultimas-noticias-cns/1044-saude-perdeu-r-20-bilhoes-em-2019-por-causa-da-ec-95-2016>> Acesso em 09 de setembro de 2022.

social gerado, uma vez que o Rol, quando Exemplificativo, ainda permitia a possibilidade de acesso dos usuários de planos de saúde a tratamentos fora da listagem emitida pela ANS por via judicial, de modo legal e amparado juridicamente, que com a nova proposta será ainda mais dificultoso e desvantajoso para seus usuários.

No próximo subcapítulo iremos ampliar a discussão para um cenário mais macro, levando em consideração todo o contexto histórico desta comunidade apresentados até então na presente pesquisa, situando o momento em que vivemos hoje em relação à inclusão desta comunidade na sociedade contemporânea, para assim compreendermos - ainda que de maneira temporária - o caminho que a sociedade ainda tem de percorrer quando o assunto é inclusão.

2.6. ONDE ESTAMOS E PARA ONDE VAMOS

A real situação das Pessoas com Deficiência no país ainda não é ideal, mesmo com as conquistas e garantias promovidas nos últimos tempos.

Conforme citado anteriormente, quase 24% da população nacional apresenta algum grau de dificuldade na visão, audição, locomoção ou possui alguma deficiência intelectual. Contudo, no âmbito da educação, segundo o Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira (Inep), em 2018 apenas 43.633 pessoas com deficiência estavam matriculadas em instituições de ensino superior no país. Para efeito de comparação, de acordo com o Censo da Educação de 2019, existem cerca de 8,6 milhões de estudantes matriculados no ensino superior no Brasil. Isso significa que o percentual de estudantes com deficiência representa aproximadamente 0,5% do total.

Os dados indicam que uma ínfima parcela da população com deficiência que acessa o sistema de educação consegue chegar ao diploma de ensino superior. No âmbito econômico, Segundo o Cadastro Geral de Empregados e Desempregados (Caged), do Ministério da Economia, 20% dos postos de trabalho fechados no período eram ocupados por Pessoas com Deficiência. Ou seja, esse percentual é maior que a taxa recorde geral de desemprego, de 14,7%. Quando comparamos a

todos os outros grupos que historicamente sofrem preconceito no mercado de trabalho, como mulheres (17,9%) e negros (17,3%), as Pessoas com Deficiência surgem como o grupo mais impactado.

Há aproximadamente 45 milhões de Pessoas com Deficiência no Brasil, o que representa quase 25% dos brasileiros. No entanto, dos 46 milhões de vínculos de emprego formal no país, Pessoas com Deficiência ocupavam somente 486 mil no período, menos de 1% do total de PcDs no país e do total de empregados com carteira assinada em 2018. Nesse sentido, o número também indica a grande dificuldade de inclusão plena dessas pessoas no mercado de trabalho. Além disso, muitas vezes as dificuldades enfrentadas por milhões de brasileiros com deficiência estão enraizadas em nosso cotidiano e acabam passando despercebidas.

Levando em consideração a realidade brasileira, em uma simples caminhada na rua é possível observar calçadas desniveladas, esburacadas, com a ausência de rampas ou, muitas vezes, com postes de fiação no centro da calçada, impedindo a livre circulação de uma pessoa com cadeira de rodas. E quando olhamos para além das ruas, nossos sistemas de transporte público tampouco auxiliam na mobilidade dos indivíduos com dificuldade de locomoção. Situações corriqueiras e cotidianas como a de pegar um ônibus em um dia de chuva, em outros contextos e realidades, se tornam pesadelos e motivo de angústia. A realidade diária brasileira, fora do papel e das inúmeras leis de amparo à comunidade, reflete a nossa organização como sociedade que ainda precisa evoluir - e muito - para que verdadeiramente se adequar às Pessoas com Deficiência.

A superação da marginalização, invisibilidade e a luta pelo fim da discriminação marcaram a trajetória das Pessoas com Deficiência no país, que ainda necessitam atingir a sua integral autonomia, em um processo de eliminação de desigualdades e de total inclusão social.

Sendo assim, após compreendermos de maneira mais aprofundada sobre o caminho histórico percorrido pelas Pessoas com Deficiência através dos tempos, suas dificuldades, teorias relativas à deficiência e o atual contexto brasileiro desta comunidade, passaremos a observar o espaço em que esses sujeitos exercem, atualmente, seus deveres como cidadãos ativistas e presentes nas questões políticas e sociais referente à sua comunidade, e que serão os tópicos estudados

nos próximos capítulos desta pesquisa: A internet, o papel da comunicação dentro do ativismo digital e o direito à comunicação e exercício da cidadania destes sujeitos.

3. REDES SOCIAIS E CIBERATIVISMO

Neste capítulo serão abordados os principais conceitos de cibercultura e ciberativismo, bem como suas correlações entre si e com a sociedade. Entretanto, para compreendermos de maneira coesa o contexto em que a internet se encontra hoje, é preciso buscar a partir de suas origens. Sendo assim, nos próximos tópicos, falaremos brevemente sobre o surgimento de cada conceito e seus principais teórico-pensadores, buscando interligar suas teorias e críticas com o ambiente digital em que vivemos atualmente.

3.1. INTERNET E AS REDES SOCIAIS

Atualmente, é inevitável reconhecer que a tecnologia se tornou uma parte essencial de nossas vidas. *Smartphones*, *tablets* e computadores tornaram os hábitos sociais muito mais práticos e ágeis. Porém, para compreender esse processo de evolução e como chegamos onde estamos hoje, é importante entender como a tecnologia evolui e o que nos interliga a todos os processos de desenvolvimento tecnológico: a *internet*.

Por si, a internet é dominada pelos jovens, influentes e poderosos, já por si motivados e envolvidos politicamente. O uso deste ambiente virtual acontece, principalmente, com o forte uso político e social que seus usuários passam a explorar dentro da internet. Segundo Rodrigues e Pimenta (2015), as primeiras ações de grande impacto desta natureza foram realizadas no início dos anos 1990, ou seja, há mais de duas décadas. Se considerarmos que o próprio surgimento e consolidação da Internet foi uma espécie de ação ativista, esse tempo pode aumentar ainda mais. Segundo as autoras, um dos maiores sucessos a partir do surgimento da internet foi a World Wide Web, conforme explicam:

O principal exemplo é a criação da WWW (World Wide Web), pelo físico britânico Tim Berners-Lee, em dezembro de 1990, por meio de licença aberta open source 4 . Isso permitiu um trabalho colaborativo mais intenso por parte de programadores e hackers, o que fez com que a Internet evoluísse bem mais rapidamente. Assim, a WWW surge contrariando novamente a lógica de mercado e colhendo, assim, os frutos do trabalho colaborativo junto à comunidade conectada à rede, na medida em que seu desenvolvimento era publicado em fóruns especializados e, daí, era ajudado e estimulado por diversos usuários ao redor do mundo. (RODRIGUES e PIMENTA, 2015. p.3)

O potencial da rede para atos desse tipo surge a partir de seu próprio desenvolvimento, já que nasceu na “encruzilhada insólita entre Ciência, a investigação militar e a cultura libertária” (CASTELLS, 2003, p. 34). A internet, inicialmente denominada “Arpanet”, foi criada em 1969, nos Estados Unidos e consiste em um conjunto de redes de computadores que, espalhados por todas as regiões do planeta, conseguem trocar dados e mensagens utilizando um protocolo comum.

A partir da criação deste protocolo conhecido atualmente como *internet*, foi possível que diversos usuários ao redor do mundo conseguissem utilizar uma rede de acesso única, conectando-os virtualmente. Ela é, hoje, o mais conhecido representante das novas tecnologias de informação e comunicação e que, segundo Castells, “não precisa de explicação, pois já sabemos o que é Internet” (CASTELLS, 2003, p. 255). Não há como ignorar a participação das tecnologias de informação e comunicação na sociedade atual, o que traz, é claro, efeitos para essa sociedade, efeitos estes que têm sido alvo de vários estudos.

Partindo desse contexto, a principal era da tecnologia e da invenção teve sua explosão no século XVIII, quando a Revolução Industrial teve início e as máquinas foram inventadas. Sob essa perspectiva, Castells (2003) já previa a habilidade ou inabilidade de uma sociedade dominar a tecnologia ou incorporar-se às transformações das sociedades, fazer uso e decidir seu potencial tecnológico, remodelar a sociedade em ritmo acelerado e traçar a história e o destino social dessas sociedades; remetendo que essas modificações não ocorrem de forma igual e total em todos os lugares, ao mesmo tempo e instantânea a toda realidade, mas sim é um processo temporal e para alguns, demorado.

A influência e o potencial das tecnologias da informação e da comunicação na participação política e social têm sido debatidos desde os anos 1970, devido ao uso de videoconferências e das televisões a cabo, na produção midiática com o envolvimento de grupos da comunidade. Conforme Sebastião e Elias (2012), quando os estudos sobre a internet se debruçaram sobre a prática democrática, as perspectivas eram otimistas. Ademais, as autoras salientam que teóricos como Rheingold (1995) e Rash (1997), que defendem o discurso em que a internet

contribuiria para renovar o interesse dos cidadãos na democracia, graças ao seu empoderamento e ao aumento da proximidade com os decisores políticos, foram de suma importância para a evolução do uso da Internet como ferramenta política. Isto é, esse novo meio permitiria a criação de novos espaços de debate, pressão e influência no processo de comunicação política e de elaboração de políticas públicas.

Para as autoras, isso só seria possível devido às características dos meios digitais, tais como: o anonimato e a consequente redução dos constrangimentos sociais; a interatividade (comunicação de massa, base recíproca); a não existência de limites na rede global; a liberdade de expressão e a ausência de censura por parte das autoridades; a livre associação às “neotribos” (grupos com interesses semelhantes); e a produção de informação amadora que aumenta o número de produtores (“vozes”) que desafiam os profissionais “tradicionais” e as entidades oficiais em termos de informação pública.

Já para Lévy (1999), a revolução tecnológica possibilitou o surgimento de um ambiente cultural singular e universal com técnicas, práticas, modos de pensamento e valores que inclui o conhecimento, as crenças, a ética, os costumes, os saberes cotidianos e os hábitos construídos nas relações entre pessoas, grupos, instituições ou organizações sociais informais com o aparato técnico da infraestrutura material da comunicação digital. Para o autor, o que hoje conhecemos como network ou ciberespaço, é o ambiente onde armazena uma infinidade de conteúdos e significados, mas que também serve como amplo espaço de pesquisa e trocas sociais através das redes sociais.

Uma rede social é definida como um conjunto de dois elementos: atores (pessoas, instituições ou grupos; os nós da rede) e suas conexões (interações ou laços sociais) (Wasserman e Faust, 1994; Degenne e Forse, 1999 *apud* Recuero, 2014, p.24). Para a autora, a rede social nada mais é do que uma metáfora para observar os padrões de conexão de um grupo social, a partir das conexões estabelecidas entre diversos atores. A abordagem de rede tem, assim, seu foco na estrutura e interação social, onde não é possível isolar os atores sociais e nem suas conexões.

De acordo com Knoke (2008), é atribuído ao antropólogo John Barnes o crédito de ter sido o primeiro pesquisador a utilizar o termo rede social (social network). O pesquisador começou, em 1954, a “usá-lo, sistematicamente, para mostrar e demonstrar os padrões dos laços e conexões, incorporando os conceitos tradicionalmente usados, quer pela sociedade quer pelos cientistas sociais” (apud FERREIRA, 2011, p. 212). Mais tarde, começam a surgir novas definições, como a apresentada a seguir:

[...] Rede social é uma estrutura social composta por indivíduos, organizações, associações, empresas ou outras entidades sociais, designadas por atores, que estão conectadas por um ou vários tipos de relações que podem ser de amizade, familiares, comerciais, sexuais etc. Nessas relações, os atores sociais desencadeiam os movimentos e fluxos sociais, através dos quais partilham crenças, informação, poder, conhecimento, prestígio etc. Um conjunto de pessoas, com algum padrão de contatos ou interações, entre as quais se estabelecem diversos tipos de relações e, por meio delas, circulam diversos fluxos de informação. (FERREIRA, 2011, p. 213).

Além do mais, o autor também ressalta que as redes sociais começaram a ser popularizadas em meados dos anos 90, mais precisamente em 1995, nos Estados Unidos e Canadá, denominada “*Classmates*”, criada por Randy Conrads, com o objetivo de conectar estudantes da faculdade.

A partir de sua explosão na Internet, as redes sociais se popularizaram até os dias de hoje e, ao longo dos anos, foram sendo aperfeiçoadas e evoluídas para nichos específicos de interação e usuários. Como por exemplo: a) Redes sociais musicais: Last.FM, Deezer, Spotify, Apple e Amazon Music; b) Redes fotográficas: Flickr, Fotolog, Snapchat, Pinterest e Instagram; c) Redes específicas para vídeos: Vimeo, Tiktok e Youtube; d) Redes específicas para interações sociais: SixDegrees, MySpace, Orkut, Twitter, LinkedIn e Facebook; e) Redes sociais para mensagens: MSN, Telegram, Messenger, Bate Papo UOL, Omeagle e Whatsapp.

Atualmente no Brasil, conforme pesquisa da Resultados Digitais¹⁴, as principais redes sociais utilizadas em 2022 pelos brasileiros são, respectivamente:

¹⁴Ranking: As redes sociais mais usadas no Brasil e no mundo em 2022, com insights e materiais. Bruno Volpato, maio de 2022. Disponível em: <<https://resultadosdigitais.com.br/marketing/redes-sociais-mais-usadas-no-brasil/>>. Acesso em 01 Set. 2022

1. WhatsApp (165 milhões de usuários)
2. YouTube (138 milhões de usuários)
3. Instagram (122 milhões de usuários)
4. Facebook (116 milhões de usuários)
5. TikTok (73,5 milhões de usuários)
6. Messenger (65,5 milhões de usuários)
7. LinkedIn (56 milhões de usuários)
8. Pinterest (30 milhões de usuários)
9. Twitter (19 milhões de usuários)
10. Snapchat (7,6 milhões de usuários)

Tendo na atualidade, mais de milhões de usuários diários em suas plataformas, conforme mostra o Ranking acima, é possível afirmar que a grande maioria das redes sociais já existe independentemente da tecnologia. A tecnologia evidencia e as potencializa, sobretudo nos casos em que o fator espacial impede um contato e uma relação mais próxima. Entretanto, se pensada do ponto de vista do Ciberespaço e das tecnologias da inteligência de Pierre Lévy (1993), a técnica e a tecnologia é indissociável da realidade social, as tecnologias não são adjetivos sociais, mas sim, parte integrante do coletivo social caracterizando os seus processos sócio-técnicos. (FERREIRA, 2011)

Dessa maneira, conforme observamos neste capítulo, o avanço da tecnologia e comunicação, passamos a conviver em meio a uma cultura cibernética, conceitualmente conhecida como Cibercultura, que tem como objetivo relacionar a tecnologia, a internet, o espaço virtual e a nossa cultura para além do ambiente virtual. Entenderemos no próximo subcapítulo mais sobre sua conceituação e teorias.

3.2. CONCEITOS DE CIBERCULTURA

Conforme abordado no tópico anterior, a Internet se estabeleceu, ao longo dos anos, como um dos maiores meios de comunicação e trocas sociais através das décadas. A partir deste cenário, com a transformação dos novos aparatos de

comunicação em recurso de uso comum por pessoas e instituições, da expansão das máquinas de processamento de dados e desenvolvimento das redes de comunicação, surge a expressão Cibercultura, cunhada pela engenheira, estudiosa da informática e empresária norte-americana Alice Hilton. Fundadora do Instituto de Pesquisas Ciber Culturais (1964), Hilton foi, com efeito, pioneira ao usar a expressão com o sentido enfático, referindo-se com ela a uma exigência ética da nova era da automação e das máquinas inteligentes (Rudiger 2011, p.8). Para Hilton, somente os seres humanos que aprendem a usar o computador com sabedoria serão liberados para alcançar sua excelência.

Pierre Lévy foi um teórico renomado do campo, que define a cibercultura como “o conjunto de técnicas (materiais e intelectuais), de práticas, de atitudes, de modos de pensamento e de valores que se desenvolvem juntamente com o crescimento do ciberespaço” (Lévy, 1999, p. 17).

Em complemento às definições, Rudiger (2011) define a Cibercultura como a exploração do pensamento cibernético e suas circunstâncias, projetando-se no cotidiano, gerando fenômenos baseados no desenvolvimento de novas tecnologias eletrônicas de comunicação. Para o autor,

Cibercultura é a expressão que serve à consciência mais ilustrada para designar o conjunto dos fenômenos cotidianos agenciados ou promovido com o progresso das telemáticas e seus maquinismos. Afinando o conceito um pouco mais, poderia bem ser definida como a formação histórica, ao mesmo tempo prática e simbólica, de cunho cotidiano, que se expande com base no desenvolvimento das novas tecnologias eletrônicas de comunicação. (RUDIGER, 2011, p.11)

No cenário abordado pelo autor, a comunicação passa a ser, simultaneamente, ampliada, por permitir a interação humana ativa e em mão dupla com os meios e equipamentos que a viabilizam, e específica, por permitir a interação social ativa e de mão dupla entre seres humanos com a criação das redes sociotécnicas. As redes sociais, portais, blogs, chats, comércio eletrônico, entre outras mídias, surgem e vão estruturando os intermeios da fundamentação teórica da Cibercultura, onde o centro é, sem dúvida, o computador pessoal, coordenando, mediando e agenciando as ligações dos sujeitos com a sociedade, fazendo com que as produções humanas e relações passem por ele, formando assim uma rede não técnica, mas sim social.

O autor explica que “a palavra cibercultura emerge nesse contexto para dar

conta dos fenômenos que nascem à volta das novíssimas tecnologias de comunicação, da chamada informática de comunicação ou mídia digital interativa”. Fenômenos estes que têm menos a ver com a tecnologia do que com as histórias com que nos envolvemos e seus processos que influenciam, de fato, a sociedade.

A partir da contextualização das redes e do conceito em si de Cibercultura, Rudiger (2011) apresenta, as três principais linhas críticas de pensamentos sobre o tema, sendo estes:

- **Populismo tecnófilo:** estudiosos que defendiam as virtudes e potencialidades da Cibercultura.
- **Conservadores midiáticos:** grupo mais tradicional que critica moral e politicamente o fenômeno.
- **Cibercriticistas:** corrente de pensamento de autores interessados em refletir sobre as conexões entre a Cibercultura e o poder.

Em relação ao **Populismo tecnófilo**, cabe ressaltar, brevemente, alguns dos principais pensadores desta vertente e suas teorias:

Marshall McLuhan (1960), anuncia o surgimento de uma aldeia global ligada pela comunicação eletrônica através dos computadores, onde o progresso dos meios cria um novo cenário onde passamos a pensar, agir e interagir de um novo modo, mais livre, igualitário e expressivo.

Nicholas Negroponte (1970), pensador e teórico criador da teoria da sociedade baseada nos *bits*, onde a Era Digital não pode ser detida, e resultaria em descentralização, globalização, harmonização e capacitação dos indivíduos sociais.

Georges Gilder (1990) explica que a informatização da comunicação liberta o indivíduo, acabando com o fluxo de comunicação de cima para baixo e de massa estabelecido pela televisão. Além disso, o indivíduo poderia se desenvolver conforme suas necessidades de informação, hábitos de lazer e iniciativas individuais. Haveria abundância de informação e facilidade de acesso à mesma, mudando o cenário social.

Howard Rheingold (1993) afirma que os computadores e suas comunicações

em rede são capazes de mudar a consciência social, gerando sentidos igualitários, cooperativos e emancipatórios quando devidamente apropriados e colocados ao serviço do desenvolvimento de novas formas de sociabilidade. Essa possibilidade de construção de novas comunidades projetaria um futuro mais esperançoso, não apenas para os indivíduos, mas para a coletividade.

Dan Gillmor (2004) explica que qualquer pessoa que possua um computador conectado à internet seria proprietária de seu órgão de comunicação, podendo gerar conteúdo, o que acabaria com o monopólio da informação exercido pelas empresas de comunicação, gerando uma democratização da informação e uma sociedade com mais consciência cívica. Nesse cenário, o ideal seria a contribuição das empresas com os clientes na geração desses conteúdos, criando uma cultura da convergência.

Ainda nessa perspectiva de mudança de web cenários, o autor Chris Anderson (2004) fala sobre a mudança de um sistema de *consumo blockbuster*¹⁵ em seu best-seller “A Cauda Longa”, para um sistema de nichos de mercado. Ou seja, a crescente de uma prática de consumo mais individualizada, onde a cultura passaria a ser menos massiva e mais personalizada.

Em linhas gerais, para os teóricos do **Pensamento Tecnófilo**, estamos todos em meio a uma revolução cultural através da expansão das mídias digitais interativas, o que reduz o poder dos conglomerados de comunicação. O público determina a estrutura e o conteúdo da comunicação, a popularização da internet gerou interações livres e indivíduos engajados ativamente no processo de comunicação. Por isso, o conhecimento passa a disseminar-se horizontalmente.

Já para os autores do **Conservadorismo midiático**, o problema não é o surgimento das redes de comunicação, mas sim os conteúdos e processos gerados por elas. Seus principais pensadores e teorias foram:

Evgeny Morozov (2011) critica as tecnologias de informação, alegando que as mesmas não necessariamente contribuem para uma democratização social. As instituições também podem usar a internet para controle da opinião e coerção

¹⁵ Segundo o autor, o consumo blockbuster no contexto digital se dá pela ausência de limites físicos que permitiria uma oferta potencialmente ilimitada de produtos. Na prática, isso significava que itens de pouca procura teriam mais chance de encontrar seus públicos. Mesmo que esse público fosse pequeno.

ideológica dos cidadãos, podendo fortalecer ou minar tanto regimes autoritários quanto democráticos. Além disso, a facilidade de produzir conteúdo acaba com o profissionalismo e a qualidade do conteúdo.

Morozov (2011) também argumenta contra as ideias do que ele chama de *ciberutopia* (a incapacidade de ver o lado "escuro" da Internet, ou seja, os recursos para o controle da informação e manipulação de espaço de novas mídias) e *internetcentrismo* (a crescente propensão para ver toda mudança política e social através do prisma da Internet).

Andrew Keen (2007), defende a teoria de que a sociedade tem o dever moral de proteger as corporações de mídia tradicionais. Segundo ele, a Web 2.0 gera uma cultura fragmentada na qual os indivíduos perdem-se com facilidade. Além disso, esses indivíduos que decidem a respeito da veracidade dos conteúdos utilizando a popularidade dos mesmos como critério, o que resulta em pouca confiabilidade nas informações.

Por outro lado, os autores do **Cibercriticismo** conceituam a tecnologia como um campo relacionado a elementos não-técnicos, como a mitologia, símbolos e imaginários. Diversos aspectos da sociedade relacionam-se com a Cibercultura, como a política e a cultura, e é a partir dessas relações que a mesma define seus limites.

Julian Stallabrass (2003) fala que a cibercultura não é controlada pelos indivíduos, tampouco pelas classes políticas ou empresariais, e sim pelo mercado, suas dinâmicas e forças econômicas. Para o autor, ela divide os indivíduos, proporcionando a sensação de inserção em comunidades de interesse mas, ao mesmo tempo, a exploração de sua identidade de forma livre; essas sensações, porém, seriam ilusórias, pois não é possível ter inserção em comunidade e liberdade de identidade ao mesmo tempo. A subjetividade individual não é passível de ser cultivada na Cibercultura, que seria mais uma forma de mercado.

Kevin Robins (1999), defende que o ciberespaço é um ambiente de apropriação privada e exploração mercadológica/publicitária que tem como objetivo nos manter gastando tempo nesse ambiente, entretidos e “felizes”, o que mascara os problemas sociais nos quais estamos inseridos.

Mark Andrejevic (2007) aponta que, no ciberespaço, a interatividade não é uma via de mão dupla, pois as empresas de tecnologia têm cada vez mais acesso aos dados dos indivíduos, mas menos transparentes em relação às suas intenções e objetivos diante desses dados. Somos cada vez mais monitorados através da cibercultura, lazer, relações sociais e outras instituições, como o trabalho, serviços, entre outros. Uma reação não seria possível, segundo o autor, pois há a legitimação desse controle por parte da sociedade visando a segurança, instaurando um modelo de vigilância perpétua.

Lee Siegel (2008), por fim, critica a conceituação da Cibercultura como ideologia, apresentando-a como um processo de dominação da consciência pelo mercado, onde a cibercultura contribui para a massificação e homogeneização da consciência dos indivíduos.

Após compreendermos o que alguns dos principais teóricos da cibercultura falam em relação ao espaço virtual, suas críticas e elogios, é possível explorar de maneira mais aprofundada o papel das pessoas dentro do ciberespaço, bem como suas ações e desenvolvimentos sociais dentro da internet. Desta forma, iremos abordar os principais conceitos de ciberativismo, a fim de compreender o papel do ativismo social dentro da internet nos dias atuais.

3.3. CONCEITOS DE CIBERATIVISMO

Esse tópico busca contribuir com uma compreensão do ciberativismo enquanto um fenômeno intrínseco aos movimentos sociais contemporâneos.

Conforme delineado nos tópicos anteriores, com o advento da Internet, a proliferação do número de sites, blogs e redes sociais proporcionou às pessoas, sobretudo aos jovens, uma multiplicidade de canais comunicativos de interação e de divulgação de enunciados, seja de caráter político, intelectual, ambientalista ou econômico. O ciberespaço passou a ser ocupado por sujeitos heterogêneos e múltiplos, dissonantes e multifacetados, portadores de mecanismos de mobilização também múltiplos (QUEIROZ, 2017, p.1).

Em relação à construção e surgimento do ciberespaço, Rudiger (2011) explica que “o ciberespaço mesmo, porém, é já um efeito da Cibercultura, porque, falando estrito senso e com atitude reflexiva, está a cibercultura, pode ser entendida como o cultivo do mundo, nós incluídos, em termos cibernéticos”. Sob essa perspectiva, entende-se que esse território digital seria um reflexo das visões de mundo da própria sociedade. Fazendo com que o ciberespaço, ou *ciberterritório*, se torne uma extensão de nossos valores e crenças dentro do ambiente virtual.

Ainda, para Chamusca e Carvalho (2009), o conceito de ciberterritório diz respeito:

[...] à constituição de um determinado ambiente no espaço cibernético, proporcionado por uma rede física de dispositivos digitais, em que as relações humanas se estabelecem. Um ambiente virtual, intangível, onde as pessoas e instituições produzem cultura própria, disseminam informação e compartilham conhecimentos, a partir de uma grande rede social que se forma, conforme observa Castells (1999), em escala global, mas com possibilidades de participação e inserção em todas as escalas (CHAMUSCA; CARVALHAL, 2009, p. 139).

Conforme explicam as autoras, a possibilidade de inserção e participação em escalas consideravelmente ampliadas no ambiente web, acabam produzindo sua própria cultura e, conseqüentemente, suas próprias fontes de informação e conhecimentos. A partir do uso em escala global deste ambiente, os próprios movimentos sociais passaram a ganhar notoriedade e força dentro do ciberespaço.

Sob essa perspectiva Alcântara (2015) explica que,

Os movimentos sociais e as formas de protestos que surgiram a partir da década de 1990 têm sido interpretados, sobretudo a partir das revoltas que eclodiram após 2011, como novíssimos (GOHN, 2011, 2013; LANGMAN, 2013; dentre outros) – sendo que, dentro deste conjunto de novas práticas de protestos e mobilização, situa-se o uso de novas tecnologias da comunicação e da informação (NTICs) pelos ativistas, aqui conhecido como ciberativismo. (ALCÂNTARA, 2015, p.1)

Nessa mesma linha, Silveira (2010), um dos defensores da ideia de que o ciberativismo se confunde com o próprio desenvolvimento da rede mundial de computadores, explica que “ele [o ciberativismo] influenciou decisivamente grande parte da dinâmica e das definições sobre os principais protocolos de comunicação utilizados na conformação da Internet” (SILVEIRA, 2010, p. 31).

Dentro das movimentações sociais na internet, Castells (2013) ressalta a importância de emoções como raiva, entusiasmo e medo, relacionadas respectivamente a busca por justiça, engajamento e superação. O autor apresenta um panorama sobre as características comuns dos movimentos e nota que só puderam ser percebidos como tal a partir do momento em que ocuparam os espaços urbanos, concluindo que “o espaço do movimento é sempre feito de uma interação do espaço dos fluxos na internet e nas redes de comunicação sem fio com o espaço dos lugares.” (CASTELLS, 2013, p.160)

Além disso, o autor ainda ressalta, dentre outras características, a espontaneidade, o poder das imagens, autorreflexão e a horizontalidade de suas redes, percebendo que tais movimentos produziram, internamente, seus próprios antídotos contra a disseminação dos valores sociais e costumes que combatiam na internet. Ainda sob esta perspectiva, a crise de confiança nos atores políticos dentro do ciberespaço são limitações significativas ao envolvimento online, uma vez que não será por terem acesso às ferramentas digitais que os cidadãos se interessaram e se envolveram no debate político.

Segundo Sebastião e Elias (2012), o envolvimento e o compromisso dos cidadãos só serão possíveis se os atores políticos inspirarem confiança e preocupação com os cidadãos, e se os cidadãos perceberem que a sua opinião e a sua participação são importantes e tidas em conta. Na perspectiva das autoras, na mesma medida e no nível da participação social, a internet trouxe grandes modificações para a sociedade, e as novas tecnologias, associadas às variadas utilizações empregadas pelos indivíduos, são agora parte da sua vida cotidiana.

Ademais, compreende-se que dentro do ciberespaço, a tecnologia avançada e os sistemas de informação têm transformado os sistemas de comunicação, disseminação de conteúdos e informações, assim como seu controle e veracidade, levando a que a globalização seja um fenômeno dependente da comunicação mediada pela internet. Conseqüentemente, estas tecnologias são cada vez mais utilizadas para a promoção de causas, a criação e a organização de movimentos sociais. Neste processo, a internet é uma das mais importantes e eficientes ferramentas tecnológicas, uma vez que é conveniente e econômica, permitindo ao

utilizador escolher o seu nível de atividade. (SEBASTIÃO; ELIAS, 2012, p. 35)

Após compreendermos mais sobre a história do surgimento da internet e o seu papel dentro dos movimentos sociais, no próximo capítulo partiremos para o principal objetivo deste trabalho: a realização do estudo de caso da manifestação social #Roltaxativomata, buscando entender como essa manifestação repercutiu através da comunidade PcD nas redes sociais, bem como analisar a perspectiva destes indivíduos em relação ao impacto da manifestação perante à lei favorável ao modelo taxativo do Rol de procedimentos da ANS.

4. ESTUDO DE CASO: #ROLTAXATIVOMATA

Partindo dos aspectos apresentados nos capítulos anteriores, neste tópico, será analisada a perspectiva dos sujeitos que pertencem à comunidade PcD em relação a aprovação do Rol Taxativo pelo STJ, levando em consideração os conteúdos coletados através da #RolTaxativoMata no Instagram e Twitter. Para isso, expõe-se os procedimentos metodológicos utilizados para esta pesquisa, seguido da contextualização sobre a Mobilização Nacional Contra o Rol Taxativo e suas repercussões no ambiente digital. Por fim, é apresentada uma análise do posicionamento destes sujeitos através do seu conteúdo, atendendo aos conceitos teóricos abordados nos capítulos 2 e 3 deste estudo.

4.1 #ROLTAXATIVOMATA

O projeto foi criado, inicialmente, em setembro de 2021. Mas foi aditado somente em fevereiro de 2022, com promessas de melhorias na relação entre os usuários e os fornecedores de serviços de saúde. A pauta principal era restringir a cobertura dos planos de saúde para somente o que estivesse explicitamente na lista da ANS, tornando-a **taxativa** (até então, a jurisprudência indicava que a lista de procedimentos era de caráter exemplificativo). Entretanto, o assunto só voltou a ser discutido 4 meses depois, em junho de 2022, para votação do Supremo Tribunal de Justiça.

Segundo a Agência Senado¹⁶, a proposta do Rol Taxativo surgiu de uma interpretação da lei que rege os planos de saúde (Lei 9.656, de 1998). Ela determina que a cobertura dos planos deve ser estabelecida pela ANS, que mantém o Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde (Reps). Em junho de 2022, o Superior Tribunal de Justiça (STJ) decidiu que os planos só estariam obrigados a financiar tratamentos listados no Reps. A decisão provocou a mobilização de associações de pacientes usuários de planos de saúde, cujos tratamentos seriam interrompidos em razão da adoção do rol taxativo.

¹⁶Senado aprova obrigatoriedade de cobertura de tratamentos fora do rol da ANS. Disponível em: <<https://www12.senado.leg.br/noticias/materias/2022/08/29/senado-aprova-obrigatoriedade-de-cobertura-de-tratamentos-fora-do-rol-da-ans>>. Acesso em 29 ago. 2022.

Durante a votação , seis dos dez ministros da Segunda Seção **votaram pela restrição do rol**, e outros três **votaram por manter o rol exemplificativo** (o presidente do colegiado, em regra, só vota em caso de eventual empate no julgamento). A lista da agência reguladora detalha atualmente mais de 3 mil coberturas de exames, terapias, cirurgias e remédios, entre outros.

Um dos argumentos utilizados para aprovação do projeto foi a garantia da proteção aos usuários contra aumentos abusivos, uma vez que os planos de saúde teriam que arcar com ordens judiciais implicando na cobertura de procedimentos não constantes no documento, segundo informações encontradas no próprio site do STJ que fala do processo em andamento. No mesmo processo, o ministro Luis Felipe Salomão (também relator da votação), traz a informação de que um Projeto de Lei (PL) foi juntado à causa e alega que o Judiciário, diante de comprovação da necessidade e análise de critérios técnicos, pode garantir ao usuário a cobertura do procedimento solicitado - comprovação e análise que burocratizam e retardam os procedimentos impactando grandemente a qualidade de vida de quem precisa.

Esse projeto de lei apresentado em reação à decisão do STJ, determina que o Repts será apenas a “referência básica” para a cobertura dos planos de saúde. Um tratamento fora da lista deverá ser aceito desde que cumpra uma das seguintes condições:

- Tenha eficácia comprovada cientificamente;
- Seja recomendado pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (Conitec); ou
- Seja recomendado por pelo menos um órgão de avaliação de tecnologias em saúde com renome internacional.

(Fonte: Agência Senado, 2022).

Ou seja, a decisão deveria acatar uma medida de “excepcionalidade”, caso uma das situações acima fossem contestadas em relação à cobertura dos tratamentos fora da lista, que passou a ser taxativa, viabilizando o pedido de cobertura ou reembolso por via judicial. É importante ressaltar que, ainda que

situações excepcionais fossem consideradas, nada garante que o tratamento seria, de fato, coberto pela operadora da saúde. O usuário deveria seguir o processo judicial, aguardando quaisquer que sejam os prazos definidos, sem amparo do seu prestador de serviços de saúde, até que a decisão fosse tomada.

Consoante a isso, após a decisão do Superior Tribunal de Justiça (STJ) sobre quais tratamentos os planos de saúde são obrigados a ofertar, a reação de diversos senadores foi imediata e incisiva contra o chamado rol taxativo para cobertura dos planos de saúde. Conforme explica a Agência Senado, com a decisão favorável ao Rol Taxativo, os planos de saúde passam a cobrir apenas os tratamentos que estão na lista da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS). Isso ameaça a manutenção de vários tratamentos de pacientes. Senadores da base do governo e da oposição acabaram se unindo contra a decisão; eles defendem que a lista da ANS seja apenas exemplificativa.

A senadora Zenaide Maia (Pros-RN) foi uma das primeiras a reagir, condenando a medida ao discursar no Plenário do Senado no mesmo dia em que houve a decisão do STJ, 8 de junho. A senadora Mara Gabrilli (PSDB-SP) também criticou a mudança.

Essa perda absurda que a gente teve acaba afetando não só milhares de pessoas com deficiência no país, mas também as pessoas com autismo, as pessoas com doenças raras e ainda as pessoas com outras doenças crônicas. Todos esses cidadãos correm o risco de terem suas terapias excluídas da cobertura dos planos. Essas pessoas ficarão desamparadas, assim como muitos outros pacientes que estão em tratamento por doenças graves, como câncer ou doenças degenerativas. Falamos de recursos para os brasileiros se manterem vivos. Imagine o impacto direto na vida de milhões de famílias, que já se desdobram para arcar com o alto custo de um plano de saúde no nosso país. Quando a gente fala que o rol taxativo mata, não é um exagero. Essa decisão afeta, sim, a vida de muita gente — afirmou Mara Gabrilli em Plenário, em 8 de junho de 2022. (Fonte: Site Agência Senado)

Segundo a Agência Senado, Andréa Werner¹⁷ e Carla Bertin afirmaram que aprovar o projeto da forma como veio da Câmara dos Deputados mexe “com o poder financeiro dos planos de saúde”. Diante da manifestação, Romário (PL-RJ) afirmou que “não será comprado”. Conforme o Senador:

Eu quero aproveitar a oportunidade para dizer que eu também fui procurado por alguns donos de planos de saúde. E, antecipadamente, quero dizer aqui que eles

¹⁷ Andréa Werner Silva Bonoli, conhecida como Andréa Werner, é uma jornalista, candidata a Deputada Federal pelo Partido Socialista Brasileiro (PSB), fundadora do Instituto Lagarta Vira Pupa e ativista brasileira pelos direitos do autismo.

nunca vão me comprar. (Fonte: Agência Senado).

Em contrapartida, o representante dos planos de saúde, Renato Freire Casarotti, negou ações irregulares:

Nunca tentei comprar ninguém, não sou bandido. Quero poder discutir e defender os nossos pontos de vista de forma republicana, democrática e clara. (Fonte: Agência Senado)

Ademais, Marcelo Queiroga apontou riscos para a sustentabilidade financeira dos planos de saúde em caso de aprovação do projeto e afirmou que a ANS é ágil na incorporação de tecnologias e novos tratamentos. Ele defendeu o rol taxativo como forma de assegurar a incorporação de medicamentos e terapias com comprovação científica. O ministro da Saúde afirmou ainda que a atual redação do projeto pode encarecer os planos de saúde, conforme ele:

A legislação já traz de maneira muito clara um processo para incorporação de tecnologias no âmbito da saúde suplementar, com previsibilidade e critérios claros, e que permite segurança e equidade nas incorporações de tecnologias em saúde. [...] O objetivo é ampliar o acesso, mas [é preciso] ampliar o acesso com qualidade. Se não houver essa avaliação, será automaticamente repassado para os beneficiários da saúde complementar os custos da incorporação. (Fonte: Site Agência Senado)

Assim como Queiroga, Vera Valente, da Federação Nacional de Saúde Suplementar, disse que as mudanças previstas no projeto podem inviabilizar o setor de saúde privada. Ela afirmou que a incorporação de novas tecnologias hoje considera a eficácia dos tratamentos e segue procedimentos criteriosos. Segundo ela,

[...] os recursos são finitos, por isso decidir sobre a natureza do rol é decidir sobre a própria existência dos planos. A ampliação de procedimento é desejável, mas é exatamente por isso que existe um processo de avaliação de tecnologias. (Fonte: Agência Senado)

Desta forma, percebe-se que a finitude de recursos das operadoras de saúde privadas seria a principal preocupação para os defensores da taxatividade do Rol. Uma vez que a possibilidade de escassez econômica dentro do setor privado da saúde pudesse se tornar uma realidade, o estreitamento de coberturas realizadas pelos prestadores de serviço seria um plano de prevenção financeira, visando, segundo seus defensores, a manutenção da tabela de preços para que não houvesse grandes alterações de valores para os usuários.

A partir deste cenário, uma série de protestos começaram a acontecer na internet, principalmente nas redes sociais Instagram e Twitter, onde usuários de planos de saúde e ativistas da comunidade de Pessoas com Deficiência (sendo o principal público a ser afetado pela decisão do STJ), utilizando a *hashtag* #RolTaxativoMata, com intuito de aglomerar o maior número de pessoas falando sobre o assunto para que o mesmo viesse à conhecimento público e não ficasse somente dentro da “bolha” social das pessoas afetadas pela decisão.

Como consequência disso, as manifestações populares nas ruas e nas redes sociais foram tomando proporções ainda maiores. Segundo o portal de notícias UOL¹⁸, celebridades brasileiras também passaram a engajar com a causa da comunidade de Pessoas com Deficiência, produzindo vídeos em suas redes sociais para alertar a população sobre a decisão do STJ, com participação de Carmo Dalla Vecchia, Paolla Oliveira, Luiza Sonza, Gloria Groove, Thiaguinho, Marcos Mion, Pabblo Vitar, o advogado e filósofo Silvio Almeida, comediante Paulo Vieira, entre outros.

Nas ruas não foi diferente. Conforme o Portal G1¹⁹, um grupo de ativistas realizou um protesto em Santos, no litoral de São Paulo, em frente ao Fórum, no Centro da cidade. Os defensores do movimento contra o rol taxativo alegavam que a taxação limitaria os tratamentos favorecidos pelos planos de saúde, que poderiam negar a cobertura de alguns medicamentos e procedimentos que não estivessem descritos na lista da ANS. Ademais, a Polícia Militar que estava presente no local, por meio do 6º Batalhão de Polícia Militar do Interior (BPM/I), informou ao G1 que a manifestação teve a participação de aproximadamente 300 pessoas, conforme ilustra a Figura 3:

¹⁸ Artistas se mobilizam contra limitação do atendimento de planos de saúde. Disponível em: <<https://noticias.uol.com.br/colunas/chico-alves/2022/06/08/artistas-se-mobilizam-contralimitacao-do-atendimento-de-planos-de-saude.html>>. Acesso em 12 Jun de 2022.

¹⁹ Apoiadores do movimento contra o rol taxativo realizam protesto em Santos, SP, horas antes da medida ser aprovada pelo STJ. Disponível em: <<https://g1.globo.com/sp/santos-regiao/mais-saude/noticia/2022/06/08/apoiadores-do-movimento-contrao-rol-taxativo-realizam-protesto-em-santos-sp-horas-antes-da-medida-ser-aprovada-pelo-stj.ghtml>>. Acesso em 14 Jun de 2022.

Figura 3: Protesto contra o rol taxativo acontece em Santos (SP)



(Foto: Reprodução G1)

Entretanto, na primeira semana de agosto, dois meses após a decisão sobre a taxatividade do Rol, a Presidência do Senado²⁰ informou que o projeto de lei apresentado como contraproposta por um grupo de Senadores, que obriga planos de saúde a cobrirem tratamentos não previstos pela Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS), seria votado no Plenário da Casa na última semana de agosto, e teve o senador Romário (PL-RJ) como relator da proposta. Antes de ir a votação, o projeto (PL 2.033/2022) foi debatido e aprovado no Plenário do Senado no dia 23 de agosto.

O texto, que alterou a Lei 9.656, de 1998, estabelece que o Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde (Reps), atualizado pela Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS), servirá apenas como referência básica para os planos privados de saúde contratados a partir de 1º de janeiro de 1999. Caberá, portanto, à ANS editar a norma com a amplitude das coberturas no âmbito da saúde suplementar, inclusive de transplantes e procedimentos de alta complexidade.

Por fim, em setembro de 2022, o Presidente Jair Bolsonaro sancionou o

²⁰ Votação do projeto sobre rol taxativo da ANS fica para o final de agosto. Disponível em: <<https://www12.senado.leg.br/noticias/materias/2022/08/09/votacao-do-projeto-sobre-rol-taxativo-da-ans-fica-para-o-final-de-agosto>>. Acesso em 10 Ago de 2022.

referido Projeto de Lei, com sua publicação da Lei 14.454 no *Diário Oficial da União*, definitivamente derrubando a decisão do Rol Taxativo. A lei coloca em vigor a obrigação das operadoras de assistência à saúde a oferecer cobertura de exames ou tratamentos que não estão incluídos no rol de procedimentos e eventos em saúde suplementar. Finalizando, desta forma, a incansável luta dos usuários de plano de saúde da comunidade de Pessoas com Deficiência para a retomada de seu direito pleno à saúde.

Conforme vimos neste capítulo, a Mobilização Nacional Contra o Rol Taxativo, criada pela comunidade PcD, contou com o apoio do uso da hashtag #RolTaxativoMata para a disseminação da causa. Além disso, a hashtag somou milhares de publicações nas redes sociais e movimentou diversos protestos para além do ambiente virtual, até que conseguiu derrubar a decisão do STJ e fazer com que o Rol da ANS passasse a ser, novamente, exemplificativo. Sendo assim, no próximo capítulo, será apresentada a análise, a partir dos conceitos de Bardin (2011), de 10 publicações oriundas da hashtag.

4.1. PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

A presente pesquisa caracteriza-se como exploratória, pois visa compreender as implicações do Rol Taxativo sob a ótica da comunidade PcD. Tem como técnicas a Pesquisa Bibliográfica e Documental (Fonseca, 2002), a realização de entrevista semi-estruturada (Duarte, 2006) e a análise de conteúdo (Bardin, 2011) das postagens selecionadas como corpus. Ainda, a pesquisa exploratória é realizada normalmente “quando o tema escolhido é pouco explorado e torna-se difícil sobre ele formular hipóteses precisas e operacionalizáveis” (GIL, 2008, p. 27).

Com o procedimento metodológico inicialmente delineado, foi realizada uma investigação da percepção da comunidade PcD em relação ao assunto principal deste estudo, o Rol Taxativo. Para a execução desta etapa, dividimos-a em dois momentos: a) Coleta de publicações a partir da #RolTaxativoMata, seguindo da análise de conteúdo; b) Realização de uma entrevista semi-estruturada, que segundo Duarte (2006), “é o recurso metodológico que busca recolher respostas a partir da experiência subjetiva de uma fonte”. Sendo assim, a entrevista foi feita de

forma semi-aberta, com perguntas semi-estruturadas apresentadas para o entrevistado.

A partir da realização da entrevista, os dados obtidos foram costurados com os levantamentos históricos sobre a deficiência através dos tempos, bem como a participação ativa da comunidade PcD no ativismo digital conforme apresentado anteriormente nos tópicos deste estudo. Como ensina Fonseca (2002, p. 32), “a pesquisa bibliográfica é feita a partir do levantamento de referências teóricas já analisadas, e publicadas por meios escritos e eletrônicos, como livros, artigos científicos e páginas de websites”. De forma complementar, Gil (2007, p. 44) afirma que essa técnica tem como principais exemplos as investigações sobre ideologias ou aquelas que se propõem à análise das diversas posições acerca de um problema.

O tratamento dos resultados obtidos e interpretação será feito por meio da inferência, que é um tipo de interpretação controlada. Para Bardin (2011, p. 133), a inferência poderá “apoiar-se nos elementos constitutivos do mecanismo clássico da comunicação: por um lado, a mensagem (significação e código) e o seu suporte ou canal; por outro, o emissor e o receptor”. A análise das postagens extraídas do Instagram e Twitter foi organizada a partir das seguintes perspectivas apresentadas pela a autora:

1. Pré-análise: é a fase de organização das ideias, em que ocorre a escolha dos documentos a serem analisados, a retomada dos objetivos iniciais da pesquisa em relação ao material coletado, e a elaboração de indicadores que orientarão a interpretação final;

2. Exploração do material: trata-se da fase em que os dados brutos do material são codificados para se alcançar o núcleo de compreensão do texto. A codificação envolve procedimentos de recorte, contagem, classificação, desconto ou enumeração em função de regras previamente formuladas;

3. Tratamento dos resultados obtidos e interpretação: nessa fase, os dados brutos são submetidos a operações estatísticas, a fim de se tornarem

significativos e válidos e de evidenciarem as informações obtidas. De posse dessas informações, o pesquisador propõe suas inferências e realiza suas interpretações de acordo com o quadro teórico e os objetivos propostos, ou identifica novas dimensões teóricas sugeridas pela leitura do material; (BARDIN, 2011, p. 59).

Partindo desta organização prévia à análise, foi dada sequência à coleta dos conteúdos. Foram analisados todos os comentários expostos nas publicações que levam a #RolTaxativoMata – distribuídos em dez postagens, totalizando 7.290 comentários. Para análise, foram definidas três categorias para auxiliar a interpretação dos elementos existentes, relacionando-os, de forma que pudessem medir e identificar a percepção dos integrantes e ativistas da comunidade PcD em relação à decisão do STJ sobre a taxatividade do Rol da ANS. As categorias definidas para os comentários foram: “**comentários de apoio**”, “**comentários neutros**” e “**comentários críticos**”.

Os comentários categorizados como **de apoio** têm o teor de apoio ao movimento, trazendo comentários positivos sobre o posicionamento contra a decisão do STJ. Os considerados **neutros** estão relacionados a comentários que se resumem em perguntas sobre o movimento, uso de emojis sem contexto de frase, dúvidas em relação ao material e/ou a marcação de alguma outra pessoa na publicação. Por último, os comentários **críticos**, são todos os que de alguma forma criticam a manifestação, apoiam a decisão do STJ ou ofendem/xingam/difamam o usuário criador da publicação. Para fins de consulta integral do material utilizado na análise detalhada de cada postagem, o mesmo está disponível no Apêndice B ao final deste trabalho.

4.2. ANÁLISE DE CONTEÚDOS E RESULTADOS DA PESQUISA

Neste tópico serão apresentados os resultados da presente pesquisa, bem como a realização da análise a partir das publicações coletadas da #RolTaxativoMata, bem como suas delimitações, dificuldades e peculiaridades. Além disso, será apresentada uma entrevista feita em formato semi estruturada, com intuito de aprofundar e complementar os conhecimentos obtidos até então.

4.2.1. Análise de postagens da #RolTaxativoMata no Instagram e Twitter

Os conteúdos coletados nesta pesquisa foram extraídos entre os meses de fevereiro a junho de 2022, dado o início do debate sobre o Rol Taxativo e o início da presente pesquisa, respectivamente. Dentre todas as publicações realizadas neste período, selecionamos apenas aquelas que utilizavam a *hashtag* #RolTaxativoMata, e que obtivessem uma taxa de engajamento²¹ igual ou maior a 5%, resultando em 10 publicações. Após essa seleção, contabilizamos os números de curtidas, retweets, comentários, registramos o formato, o link e a data das publicações. A partir da organização dos dados coletados, para ilustrar a etapa seletiva das informações, foi criado o quadro abaixo:

Quadro 3 – Compilação de Leis e Decretos Federais das PcD

Data	Usuário	Link do post	Formato	Rede Social	Seguidores	Curtidas	Comentários/Retweets	% de engajamento
07/06/22	@lucas_atipico	https://www.instagram.com/p/Cehl-44tt9D/	Carrossel	Instagram	112.000	15.856	380	14,45%
08/06/22	@paiderodrinhas	https://www.instagram.com/p/Cejr6gtP11D/?igshid=YmMyMTA2M2Y=	Card	Instagram	3.304	659	36	21,03%
08/06/22	@lucas_atipico	https://www.instagram.com/p/CejqovSjfgc/	Carrossel	Instagram	112.000	27.600	921	25,45%

²¹ Cálculo para taxa de engajamento por seguidores: base da fórmula: curtidas + comentários ÷ número de seguidores x 100 = taxa.

08/06/22	@lorenaeltzz	https://www.instagram.com/p/Cej9IWT06Ox/	Card	Instagram	608.000	105.709	2.319	17,65%
08/06/22	@tha.is.albuquerque	https://www.instagram.com/p/Ceklr0atEH-/?igshid=YmMyMTA2M2Y=	Carrossel	Instagram	111.000	5.423	105	5%
08/06/22	@neuropsicologia.uff	https://www.instagram.com/p/Cej2xrVORJB/?igshid=YmMyMTA2M2Y=	Card	Instagram	5.888	779	34	13,80%
08/06/22	@lagartavirapupa	https://www.instagram.com/p/Cej-RLJpQH5/?igshid=YmMyMTA2M2Y%3D	Card	Instagram	168.000	10.359	375	6,38%
08/06/22	@fabianalisboa3	https://www.instagram.com/p/CekBQ2NrWj3/?igshid=YmMyMTA2M2Y=	Card	Instagram	11.600	1.132	71	10,37%
10/06/22	@andreawerner	encurtador.com.br/civ29	Tweet	Twitter	50.000	5.985	2.294	16,55%
13/06/22	@andreawerner	https://www.instagram.com/p/Cew4LA5pgmu/?igshid=YmMyMTA2M2Y=	Carrossel	Instagram	94.500	13.380	755	14,94%

Fonte: elaborado pela autora.

Em relação à etapa de análise, Bardin (2011) considera o tratamento dos resultados, consistindo em apontar as inferências e as interpretações dos dados obtidos, indicando significado e valor aos resultados. Para a autora, “[...] o interesse não está na descrição dos conteúdos, mas sim no que estes nos poderão ensinar após serem tratados” (BARDIN, 2011, p. 44). Neste sentido, as interpretações dos resultados serão apresentadas a seguir de forma detalhada trazendo as particularidades de cada publicação analisada.

4.2.1.3. **Publicação 1:** Rol Taxativo - Como você pode ser afetado e como você pode ajudar (@lucas_atipico)

A publicação analisada, representada pela Figura 4, foi publicada em 07 de junho de 2022, no Instagram, em formato carrossel de imagens, pelo usuário Lucas Atípico. Contando com mais de 10 mil seguidores na rede, seu perfil é voltado para criação de conteúdos sobre sua experiência com diagnóstico de Transtorno de Espectro Autista (TEA), suas vivências e informações importantes sobre TEA para sua comunidade.

Figura 4 – Publicação 1 - Card 1 de 6



Fonte: Pesquisa no Instagram pela #RolTaxativoMata

O conteúdo publicado, de caráter informativo, traz um compilado de explicações do contexto do movimento #RolTaxativoMata contra a decisão do STJ,

suas consequências para pessoas com deficiência e usuários de plano de saúde. Na legenda do post, Lucas explica que o problema em questão é de interesse público e pede por ajuda através de curtidas e divulgação do conteúdo para que o assunto fique em evidência.

Em relação à construção do material, percebe-se que a presença dos tons amarelo e pretos na publicação, além da presença de manchas de sangue ilustrativas na capa, ressalta a necessidade do usuário de criar um senso de atenção, seriedade e urgência no assunto abordado no card.

Figura 5 – Publicação 1 - Card 2 de 6



Fonte: Pesquisa no Instagram pela #RolTaxativoMata

Com um total de 380 comentários em sua publicação, após analisados, percebemos que 74,3% seriam considerados de apoio. Isto é, em sua grande maioria, os demais usuários e seguidores do perfil apoiaram a mobilização contra a decisão do STJ, utilizando também a #RolTaxativoMata, assim como afirmavam concordavam com as opiniões apresentadas pelo usuário criador do conteúdo.

Este grande percentual de aceitação pode ter se dado por dois motivos: i) forma de demonstração de apoio de seus seguidores, mesmo eles não pertencendo à comunidade PcD; ii) apoio direto à causa, compreendendo a gravidade da situação apontada pelo usuário e repúdio à decisão ferente ao Rol da ANS.

Figura 6 – Publicação 1 - Card 3 de 6



Fonte: Pesquisa no Instagram pela #RolTaxativoMata

Ainda, 20,8% dos comentários foram considerados neutros, pois em sua totalidade tratavam-se de marcações de outros usuários na publicação, com intuito de compartilhar as informações ali compiladas pelo criador do post.

Figura 7 – Publicação 1 - Card 4 de 6

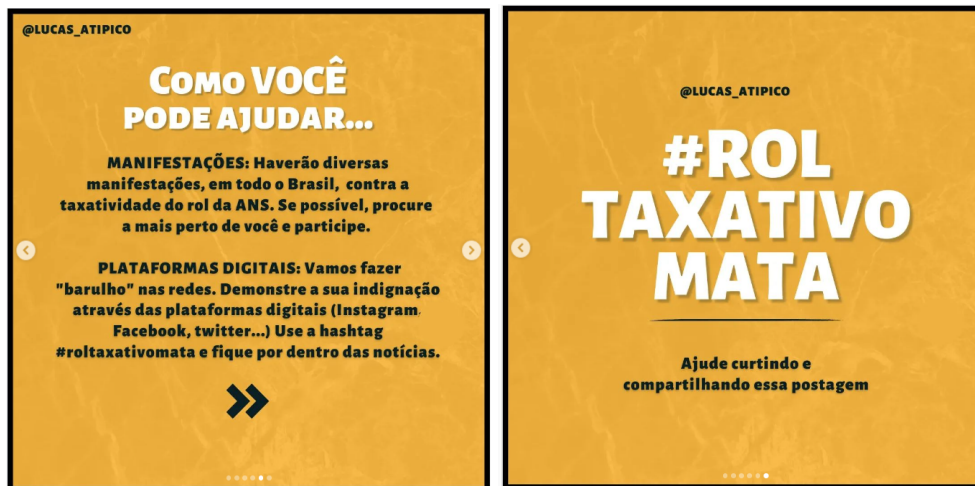


Fonte: Pesquisa no Instagram pela #RolTaxativoMata

Entretanto, embora a publicação tenha tido um grande margem de aceitação e apoio, houve uma pequena parcela de usuários que não se sentiram representados pelo conteúdo do post. Conforme análise, cerca de 4,9% dos

comentários foram de caráter críticos, alguns destes retrataram que o movimento não se dava única e exclusivamente pelo movimento autista, pois diversas outras pessoas diagnosticadas com doenças raras, por exemplo, seriam tão prejudicadas quanto.

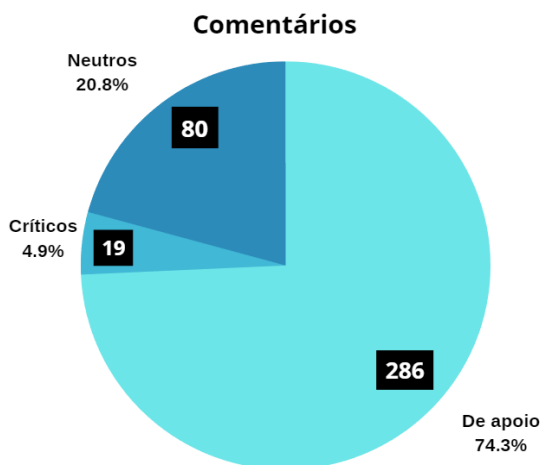
Figura 8 – Publicação 1 - Cards 5 e 6



Fonte: Pesquisa no Instagram pela #RolTaxativoMata

Além disso, outros comentários negativos em relação à publicação alegavam que haviam lido e relido, mais de um vez, o conteúdo do usuário e ainda não havia entendido do que se tratava a temática. Por fim, o autor do post finaliza seu conteúdo com a #RolTaxativoMata, além de utilizá-la também em sua legenda.

Gráfico 1 – Resumo geral de comentários da Publicação 1



Fonte: elaborado pela autora

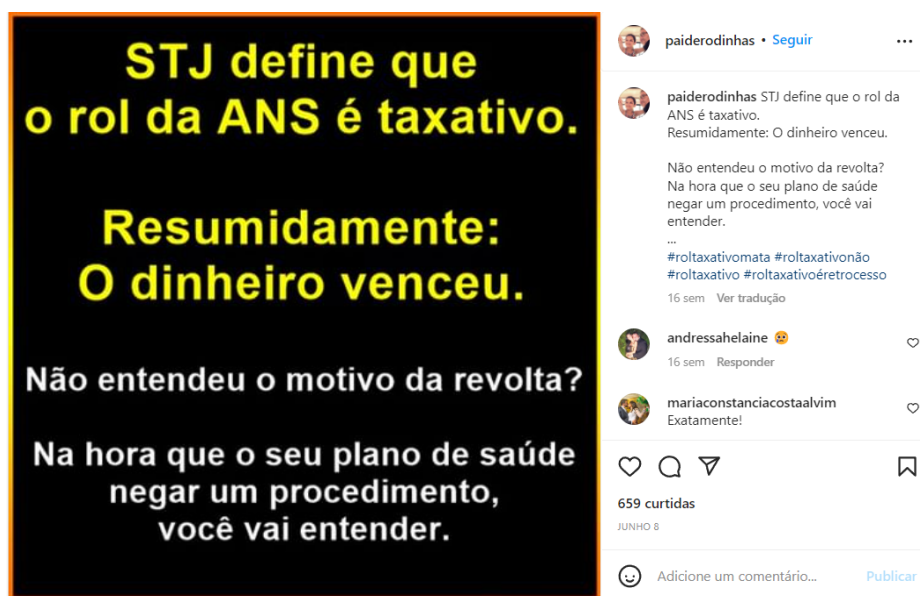
De maneira geral, ainda que com uma diferença significativa quando comparada a quantidade de comentários neutros, por exemplo, os comentários críticos se deram, em maioria, por reclamações relativas à forma como o conteúdo foi construído, do que demonstrações de apoio à taxatividade do Rol.

4.2.1.4. **Publicação 2:** STJ define que o Rol é Taxativo.

Resumidamente: O dinheiro venceu (@paiderodinhas)

O post analisado neste tópico foi publicado em 08 de junho de 2022, no Instagram, em formato de card em imagem única, pelo usuário Sergio Nardini. Contando com pouco mais de 3 mil seguidores na rede, seu perfil traz conteúdos sobre experiências de um pai com Atrofia Muscular Espinhal (AME), desmistificação de estereótipos das Pessoas com Deficiência, entre outros assuntos relacionados.

Figura 9 – Publicação 2

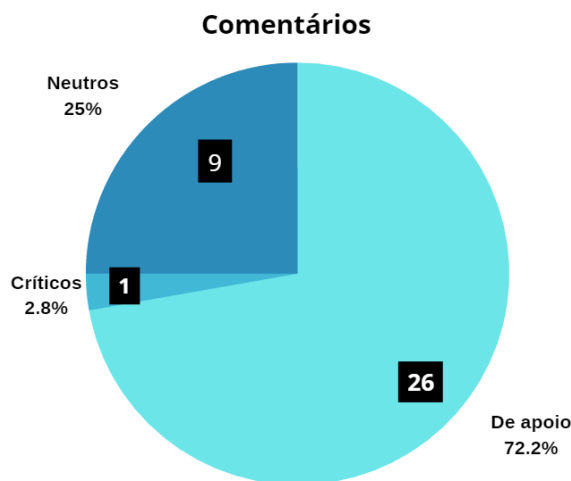


Fonte: Pesquisa no Instagram pela #RolTaxativoMata

De maneira contrária à Publicação 1 analisada anteriormente, o conteúdo da Publicação 2, conforme apresenta a Figura 9, não traz de maneira detalhada a contextualização da decisão do STJ. A mesma, por outro lado, foi publicada como um “desabafo” pessoal do usuário, uma vez que o mesmo alega no post que, para aqueles que não entenderem o motivo da revolta com a decisão do STJ, devem

aguardar “na hora que o seu plano de saúde negar um procedimento, você vai entender”.

Gráfico 2 – Resumo geral de comentários da Publicação 2



Fonte: elaborado pela autora

De acordo com os dados apresentados no Gráfico 2, em relação aos 36 comentários da publicação, 72,2% foram considerados de apoio, pois em sua maioria se tratavam de posicionamentos críticos à postura das operadoras de saúde frente à mobilização e a decisão sobre o Rol. Além disso, diversos relatos foram feitos nos comentários, alegando experiências negativas com planos de saúde quando se tratavam de coberturas de tratamentos que não estavam no Rol, ainda quando o mesmo era exemplificativo.

Já os comentários neutros apresentam 25% de presença na publicação, pois se tratavam de marcações de outras pessoas no post e/ou somente emojis com reações tristes e bravas, demonstrando frustração com a situação do mesmo modo que o usuário criador do conteúdo.

Ainda sob este contexto, apenas 1 comentário crítico foi identificado na publicação, representando 2,8% da amostra analisada. O único comentário alegava que a situação até então colocada pelo criador do conteúdo em tom de “surpresa”, sobre a aprovação do rol taxativo e decisão do STJ, era de certa forma, hipócrita. Pois, segundo o usuário que comentou, essa situação já é uma realidade latente há

muito tempo, mesmo ainda quando o rol era considerado exemplificativo. Além disso, em seu comentário, o usuário alega ter perdido uma irmã de apenas 15 anos por negligência dos planos de saúde na demora de resposta para coberturas que precisaram ser solicitadas por via judicial.

Em suma, pode-se dizer que ainda que haja a presença de um comentário crítico muito relevante, o mesmo não se direcionava especificamente à mobilização contra o Rol taxativo. E sim ao tom de “novidade” em relação ao descaso em relação às Pessoas com Deficiência e usuários de planos de saúde.

4.2.1.5. **Publicação 3:** O rol é taxativo e esse país é uma vergonha (@lucas_atipico)

Neste tópico foi analisada mais uma publicação do usuário Lucas Atípico, sendo esta publicada em 08 de junho de 2022, no Instagram, em formato carrossel de imagens. Em seu novo post sobre o andamento da votação a favor do Rol Taxativo, o usuário alega que a decisão do STJ foi uma perda imensurável para a comunidade PcD e todos os demais usuários de planos de saúde.

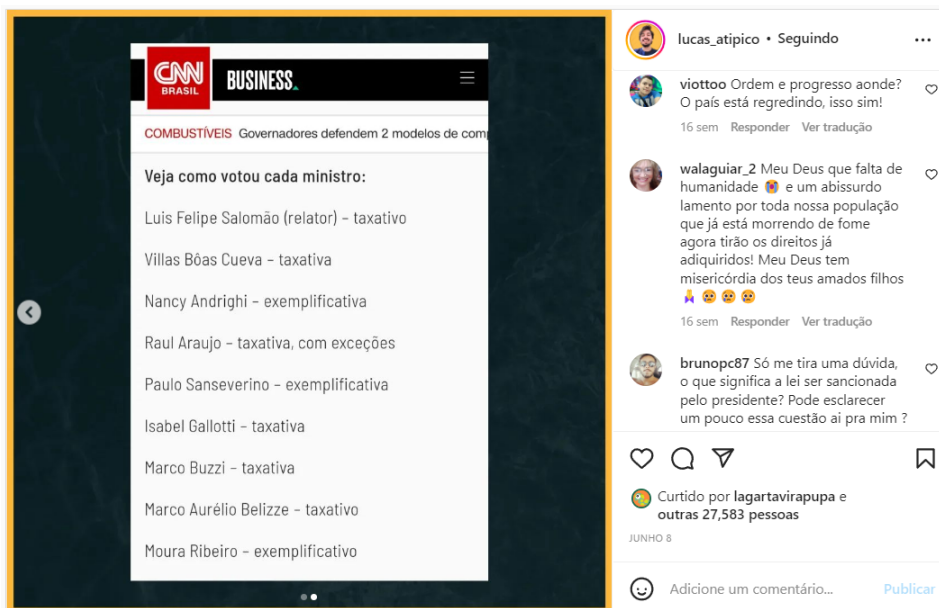
Figura 10 – Publicação 3 - Card 1 de 2



Fonte: Pesquisa no Instagram pela #RolTaxativoMata

Conforme apresenta a Figura 10, Lucas ressalta que por 6 votos favoráveis à 3 contra, o Rol de procedimentos da ANS passará a ser taxativo, não sendo obrigatório mais as coberturas de tratamentos que não constam na lista. Ainda, o criador de conteúdo apresenta, conforme Figura 11, um print de uma reportagem da CNN Brasil com o nome de todos os votantes favoráveis à referida decisão, alegando que os nomes apresentados não devem ser esquecidos pela população.

Figura 11 – Publicação 3 - Card 2 de 2



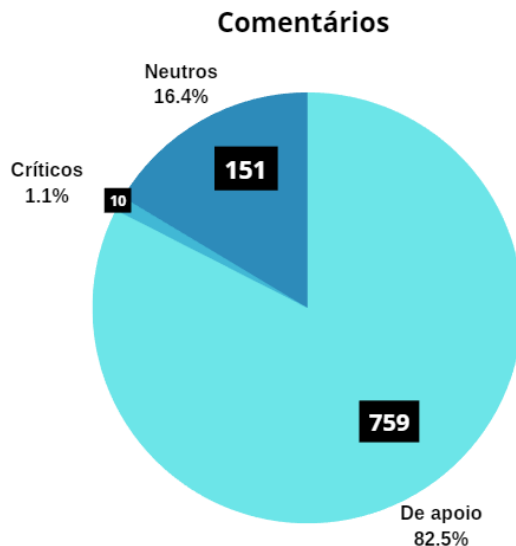
Fonte: Pesquisa no Instagram pela #RolTaxativoMata

Em sua publicação, 82,5% dos comentários foram considerados de apoio, tendo como maioria mensagens de repúdio ao sistema judiciário brasileiro de forma geral, críticas à posição do STJ favorável aos planos de saúde, e não à população. Dando sequência, os usuários fizeram críticas ferrenhas ao atual Presidente da República, Jair Bolsonaro, por fazer “vista grossa” para possíveis ações lobistas por parte das operadoras de plano de saúde frente ao STJ.

Na sequência, 16,4% dos comentários foram caracterizados como neutros, por se tratarem de marcações de outros usuários da plataforma, com intuito de compartilhar a notícia e abrir debates sobre o assunto em questão. Ainda sob essa perspectiva, houveram comentários somente com emojis de reações tristes ou

bravas.

Gráfico 3 – Resumo geral de comentários da Publicação 3



Fonte: elaborado pela autora

Conforme demonstra o Gráfico 3, ainda que em uma ínfima representação de 1,1% da amostra analisada, os 10 comentários considerados críticos tiveram uma grande repercussão de respostas dentro do post analisado. Um dos usuários que criticaram a publicação em questão, alega o compartilhamento de Fake News ao afirmar que o Presidente já havia sancionado uma lei, legitimando o Rol como taxativo. De fato, o usuário estava correto ao corrigir o criador do conteúdo, dado que a decisão teria sido aprovada em 3ª instância pelo STJ, mas ainda não havia sido publicada no Diário Oficial da União como sanção presidencial.

Além disso, outros comentários criticavam o teor sensacionalista da publicação, visto que um grupo de senadores já havia apresentado um projeto de lei contrapondo a decisão e, provavelmente, a questão voltaria para pauta dentro dos próximos meses.

4.2.1.6. **Publicação 4:** STJ decide que convênios não precisam cobrir procedimentos que não estão no rol da ANS (@lorenaeltzz)

A publicação analisada neste tópico foi publicada em 08 de junho de 2022, no Instagram, em formato de card em imagem única, pela usuária Lorena Eltz. Possuindo mais de 600 mil seguidores em sua rede social, Lorena apresenta em seu perfil conteúdos sobre seu diagnóstico de Doença de Chron e curiosidades e informações sobre o uso da Bolsa de Colostomia, além de diversos outros assuntos mais gerais relacionando-os à comunidade PcD, como autoestima, saúde mental e depressão.

Figura 12 – Publicação 4



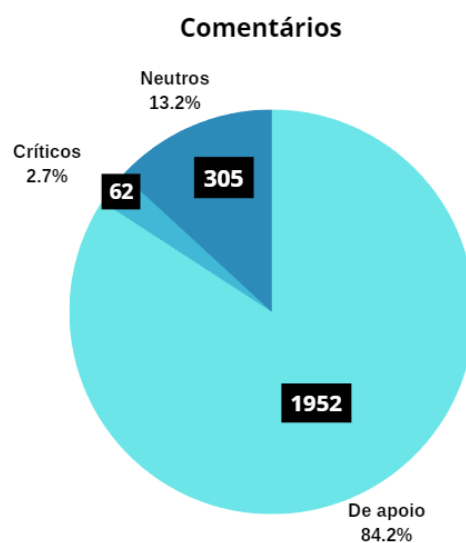
Fonte: Pesquisa no Instagram pela #RolTaxativoMata

Na legenda de sua publicação, Lorena lamenta a decisão do STJ e alega estar tentando encarar a notícia com uma visão positiva, mas que nem sempre é possível sorrir frente às decisões que interferem diretamente em sua vida, mas são tomadas por outras pessoas. Ainda, a usuária diz ter optado por publicar a foto de sua última cirurgia aprovada pelo seu plano de saúde e que não consegue se imaginar sem este tipo de recurso em sua vida.

Já nos 2.319 comentários analisados, 84,2% foram considerados de apoio, demonstrando mensagens de carinho e suporte à criadora da publicação. Dentre as diversas mensagens, algumas alegavam que a justiça seria feita, para a menina manter a esperança de que a decisão do STJ iria ser derrubada, a desejando força para seguir na mobilização, além de diversos comentários fomentando a #RolTaxativoMata e à favor da causa apresentada por ela.

Em relação aos comentários neutros, estes ocupam 13,2% da amostra analisada e os mesmos intercalam entre marcações de outras pessoas na publicação, dúvidas em relação à termos técnicos e status atual da mobilização, além do uso de emojis como representação de sentimentos, porém sem nenhum tipo de frases ou palavras atreladas à eles.

Gráfico 4 – Resumo geral de comentários da Publicação 4



Fonte: elaborado pela autora

Por fim, conforme ilustra o Gráfico 4, apenas 2,7% são caracterizados como críticos, totalizando 62 comentários, e neles são abordados questionamentos em relação às fontes da notícia utilizada pela criadora de conteúdo em sua publicação. Além disso, alguns usuários também alegam que a decisão do STJ não poderia ser considerada final ou como uma “perda”, visto que ainda não havia nenhuma sanção oficial por parte do Presidente da República.

4.2.1.7. **Publicação 5:** STJ decide que planos de saúde não são obrigados a cobrir todos os procedimentos (@tha.is.albuquerque)

A publicação analisada neste tópico, ilustrada pelas Figura 13 e 15, respectivamente, foi publicada em 08 de junho de 2022, no Instagram, em formato carrossel de imagens, pela usuária Thais Albuquerque. Em seu perfil, a médica do SUS conta com 111 mil seguidores e apresenta conteúdos sobre sua vida pessoal, relatos sobre sua vitória contra o câncer de mama e demais assuntos ligados à saúde em geral.

Figura 13 – Publicação 5 - Card 1 de 2

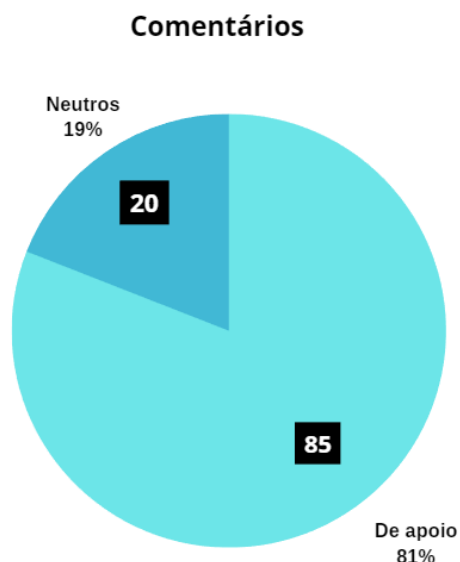


Fonte: Pesquisa no Instagram pela #RolTaxativoMata

Em seu post, Thais relembra os momentos difíceis em que precisou combater o diagnóstico de Câncer de Mama e como o Sistema Único de Saúde (SUS) foi de extrema importância para a realização de suas quimioterapias, tratamentos complementares e cirurgias. A usuária ainda comenta que tem como objetivo principal seguir trabalhando para que o SUS não seja defasado e superlotado por culpa de iniciativas privadas que visam somente o seu lucro, e não o bem estar de sua população.

Conforme ilustra o Gráfico 5, na publicação em questão foram totalizados 105 comentários, sendo 81% deles considerados de apoio, 17,1% neutros e nenhum comentário crítico.

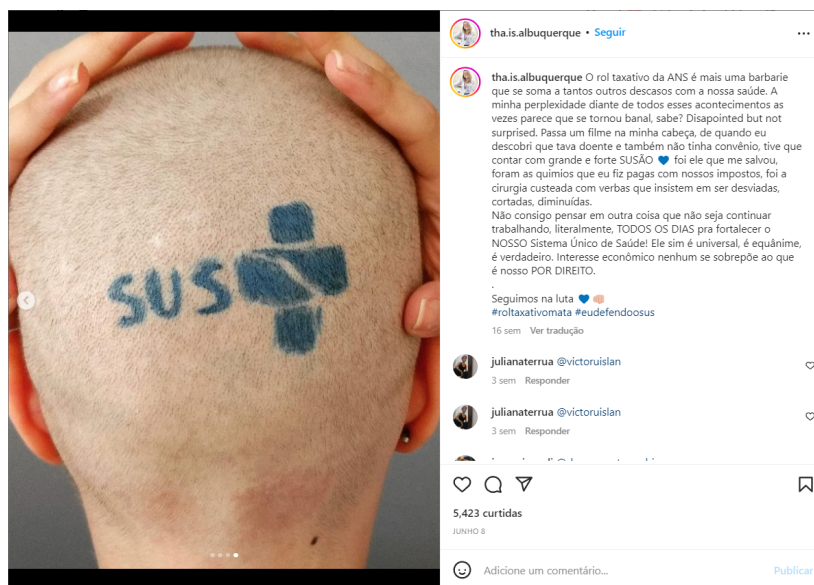
Gráfico 5 – Resumo geral de comentários da Publicação 5



Fonte: elaborado pela autora

Dentre os comentários considerados de apoio, os usuários relatam sentimentos de decepção com a justiça brasileira e seus senadores, além de atrelar a “culpa” da decisão aos próprios eleitores, uma vez que os mesmos votaram para os senadores como seus representantes. Além disso, também há comentários de apoio à #RolTaxativoMata, além de outras hashtags como #STJVergonhaNacional e #RolTaxativoNão, bem como elogios à mobilização da autora da publicação pela defesa do SUS.

Figura 14 – Publicação 5 - Card 2 de 2



Fonte: Pesquisa no Instagram pela #RoITaxativoMata

Os comentários neutros são, em sua maioria, marcações de outras pessoas para maior distribuição de informações sobre o assunto, uso de emojis como simbologia, complementos ao relato da criadora do post e, por fim, não foram detectados comentários de caráter crítico na publicação.

4.2.1.8. **Publicação 6:** Perde o nosso País, perde todos os usuários de planos de saúde (@neuropsicologia.uff)

O post analisado neste tópico foi publicado em 08 de junho de 2022, no Instagram, em formato de card em imagem única, pelos usuários: Neuropsicologia UFF (Universidade Federal Fluminense) em parceria com @gabisouzapsi. O perfil responsável pela publicação possui cerca de 5 mil seguidores, e fala sobre assuntos de Neuropsicologia, Reabilitação e Estimulação, explicando desde suas teorias à prática de maneira descomplicada e didática. Conforme ilustra a Figura 15:

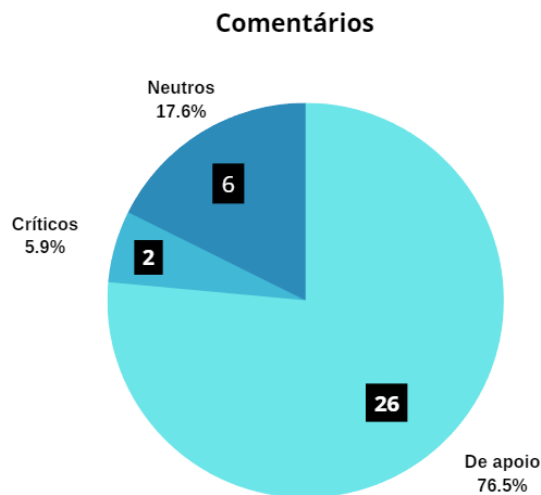
Figura 15 – Publicação 6



Fonte: Pesquisa no Instagram pela #RolTaxativoMata

Na etapa de análise, são totalizados 34 comentários no total, sendo 76,5% considerados de apoio, 17,6% neutros e 5,9% críticos, de acordo com o Gráfico 6:

Gráfico 6 – Resumo geral de comentários da Publicação 6



Fonte: elaborado pela autora

Em relação aos comentários de apoio, em sua grande maioria, são de caráter de apoio ao lamento apresentado pela criadora do post, onde usuários alegam que este foi apenas mais um dos diversos retrocessos que estão acontecendo em nosso

País. Dos comentários neutros, metade deles são retratados pelo uso de emojis para representação de emoções e a outra metade questionamentos se esta seria uma decisão final por parte do STJ.

Contudo, ao analisarmos os comentários considerados críticos, ambos apresentam questionamentos por parte de usuários que não compreenderam o contexto da publicação. Segundo suas palavras, alegam “não ter entendido” do que se trata a mobilização e solicitam que os criadores do conteúdo expliquem de maneira mais clara do que se trata a decisão que lamentam.

Ainda, cabe ressaltar que, até então, esta foi a única publicação que disponibiliza em sua legenda a hashtag #ParaTodosVerem, normalmente utilizada nas redes sociais como texto de apoio/alternativo para que os softwares assistivos para cegos consiga realizar a leitura descritiva da imagem da publicação.

4.2.1.9. **Publicação 7:** Nos vemos no STF (@lagartavirapupa)

A publicação analisada neste tópico, ilustrada pela Figura 16, foi publicada em 08 de junho de 2022, no Instagram, em formato de card de imagem única, pelo Instituto Lagarta Vira Pupa. Em seu perfil, a Organização Não Governamental (ONG) conta com quase 170 mil seguidores e fala sobre pautas relacionadas ao acolhimento materno, apoio às pessoas com deficiência e suas famílias e é uma das referências em mobilização social e política da comunidade PcD.

O conteúdo publicado fala sobre a decisão do STJ e afirma como posicionamento da organização, que a decisão não será vinculativa. Ou seja, o instituto reforça que ainda se faz necessário que o juiz do seu processo se pronuncie sobre o caso se for favorável aos planos de saúde. Ainda, lamentam que as decisões podem se tornar válidas se for, de fato, sancionada.

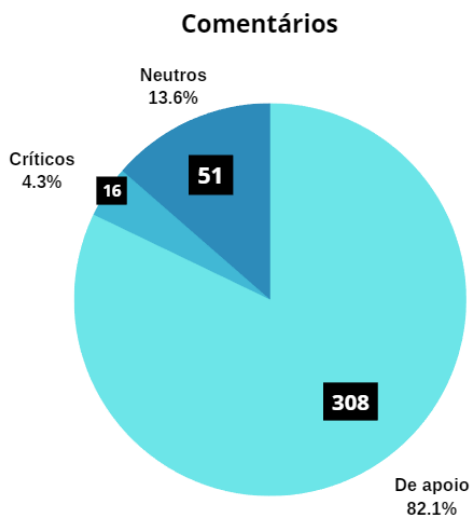
Figura 16 – Publicação 7



Fonte: Pesquisa no Instagram pela #RolTaxativoMata

Em relação à análise dos comentários, os mesmos foram totalizados em 375 e, conforme apresentado no Gráfico 7, 82,1% da amostra são considerados de acordo, 13,6% são neutros, enquanto apenas 4,3% foram caracterizados como críticos.

Gráfico 7 – Resumo geral de comentários da Publicação 7



Fonte: elaborado pela autora

A partir da análise realizada, pôde-se observar que dentre os 308 comentários de apoio, sua grande maioria se caracteriza somente pelo uso da #RolTaxativoMata, como forma de apoio e população da hashtag para que o

conteúdo fique cada vez mais em evidência na plataforma. Em outros casos, mensagens de apoio das famílias que fazem parte da instituição também manifestaram seu orgulho em pertencer à ela, bem como apoio à mobilização contra a taxatividade do Rol.

Já nos comentários considerados neutros (51), uma parcela foi destinada à marcação de outros usuários para disseminar a informação, outra parcela foi atrelada aos questionamentos enquanto os próximos passos da instituição no caso de ações legais contra a decisão do STJ e se haveria alguma petição pública para apoiadores da causa. E, em alguns poucos casos, o uso de emojis como forma de representação de emoções e sentimentos por parte dos usuários, mas sem contextualização de frases e/ou palavras.

Por fim, 16 comentários foram caracterizados como críticos, uma vez que em sua grande maioria, os mesmos alegavam que o instituto estava focando apenas nas pautas da comunidade Autista e não dando o devido destaque para as demais deficiências e doenças raras que também estavam sendo fortemente afetadas pela decisão do STJ.

Vale ressaltar que, ao final da legenda do post, também é informado que a descrição alternativa está disponível para a população cega que é usuária de tecnologias assistivas.

4.2.1.10. **Publicação 8:** LUTO #RolTaxativoMata (@fabianalisboa3)

O post analisado no tópico em questão, conforme apresentado na Figura 17, foi publicado em 08 de junho de 2022, no Instagram, em formato de card em imagem única, pela usuária Fabiana Lisboa. Em seu perfil, Fabiana fala sobre assuntos de sua área de formação, Neuropsicologia, e assuntos relacionados à saúde e tratamentos das Pessoas com Deficiência.

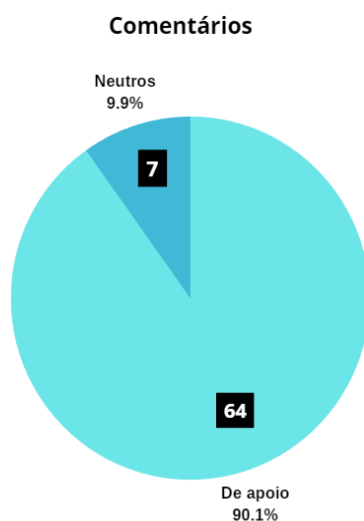
Figura 17 – Publicação 8



Fonte: Pesquisa no Instagram pela #RoITaxativoMata

A partir da análise realizada, foram totalizados 71 comentários, sendo 90,1% considerados de apoio, 9,9% neutros e nenhum comentário de caráter crítico, de acordo com o Gráfico 8:

Gráfico 8 – Resumo geral de comentários da Publicação 8



Fonte: elaborado pela autora

Após analisar detalhadamente cada comentário, é possível afirmar que dentre os 64 comentários caracterizados como de apoio, boa parte se dá através de

mensagens de solidariedade e compaixão ao sentimento da autora da publicação, uma vez que sua legenda a mesma afirma estar desolada com a decisão do STJ. Ainda sobre os comentários de apoio, foram expressadas diversas mensagens de apoio ao movimento #RolTaxativoMata.

Já em relação aos comentários neutros, representados por apenas 7 dos 71 totais, estes foram igualmente divididos entre 4 comentários com representações emocionais através de emojis (palmas, rosto triste, chorando e bravo) e 4 comentários marcando outras pessoas na publicação, para fins de divulgação.

Ao final, sob a perspectiva total dos conteúdos analisados, não foram encontrados nenhum tipo de manifestação negativa por parte dos usuários seguidores da autora da publicação que pudesse ser considerada de caráter crítico.

4.2.1.11. **Publicação 9:** Comunicado interno Unimed-BH (@andreawerner)

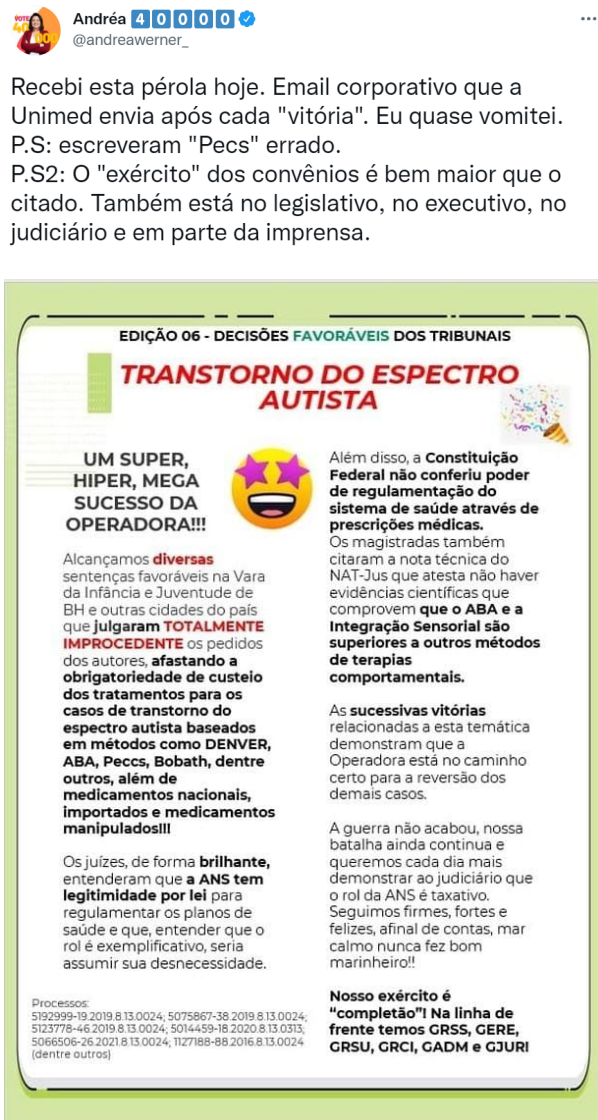
A publicação analisada neste tópico foi publicada em 10 de junho de 2022, no Twitter, em formato de imagem única, pela usuária Andréa Werner²². Possuindo mais de 50 mil seguidores em sua rede social, Andréa utiliza a rede social como veículo para abordar suas pautas políticas e sociais, bem como realizar denúncias em relação à atitudes desfavoráveis à comunidade PcD, visto que a mesma é uma grande defensora da causa dentro do cenário político brasileiro.

Na publicação em questão, apresentada na Figura 18, Andréa compartilha um comunicado interno da Unimed de Belo Horizonte (BH) que, segundo a mesma, havia vazado e chegado até ela como forma de denúncia por parte dos próprios usuários do plano. No comunicado, a Unimed BH comemora a decisão da Vara da Infância de BH em relação a negativa de tratamentos solicitados por via judicial por parte de seus usuários, ressaltando que a mesma daria uma grande vitória e vantagem econômica e legal para as operadoras, uma vez que a taxatividade do Rol

²² Deputada Estadual eleita com 88.820 votos em São Paulo. Fundadora do Instituto Lagarta Vira Pupa, mãe de um menino autista e defensora da inclusão.

da ANS criar amparos legais para que as mesmas não sejam obrigadas a atender estes pedidos.

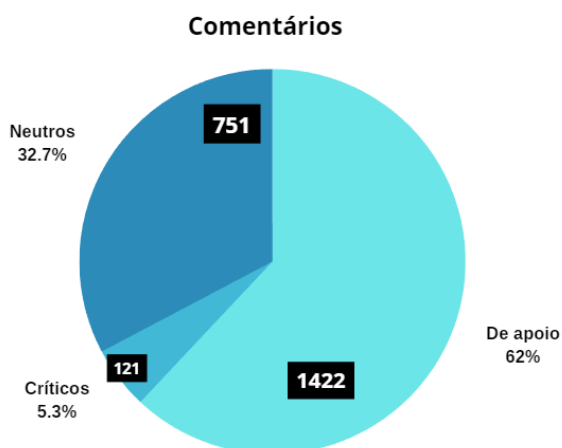
Figura 18 – Publicação 9



Fonte: Pesquisa no Twitter pela #RolTaxativoMata

Em relação aos comentários da publicação, totalizados em 2.294 (sendo estes as somas dos retweets comentados + comentários na própria publicação) 62% foram considerados de apoio, 32,7% neutros e 5,3% caracterizados como críticos, conforme ilustra o Gráfico 9:

Gráfico 9 – Resumo geral de comentários da Publicação 9



Fonte: elaborado pela autora

Os comentários de apoio (1422) apresentados na publicação foram bem divididos entre os seguintes tópicos: a) apoio ao ato de exposição de atitudes negligentes de empresas privadas; b) repúdio aos serviços prestados pelos planos de saúde e seu descanso com seus usuários; c) apoio à representação de Andréa no cenário político brasileiro e à sua atual candidatura e, por fim, d) relatos pessoais de situações similares, onde os usuários da rede se depararam com “comemorações” ou, até mesmo desdém, em relação à decisões contra usuários de planos de saúde.

Já os comentários neutros (751), foram divididos em apenas dois tópicos principais: a) marcação de outros usuários do Twitter para disseminação do conteúdo; b) perguntas e dúvidas em relação às decisões apresentadas no comunicado da Unimed BH em relação aos tratamentos de TEA e c) questionamentos sobre a veracidade do comunicado.

Em contrapartida, cabe salientar que os comentários caracterizados como críticos (121), não foram diretamente direcionados à autora da publicação em si, mas à um conjunto de respostas que a Unimed BH menciona a autora do tweet, como mostra a Figuras 19, onde operadora de serviços de saúde pede desculpas pelo ocorrido e alega que o erro havia sido de um funcionário apenas, não tendo a ciência da empresa para a veiculação do comunicado.

Figura 19 – Post Unimed BH - Publicação 9



Fonte: Resposta ao tweet de @andreawerner

Por fim, enquanto futura profissional da área das Relações Públicas, creio ser importante ressaltar o tamanho valor e importância do papel do comunicador dentro das organizações, principalmente nas atividades de comunicação interna. Para Kunsch (1999, p.77) “ a comunicação interna é planejada em torno de propósitos claramente definidos, para viabilizar toda a interação possível entre a organização e seus colaboradores lançando mão de metodologias e técnicas de comunicação institucional e até da comunicação mercadológica.”

Dentre as responsabilidades do profissional de Relações Públicas para com

as organizações, é sempre indispensável levar em consideração seus demais públicos envolvidos ao delinear desde um comunicado interno à uma estratégia comunicacional. No caso da Unimed BH, além da postura desumana e antiética, fica evidente que o profissional por trás desta peça de comunicação não pensou, em nenhum momento sequer, em todos os públicos que envolvem a organização em que o mesmo trabalha.

4.2.1.12. **Publicação 10:** Presidente do senado acolhe Projeto de Lei que torna o Rol da ANS exemplificativo (@andreawerner)

Neste tópico foi analisada mais uma publicação da usuária Andréa Werner, sendo esta publicada em 13 de junho de 2022, no Instagram, em formato carrossel de imagens. Em seu novo post, Andréa alega que logo após a decisão favorável ao Rol Taxativo, o Presidente do Senado acolheu o pedido do Senador Randolfe Rodrigues referente a um Projeto de Lei que torna o Rol da ANS exemplificativo novamente.

Figura 20 – Publicação 10



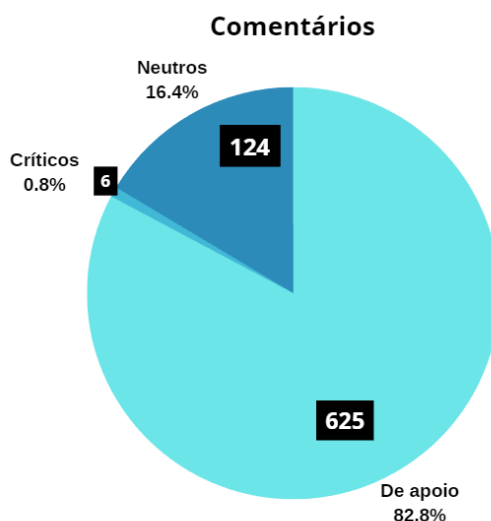
Fonte: Pesquisa no Instagram pela #RolTaxativoMata

Na legenda de seu post, Andréa explica o motivo de sua comemoração:

“[...] agradei a algumas pessoas que ajudaram a repercutir o tema no Twitter. Dentre elas, o senador @randolferodrigues. Ele rapidamente respondeu, avisando que tinha preparado um projeto de lei sobre o assunto, a fim de que o rol da ANS permaneça exemplificativo. Foi com muita alegria que vi, hoje, que o presidente do Senado Rodrigo Pacheco acolheu a urgência do PL do senador Randolfe! Precisamos atacar esse assunto por várias frentes, e uma delas é no legislativo.

Nos comentários da publicação, totalizados em 755, foram analisados e considerados a partir destes, 82,8% de apoio, 16,4% neutros e 0,8% críticos, conforme ilustra o Gráfico 10:

Gráfico 10 – Resumo geral de comentários da Publicação 10



Fonte: elaborado pela autora

Em sua grande maioria, os 625 comentários analisados como de apoio apresentam elogios à atitude de Andréa frente às causas das Pessoas com Deficiência. Os usuários salientam que, além de acompanharem os projetos e trabalhos que a candidata realiza no cenário político, admiram-a enquanto pessoa e a parabenizam por sua dedicação e presença ativa nos assuntos relacionados ao Rol Taxativo.

Nos comentários neutros, que somam 124 no total, são questões relacionadas aos passos da autora da publicação em relação ao PL apresentado pelo Senador Randolfe Rodrigues e também comentários expressando as emoções

de comemoração por parte dos usuários em forma de emojis (palmas, corações e confetes de festa).

Já em relação aos comentários considerados críticos (6), todos de forma unânime apresentam o mesmo pretexto: questionamentos em relação ao posicionamento político “esquerdista” da candidata, uma vez que o Senador Romário, do Partido Liberal, também havia se manifestado em defesa do Rol Exemplificativo. Ainda nos pontos negativos levantados por estes usuários, a autora da publicação foi acusada de produzir conteúdos tendenciosos e direcionados somente às vitórias e conquistas da Esquerda brasileira.

Em conclusão, conforme apresentado neste capítulo de análise, foram coletadas e analisadas 10 publicações que utilizaram da #RolTaxativoMata em sua divulgação e, partindo dos apontamentos levantados anteriormente, percebe-se que a mobilização foi de plena aceitação e integração tanto de indivíduos da comunidade PcD, quanto de ativistas e ONGs que apoiam a causa. Além disso, fica evidente a importância das redes sociais frente às manifestações da comunidade PcD, visto que foi semente a partir da pressão gerada pela mobilização online destes indivíduos, com a ajuda de apoiadores da causa e pessoas públicas na disseminação dos conteúdos informativos da causa em questão, que o STJ voltou atrás de sua decisão e aprovou o PL 2.033/2022, que derrubou, em definitivo, a taxatividade do Rol, tornando-o exemplificativo novamente.

Assim sendo, no próximo capítulo, será apresentada uma entrevista realizada com o pai de uma criança autista, que tinha como objetivo principal compreender de maneira mais aprofundada as questões tratadas pela presente pesquisa, onde foram debatidas diversas questões abordadas vistas neste capítulo. Como, por exemplo, a decisão do STJ a favor do Rol Taxativo, a perspectiva dos usuários de plano de saúde da comunidade PcD, entre outras.

4.2.2. *Entrevista semi-estruturada*

Com objetivo de compreender de maneira mais aprofundada a perspectiva das Pessoas com Deficiência em relação à taxatividade do Rol da ANS, foi realizada

uma entrevista semi-estruturada com questionário semi-estruturado.

O entrevistado optou por não ter sua identidade revelada, uma vez que o assunto do presente estudo pode ser considerado sensível. Além disso, o modelo do Termo de Autorização do uso de dados desta entrevista está disponível no anexo ao final deste trabalho para eventuais consultas. Sendo assim, respeitando a decisão do mesmo, ele foi denominado pela autora como “Entrevistado A”, e será referido como tal ao longo dos trechos e citações apresentados a seguir.

Ao darmos início a nossa conversa, a autora pergunta ao entrevistado se o mesmo se considera parte do público afetado pela aprovação do Rol Taxativo da ANS. O mesmo responde e explica:

Me considero, pois sou pai de uma criança autista. Eu e minha esposa estamos nesta luta já faz mais de um ano, em busca de amparo do plano de saúde para dar ao nosso filho um tratamento justo para o desenvolvimento dele.

Logo em seguida, após sua explicação, a autora comenta o fato de um membro da família do entrevistado possuir um CID PcD, e questiona como foi o processo até chegar neste diagnóstico. Referente ao laudo e diagnóstico correto, o entrevistado comenta que:

[...] ficamos preocupados com o atraso na fala do nosso filho, e alguns outros sintomas relacionados ao Autismo, como o hiperfoco em brincadeiras específicas, a falta de receptividade quando chamávamos o nome dele, alinhamento de coisas e sinais de TOC com objetos e brinquedos, entre outras coisas.

Ainda, o mesmo alega que somente depois de quase 2 anos após a suspeita do diagnóstico do espectro autista que a família de fato recorreu a ajuda de especialistas no assunto:

Depois de mais ou menos 1 ano e meio de suspeita, procuramos um neurologista, mas ele não foi diagnosticado. Depois que ele fez 2 anos, colocamos ele na escolinha e procuramos uma fonoaudióloga. Logo começou a pandemia, mesmo assim tivemos que dar um jeito e seguimos indo e fazendo tudo particular, sem diagnóstico.

Mesmo sem o diagnóstico, a família do menino não descansou. O entrevistado complementa:

Com o passar do tempo, fomos instruídos a fazer um plano de saúde, pois daria cobertura às terapias, caso fosse diagnosticado. Em maio de 2021 fizemos o contrato com o plano [de saúde], e era liberado apenas algumas poucas sessões por ano, e tempo bem curto de cada terapia. Como não estava tendo retorno breve, conseguimos agendar com outro Neuropediatra especialista em autismo com ajuda

dos meus sogros.

Conforme explica o entrevistado, a procura por especialistas através do Sistema Único de Saúde (SUS) se tornava cada vez mais difícil e, com o passar dos meses, a suspeita e a preocupação da família em relação ao desenvolvimento do menino aumentavam cada vez mais. Por este motivo, optaram por procurar novamente auxílio médico particular. Segundo ele:

Ligamos para agendar e ele não estava mais aceitando o Plano [de saúde] que tínhamos, mas ficamos insistindo e juntamos dinheiro para fazer uma consulta particular em abril de 2022. Só aí que ele foi diagnosticado com CID F84.0, autismo. A partir dessa data, procuramos uma clínica com tratamento ABA, pois foram solicitadas uma sequência de terapias intensivas. Depois de juntar todos os documentos possíveis para dar o andamento desta longa jornada, procuramos uma assistente social para pedir ajuda ao governo com os custos, mas como a nossa família não foi considerada de baixa renda, dentro dos parâmetros deles, o auxílio não foi liberado e tivemos que seguir esperando a liberação do plano, sem tratamento.

Fazendo um paralelo com o relato do entrevistado e as questões apresentadas nos capítulos anteriores da presente pesquisa, é possível perceber que a burocracia do governo brasileiro, ainda que seja repleto de leis de amparo às Pessoas com Deficiência, causa um extremo cansaço nas famílias que carecem de tratamentos suplementares. Pois conforme citado acima pelo entrevistado, ainda que o auxílio do governo para a cobertura destes tratamentos fosse oferecido, seus requisitos e qualificações eram extremamente difíceis de serem cumpridos.

De volta às questões elaboradas pela autora, a mesma questiona qual seria a opinião do entrevistado em relação aos impactos gerados pela aprovação da taxatividade do Rol da ANS para os usuários com deficiência/doenças raras e autoimunes dos planos de saúde. O mesmo responde que:

No nosso caso, mesmo com a cobertura contratada ainda tivemos que fazer tudo particular, muitos profissionais em falta, e principalmente a falta de horários disponíveis pelo Plano [de saúde]. Hoje, fazem só quatro meses que ele está fazendo as terapias. Ainda não tivemos reembolsos, e além dos custos de Fonoaudiologia, Psicoterapeuta, Psicopedagoga e Terapeuta Ocupacional, temos o custo do plano que é R\$250,00 por mês, fora as coparticipações.

Ainda em relação aos valores dos tratamentos e custos do plano de saúde contratado, o mesmo complementa que,

[...] não temos saídas, temos que investir tudo o que temos e não temos na saúde dele, terapias custando mais de R\$2.400,00 e nada do plano reembolsar ou voltar a cobrir. Neste momento estou torcendo muito para acabar o Rol Taxativo! Nós temos o direito de usufruir corretamente os benefícios do Plano contratado. A gente tá vendo

nas notícias, na internet, são milhares de usuários dependentes e essa situação dos planos terão que ser custeados dentro dos tratamentos. Imagina, o SUS não vai conseguir atender esta demanda, vai ser uma superlotação absurda e tempo, no nosso caso, não é só tempo esperando, é uma vida dependendo disso.

Já em relação à decisão do Supremo Tribunal de Justiça (STJ), favorável pela taxatividade do Rol, o entrevistado, entristecido, enfatiza:

Eles [o STJ] dizem que a mudança é para o equilíbrio, não agravar mais ainda os casos dos beneficiários. Mas equilíbrio pra quem? Como o exemplo do nosso filho, desde 2020 na luta e a recém quatro meses fazendo as terapias, como foi solicitado, não utilizando o plano ainda porque alegam que é taxativo, com coberturas mínimas ao ano para cada consumidor, limitando as sessões dos tratamentos. São horas na semana, fazendo fonoaudióloga, neuropsicopedagoga, psicóloga e psicomotricista. Tudo isso para o desenvolvimento do tratamento de uma forma mais íntegra e garantindo aos pacientes uma vida sem limitações. Não tem como não ficar indignado quando tentam tirar até isso [o direito à vida digna] das pessoas que têm deficiências.

Logo na sequência, o entrevistado dá continuidade ao seu relato mencionando a mobilização das famílias contra a decisão do STJ. A autora aproveita para fazer um link com a última pergunta, questionando se o entrevistado acreditava que a mobilização digital nas redes sociais #RolTaxativoMata interferiu nas decisões tomadas pelo STJ. O mesmo responde:

Com toda certeza! Esse movimento [#roltaxativomata], foi feito só pelos familiares, e depois que acabou chegando nas celebridades “*pra*” mexer com todo mundo. Foi uma luta diária de todos os envolvidos para seguir todos os tratamentos solicitados, como o do meu filho, por meio ABA, por exemplo. Obrigatoriamente são métodos e técnicas desenvolvidas pelos médicos, no nosso caso os [tratamentos] do espectro autista, devem ser de forma permanente e cobertos pelo plano [de saúde].

Ainda sobre o engajamento das famílias e ativistas na mobilização em questão, o entrevistado menciona o Projeto de Lei (PL 2.033/2022), aprovado pelo Senado em agosto deste ano, que derruba o rol taxativo para a cobertura de planos de saúde. Em suas palavras, o entrevistado comemora:

Esse PL [projeto de lei] que reverteu o rol pro exemplificativo de novo foi uma vitória nossa! Dos pais, jovens com deficiência, doenças raras, todo tipo de tratamento específico que estava lá fazendo barulho na internet, se acorrentando “em” portão. Todo esse processo dos tratamentos serem negados com amparo da lei vai chegar ao fim, se Deus quiser. Agora com a internet e essas manifestações, o Senado nem os Deputados passam ilesos e aprovando tudo o que convém. Tem gente vendo, a gente tá vendo tudo!

Emocionado, o mesmo finaliza sua resposta ressaltando a importância de não esquecer os Deputados que votaram à favor do Rol Taxativo da decisão do STJ:

Uma mãe ou um pai que vê a justiça fazendo esse tipo de coisa não esquece nenhum nome de quem “tá” aprovando. Não pode esquecer! E no caso dos planos de

saúde, quem sabe dos procedimentos a serem seguidos são os médicos, não o STJ, nem ANS. Não é só a vida dos nossos filhos que vem em primeiro lugar, é a vida de toda a nossa comunidade. Ninguém vai fazer vista grossa do lado de cá.

Como pudemos observar ao longo da entrevista apresentada, o Rol Taxativo acarretou em diversas instâncias as possibilidades e o acesso destes indivíduos aos seus respectivos tratamentos. Ademais, percebe-se que há uma grande falta de profissionais especializados, não somente dentro da cobertura dos planos de saúde, mas também no SUS. Essa realidade é alarmante quando compreendemos o Sistema Único de Saúde brasileiro como o principal responsável e meio de acesso para as pessoas de baixa renda à estes tipos de tratamento, por exemplo.

Por fim, é possível compreender que, para a comunidade PcD, a decisão do STJ não foi favorável em nenhum aspecto. Muito pelo contrário, acabou resultando em uma mobilização nacional, pacientes desamparados, crises de reputação em grandes operadoras de saúde e, principalmente, a revolta da opinião pública contra o sistema judiciário brasileiro.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente pesquisa visou ampliar o debate sobre a decisão do Supremo Tribunal de Justiça (STJ) referente ao Rol de Procedimentos da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS), na qual ministros votaram a favor da mudança do Rol Exemplificativo para o modelo Taxativo, que deixaria de cobrir diversos tratamentos específicos para a comunidade de Pessoas com Deficiência, doenças raras, autoimunes e demais condições semelhantes.

Neste contexto e, tendo como objeto de estudo uma manifestação social significativa, advinda de seu principal público, a comunidade PcD, este trabalho explorou as seguintes questões: Como o Rol Taxativo impacta a vida das pessoas com deficiências, como a decisão do STJ afeta a realização de seus tratamentos e qual a opinião destes indivíduos em relação à essa decisão?

Partindo destes questionamentos, pudemos delinear o seguinte problema de pesquisa: "Qual a percepção da comunidade PcD e ativistas da causa em relação à aprovação do Rol Taxativo?". Isto posto, concluímos que o objetivo geral da pesquisa seria compreender a implicação do rol taxativo na vida de pessoas da comunidade PcD, a partir dos conteúdos publicados através da #RolTaxativoMata e a realização de uma entrevista.

Como complemento ao objetivo geral, foram delimitados três objetivos específicos: i) mapear conteúdos relevantes sobre a temática através do uso das redes sociais Instagram e Twitter, entre fevereiro e junho de 2022. ii) identificar a percepção dos indivíduos da comunidade PcD em relação aos impactos gerados em suas vidas por conta do Rol Taxativo. E, por fim, iii) compreender a relevância do uso da internet e redes sociais para manifestações sociais dentro da comunidade PcD.

Para entendermos e buscarmos respostas relevantes ao objetivo geral e específicos, o estudo contou com diferentes técnicas de pesquisa, tais como, pesquisa bibliográfica e documental (Fonseca, 2002), entrevista virtual semiestruturada (Fortes, 2003) e análise de conteúdo das publicações, sob olhar de Bardin (2011).

A apresentação do estudo foi dividida em quatro capítulos de desenvolvimento para exploração do tema. Nos primeiros capítulos apresentados, foi possível compreender de maneira inicial as principais motivações e teóricos norteadores desta pesquisa. Bem como abranger brevemente o desenvolvimento social das Pessoas com Deficiência ao longo da história da humanidade, desde tempos antigos até os dias atuais. Além disso, foi realizada uma análise detalhada sobre as leis brasileiras e tratados internacionais que buscaram acessibilidade e integração para este mesmo grupo. Em sequência, uma análise específica sobre o Rol Taxativo, sua origem e diferenças terminológicas, foram apresentadas. Bem como um panorama geral do surgimento dos planos de saúde no Brasil e suas operações.

Já no terceiro capítulo, foram apresentadas conceituações sobre: Redes Sociais, Cibercultura e Ciberativismo, perpassando por diversos teóricos e seus conceitos, desde pensadores da área da Comunicação (Castells, 2003; Recuero, 2014; Rudiger, 2011) até estudiosos dos campos da Filosofia (Lévy, 1999) e Sociologia (Queiroz, 2017; Alcântara, 2015), entre outros. Caracterizando-se, desta forma, como um capítulo multidisciplinar e fundamental para a base analítica abordada no capítulo subsequente.

No quarto capítulo, foi realizada uma análise pela autora dos conteúdos coletados a partir da #RolTaxativoMata dentro das redes sociais Instagram e Twitter, bem como apresentada uma entrevista abordando a temática central da presente pesquisa, com intuito de aprofundar nosso conhecimento em relação à opinião dos indivíduos da comunidade PcD em relação ao Rol Taxativo.

Durante a etapa de análise de conteúdo das publicações, sob as perspectivas de Bardin (2011), foi possível analisar diversas publicações sobre o referido tema, e, através destas publicações, foi possível compreender que a mobilização foi de plena aceitação e integração tanto de indivíduos da comunidade PcD, quanto de ativistas e ONGs que apoiam a causa. Além disso, ficou evidente a importância das redes sociais frente às manifestações da comunidade PcD, visto que foi semente a partir da pressão gerada pela mobilização online destes indivíduos, com a ajuda de apoiadores da causa e pessoa públicas na disseminação dos conteúdos informativos da causa em questão, que o STJ voltou atrás de sua decisão e aprovou

o PL 2.033/2022, que derrubou, em definitivo, a taxatividade do Rol, tornando-o exemplificativo novamente.

Ainda, a partir das análises realizadas, podemos perceber algumas questões complementares às principais, como, por exemplo, a partir da popularização das Fake News, uma grande parcela dos usuários das redes sociais passou a questionar, de maneira ativa, a veracidade das informações trazidas tanto por criadores de conteúdos independentes (como os perfis analisados nesta pesquisa), mas também em grandes portais de notícias e entretenimento.

Por outro lado, outra questão que nos chamou a atenção foi a participação ativa da comunidade PcD nas questões políticas para com os seus direitos. A partir das pesquisas realizadas no Instagram pela hashtag #RolTaxativoMata, por exemplo, a mesma possui mais de 20 mil publicações desde fevereiro de 2022, quando o assunto voltou a ser pauta dentro do Senado brasileiro. Já no Twitter, a hashtag do movimento acumulou mais de 60 mil utilizações, e passou por 2 vezes nos Trending Topics da plataforma no Brasil. Totalizando, somente nos 5 meses delimitados como período de recorte desta pesquisa, 80 mil conteúdos compartilhados na Internet.

Partindo destas reflexões e, com intuito de aprofundar de maneira mais subjetiva nas questões levantadas anteriormente, realizamos uma entrevista virtual, com questionário semiestruturado. O entrevistado optou por não ter sua identidade revelada, uma vez que o assunto do presente estudo pode ser considerado sensível.

Na entrevista, conseguimos identificar que o entrevistado ficou emocionado diversas vezes, sendo diretamente impactado pela decisão do STJ, onde o filho do entrevistado, que possui um CID PcD, no caso, de Transtorno do Espectro Autista (TEA), e que o mesmo acompanhou todo o avanço do projeto, bem como a luta diária do movimento para reverter as decisões do STJ. Assim, conseguimos identificar os impactos causados, quando tratado o avanço de leis que impactam diretamente os direitos fundamentais das pessoas, mais especificamente, das Pessoas com Deficiência.

Não obstante a isso, ainda que existisse a possibilidade da solicitação dos tratamentos fora do Rol Taxativo, conforme vimos no Capítulo 1 deste estudo, é evidente que, por parte do beneficiário, a taxatividade só acarretou no alongamento

do processo burocrático para que estes meios pudessem ser efetivamente considerados, uma vez que, somente uma solicitação de “caráter excepcional” (após uma série de etapas e documentações a serem resolvidas) seria apta a solicitar a cobertura de algum tratamento que não constasse na lista da ANS.

Por fim, a partir das análises dos conteúdos e da entrevista realizada, foi possível compreender que, para a comunidade PcD, a decisão do STJ não foi favorável em nenhum aspecto. Muito pelo contrário, acabou resultando em uma mobilização nacional, diversos pacientes desamparados, famílias preocupadas, eventuais crises de reputação em grandes operadoras de saúde por posicionamentos de má fé e, principalmente, uma grande revolta da opinião pública contra o sistema judiciário brasileiro que historicamente, por uma crença popular, já leva a fama de ser corrupto, vagaroso e contra as minorias.

Sendo assim, ao concluir o presente trabalho abrindo mais portas e questionamentos do que os resolvendo, de fato, é possível afirmar que os objetivos propostos foram atingidos de maneira parcial, uma vez que a presente pesquisa nos possibilitou compreender a perspectiva de uma pequena parcela da comunidade PcD em relação às suas dificuldades e pensamentos sobre o Rol Taxativo da ANS. Ademais, durante o desenvolvimento deste trabalho, tivemos de retomá-lo inúmeras vezes, devido às movimentações e reviravoltas durante a tramitação legislativa da pauta utilizada com nosso objeto de estudo. Tornando-o, dessa forma, um projeto não-linear e ativamente dinâmico, uma vez que acompanhamos a metamorfose de nosso objeto de estudo em tempo real.

Por fim, incentivo meus colegas de área para que explorem, cada vez mais, as lutas, conquistas, derrotas e necessidades das Pessoas com Deficiências no em nosso País, pois o primeiro passo para sermos, de fato, inclusivos, é demonstrando real interesse em aprender, compreender e unificar nossas vivências.

6. REFERÊNCIAS

ALCÂNTARA, Livia Moreira de. **Ciberativismo: mapeando discussões**. In: Anais do 37º encontro anual da ANPOCS. Águas de Lindóia, 2013.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, p. 229, 1979
_____, Laurence. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BRASIL. Código Civil (1916). **Lei n. 3.071 de 1º de janeiro de 1916**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L3071.htm> Acesso em: 22 ago. 2022

BRASIL. Código Civil (2002). **Lei n. 10.406 de 10 de janeiro de 2002**. 19 ed. São Paulo: Saraiva, 2015.

BRASIL. Congresso Nacional. Senado Federal. **Projeto de Lei 7.699/2006**. Disponível em: <<http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=339407>> Acesso em: 22 ago. 2022

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. 19 ed. São Paulo: Saraiva, 2015.

BRASIL. **Decreto 6.949/2009**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm> Acesso em: 22 ago. 2022

BRASIL. **Lei 13.146 de 6 de julho de 2015**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm> Acesso em: 22 ago. 2022

CASTELLS, M. Internet e Sociedade em rede. In: MORAES, D. (Org.). **Por uma outra comunicação: mídia, mundialização cultural e poder**. Rio de Janeiro/São Paulo: Record, 2003._____. Redes de indignação e esperança: movimentos sociais na era da internet. 1ª Ed. Rio de Janeiro: Zahar, 2013

DUARTE, Jorge. Entrevista semi-estruturada. In: DUARTE; BARROS. **Métodos e Técnicas de Pesquisa em Comunicação**. 2006. 1.ed. São Paulo: Atlas.

FERREIRA, G. C. **Redes Sociais de Informação: uma história e estudo de caso**. 2011. Dissertação (Mestrando em Ciência da Informação) Escola de Comunicação e Artes da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2011. *Perspectivas em Ciência da Informação*, v.16, n.3, p.208-231. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/pci/a/hX6dWhCGmVCqGCC6ZnhgSMw/?lang=pt&format=pdf>> Acesso em: 03 de setembro de 2022.

FRANÇA, Thiago Henrique. **Modelo Social da Deficiência: uma ferramenta sociológica para a emancipação social**. 2013. Disponível em: <<https://www4.pucsp.br/neils/revista/vol%2031/tiago-henrique-franca.pdf>> Acesso em: 03 de julho de 2022.

FONSECA, J. J. S. **Metodologia da pesquisa científica**. Fortaleza: UEC, 2002. Apostila. Disponível em: <https://blogdageografia.com/wp-content/uploads/2021/01/apostila_-_metodologia_da_pesquisa1.pdf>. Acesso em 26 de julho de 2022.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2007.

GIL, Antonio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6.ed. São Paulo: Atlas, 2008.

GUGEL, Maria Aparecida. **A pessoa com deficiência e a sua relação com a história da humanidade**. Ampid (Associação Nacional dos Membros do Ministério Público de Defesa dos Direitos dos Idosos e Pessoas com Deficiência), 2015. Disponível em: <http://www.ampid.org.br/ampid/Artigos/PD_Historia.php>. Acesso em: 19 de julho de 2022.

KNOKE, D.; YANG, S. **Social Network Analysis: Series Quantitative Applications in the Social Sciences**. Sage Publications. EUA. 2008. 2a. Ed.

KUNSCH, Margarida M.K. _____. **Relações públicas e modernidade: novos paradigmas na Comunicação organizacional**. São Paulo: Summus, 1997, p.77.

LANNA JÚNIOR, M. C. M. (Comp.). **História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil**. - Brasília: Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010.

LÉVY, Pierre. **Cibercultura**. São Paulo: Ed. 34, 1999; O que é virtual? São Paulo: Ed. 34, 1996.

MONTEIRO, Carlos Medeiros, SALES, Jussara Jane Araújo, NAKAZAKI, Takeche Gomes. **Pessoa com deficiência: a história do passado ao presente**. Revista Internacional de apoyo a la inclusión, logopedia, sociedad y multiculturalidad, vol. 2, núm. 3, pp. 221-233, 2016. Universidad de Jaén. Disponível em: <<https://www.redalyc.org/journal/5746/574660899019/html/>>. Acesso em: 13 Ago. 2022

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). **Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência (CRPD)**. Site. Disponível em: <<https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-withdisabilities.html>>. Acesso em: 15 Jul. 2022

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **Relatório Mundial sobre a Deficiência, 2011**. Disponível em: https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report/en/. Acesso em: 10 Jul. 2022

PACHECO, Kátia; ALVES, Vera. **A história da deficiência, da marginalização à inclusão social: uma mudança de paradigma**. ACTA Fisiátrica – Revistas USP, vol. 14, nº 4, p. 242-248, 2007.

PESSOTTI, Isaias. **Deficiência mental: da superstição à ciência**. São Paulo: T. A. Queiroz: Editora da Universidade de São Paulo, 1984.

QUEIROZ, Eliani de Fátima Covem. **Ciberativismo: a nova ferramenta dos movimentos sociais**. Revista PANORAMA, PUC de Goiás, Goiânia, v. 7, n. 1, p. 2-5, jan./jun. 2017.

RECUERO, Raquel. **Redes sociais na internet**. 2. ed. Porto Alegre: Sulina, 2014.

ROSSETTO, Elisabeth et al. **Aspectos Históricos da Pessoa com Deficiência**. Educere et Educare Revista de Educação, vol. 1, nº 1, 2006.

RUDIGER, Francisco. **As teorias da cibercultura: perspectivas, questões e autores**. 2. ed. Porto Alegre: Sulina, 2011.

SANTOS, Wederson Rufino. **Pessoas com deficiência: nossa maior minoria**. Temas Livres, Physis 18 (3), Set 2008. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/physis/a/SDWpCmFGWGn69qtRhdqqGSy/?lang=pt>>. Acesso em 06 Set 2022.

SEBASTIÃO, Sónia Pedro; ELIAS, Ana Catarina. **O ativismo like: as redes sociais e a mobilização de causas** *Sociedade e Cultura*. 2012, 15(1). Disponível em: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=7032460907>. Acesso em: 20 ago. 2022

APÊNDICE A

QUESTÕES DA ENTREVISTA:

1) Você se considera parte do público afetado pela aprovação do Rol Taxativo da ANS? Se sim, por quê?

Me considero, pois sou pai de uma criança autista. Eu e minha esposa estamos nesta luta já faz mais de um ano, em busca de amparo do plano de saúde para dar ao nosso filho um tratamento justo para o desenvolvimento dele.

2) Se você ou algum membro de sua família possui um CID PcD, como foi o processo até chegar neste diagnóstico?

Referente ao laudo e diagnóstico correto, ficamos preocupados com o atraso na fala do nosso filho, e alguns outros sintomas relacionados ao Autismo, como o hiperfoco em brincadeiras específicas, a falta de receptividade quando chamávamos o nome dele, alinhamento de coisas e sinais de TOC com objetos e brinquedos, entre outras coisas. Depois de 1 ano e meio de suspeita, procuramos um neurologista, mas ele não foi diagnosticado. Depois que ele fez 2 anos, colocamos ele na escolinha e procuramos uma fonoaudióloga. Logo começou a pandemia, mesmo assim tivemos que dar um jeito e seguimos indo e fazendo tudo particular, sem diagnóstico. Com o passar do tempo, fomos instruídos a fazer um plano de saúde, pois daria cobertura às terapias, caso fosse diagnosticado. Em maio de 2021 fizemos o contrato com o plano [de saúde], e era liberado apenas algumas poucas sessões por ano, e tempo bem curto de cada terapia. Como não estava tendo retorno breve, conseguimos agendar com outro Neuropediatra especialista em autismo com ajuda dos meus sogros. Ligamos para agendar e ele não estava mais aceitando o Plano [de saúde] que tínhamos, mas ficamos insistindo e juntamos dinheiro para fazer uma consulta particular em abril de 2022. Só aí que ele foi diagnosticado com CID F84.0. A partir dessa data, procuramos uma clínica com tratamento ABA, pois foram solicitadas uma sequência de terapias intensivas. Depois de juntar todos os documentos possíveis para dar o andamento desta longa jornada, procuramos uma assistente social para pedir ajuda ao governo com os custos, mas como a nossa família não foi considerada de baixa renda, dentro dos parâmetros deles, o auxílio não foi liberado

e tivemos que seguir esperando a liberação do plano, sem tratamento.

2) Quais são os impactos gerados pela aprovação da taxatividade do Rol da ANS para os usuários com deficiência/doenças raras e autoimunes dos planos de saúde?

No nosso caso, mesmo com a cobertura contratada ainda tivemos que fazer tudo particular, muitos profissionais em falta, e principalmente a falta de horários disponíveis pelo Plano [de saúde]. Hoje, fazem só quatro meses que ele está fazendo as terapias. Ainda não tivemos reembolsos, e além dos custos de Fonoaudiologia, Psicoterapeuta, Psicopedagoga e Terapeuta Ocupacional, temos o custo do plano que é R\$250,00 por mês, fora as coparticipações. Mas não temos saídas, temos que investir tudo o que temos e não temos na saúde dele, terapias custando mais de R\$2.400,00 e nada do plano reembolsar ou voltar a cobrir. Neste momento estou torcendo muito para acabar o Rol Taxativo! Nós temos o direito de usufruir corretamente os benefícios do Plano contratado. A gente tá vendo nas notícias, na internet, são milhares de usuários dependentes e essa situação dos planos terão que ser custeados dentro dos tratamentos. Imagina, o SUS não vai conseguir atender esta demanda, vai ser uma superlotação absurda e tempo, no nosso caso, não é só tempo esperando, é uma vida dependendo disso. Eles [o STJ] dizem que a mudança é para o equilíbrio, não agravar mais ainda os casos dos beneficiários. Mas equilíbrio pra quem? Como o exemplo do nosso filho, desde 2020 na luta e a recém quatro meses fazendo as terapias, como foi solicitado, não utilizando o plano ainda porque alegam que é taxativo, com coberturas mínimas ao ano para cada consumidor, limitando as sessões dos tratamentos. São horas na semana, fazendo fonoaudióloga, neuropsicopedagoga, psicóloga e psicomotricista. Tudo isso para o desenvolvimento do tratamento de uma forma mais íntegra e garantindo aos pacientes uma vida sem limitações. Não tem como não ficar indignado quando tentam tirar até isso [o direito à vida digna] das pessoas que têm deficiências.

3) Você acredita que a mobilização digital nas redes sociais #RolTaxativoMata interferiu nas decisões tomadas pelo STJ? Justifique sua resposta.

Com toda certeza! Esse movimento [#roltaxativomata], foi feito só pelos familiares, e

depois que acabou chegando nas celebridades *pra* mexer com todo mundo. Foi uma luta diária de todos os envolvidos para seguir todos os tratamentos solicitados, como o do meu filho, por meio ABA, por exemplo. Obrigatoriamente são métodos e técnicas desenvolvidas pelos médicos, no nosso caso os [tratamentos] do espectro autista, devem ser de forma permanente e cobertos pelo plano [de saúde]. Esse PL [projeto de lei] que reverteu o rol pro exemplificativo de novo foi uma vitória nossa! Dos pais, jovens com deficiência, doenças raras, todo tipo de tratamento específico que estava lá fazendo barulho na internet, se acorrentando “em” portão. Todo esse processo dos tratamentos serem negados com amparo da lei vai chegar ao fim, se Deus quiser. Agora com a internet e essas manifestações, o Senado nem os Deputados passam ilesos e aprovando tudo o que convém. Tem gente vendo, a gente tá vendo tudo! Uma mãe ou um pai que vê a justiça fazendo esse tipo de coisa não esquece nenhum nome de quem “tá” aprovando. Não pode esquecer! E no caso dos planos de saúde, quem sabe dos procedimentos a serem seguidos são os médicos, não o STJ, nem ANS. Não é só a vida dos nossos filhos que vem em primeiro lugar, é a vida de toda a nossa comunidade. Ninguém vai fazer vista grossa do lado de cá.

APÊNDICE B

	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K L M		
1	Data	Usuário	Link do post	Formato	Rede Social	Seguidores	Curtidas	Comentários/Retweets	% de engajamento		Categorias de Comentários		
2											De acordo	Neutro	Crítico
3	07/06/22	@lucas_atipico	https://www.instagram.com/p/CehI-44H9D/	Carrossel	Instagram	112.000	15.856	380	14,45%		286	80	19
4	08/06/22	@paiderodrinhas	https://www.instagram.com/p/Csjr6qtP11D/?igshid=YmMyMTA2M2Y=	Card	Instagram	3.304	659	36	21,03%		26	9	1
5	08/06/22	@lucas_atipico	https://www.instagram.com/p/CeigovSjfac/	Carrossel	Instagram	112.000	27.600	921	25,45%		759	151	10
6	08/06/22	@lorenaeltz	https://www.instagram.com/p/Cej9lWTO6Ox/	Card	Instagram	608.000	105.709	2.319	18%		1952	305	62
7	08/06/22	@tha.is.albuquerque	https://www.instagram.com/p/Cskt0alEH-7iqa/?igshid=YmMyMTA2M2Y=	Carrossel	Instagram	111.000	5.423	105	5,00%		85	20	0
8	08/06/22	@neuropsicologia.uff	https://www.instagram.com/p/Cej2xrvVORJB/?igshid=YmMyMTA2M2Y=	Card	Instagram	5.888	779	34	13,80%		26	6	2
9	08/06/22	@lagartavirapupa	https://www.instagram.com/p/CeI-RLJpQH5/?igshid=YmMyMTA2M2Y%3D	Card	Instagram	168.000	10.359	375	6,38%		308	51	16
10	08/06/22	@fabianalisboa3	https://www.instagram.com/p/CekBQ2Nnuj3/?igshid=YmMyMTA2M2Y=	Card	Instagram	11.600	1.132	71	10,37%		64	7	0
11	10/06/22	@andreawerner	encurtador.com/brCiv2g	Tweet	Twitter	50.000	5.985	2.294	16,55%		1422	751	121
12	13/06/22	@andreawerner	https://www.instagram.com/p/Cew4LA5pquu/?igshid=YmMyMTA2M2Y=	Carrossel	Instagram	94.500	13.380	755	14,94%		625	124	6

ANEXO

TERMO DE USO DE DADOS - ENTREVISTA:



UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE BIBLIOTECONOMIA E COMUNICAÇÃO

A U T O R I Z A Ç Ã O

Eu (nome do(a) entrevistado(a)).....
....., abaixo assinado(a), autorizo (nome do(a)
estudante)....., estudante de (nome
do curso)....., da Faculdade de Biblioteconomia e Comunicação da
Universidade Federal do Rio Grande do Sul, a utilizar as informações por mim prestadas, para a
elaboração de seu Trabalho de Conclusão de Curso, que tem como título
.....
..... e está sendo orientado por/pela Prof.(a.)
Dr.(a.).....

Porto Alegre, de de 20____ .

Assinatura do entrevistado