

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE PONTA GROSSA
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS SOCIAIS APLICADAS**

GABRIEL FERREIRA CARVALHO

MIDIA CIDADÃ DIGITAL: O CASO DA TALIDOMIDA

**PONTA GROSSA
2019**

GABRIEL FERREIRA CARVALHO

MIDIA CIDADÃ DIGITAL: O CASO DA TALIDOMIDA

Tese apresentada como requisito parcial para a obtenção do Título de Doutor em Ciências Sociais Aplicadas pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais Aplicadas da Universidade Estadual de Ponta Grossa (UEPG). Área de Concentração: Cidadania e Políticas Públicas. Linha de pesquisa: História, Cultura e Cidadania.

Orientador: Prof. Dr. José Augusto Leandro

**PONTA GROSSA
2019**

C331 Carvalho, Gabriel Ferreira
Mídia cidadã digital: o caso da Talidomida / Gabriel Ferreira Carvalho.
Ponta Grossa, 2019.
167 f.

Tese (Doutorado em Ciências Sociais Aplicadas - Área de
Concentração: Cidadania e Políticas Públicas), Universidade Estadual de
Ponta Grossa.

Orientador: Prof. Dr. José Augusto Leandro.

1. Mídia cidadã digital. 2. Síndrome da talidomida. 3. Disability
studies. 4. Construção social da realidade. 5. Google trends. I. Leandro,
José Augusto. II. Universidade Estadual de Ponta Grossa. Cidadania e
Políticas Públicas. III.T.

CDD: 303.483

TERMO DE APROVAÇÃO

Gabriel Ferreira Carvalho

Mídia Cidadã Digital- o caso da Talidomida

Tese aprovada como requisito parcial para obtenção do grau de Doutor no Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais Aplicadas, Setor de Ciências Sociais Aplicadas da Universidade Estadual de Ponta Grossa, pela seguinte banca examinadora:

Ponta Grossa, 08 de abril de 2019.

Assinatura pelos Membros da Banca:

Prof.º Dr José Augusto Leandro – UEPG

Profª. Dra Ariane Carla Pereira Fernandes - Unicentro– Partic. Externo

Prof. Dr. Renato Lopes Leite - UFPR – Partic. Externo

Prof. Dr. Constantino Ribeiro de Oliveira Junior– UEPG – Partic. Interno

Prof. Dr. Bruno Pedroso – UEPG UEPG - Partic. Interno

Prof. Dra Ercília Paula UEM – Suplente Externo

Profª. Dra Edina Schimanski -UEPG – Suplente Interno

AGRADECIMENTOS

Agradeço aos meus pais por me proverem a educação básica. Aos demais familiares e amigos pelo suporte emocional e incentivo.

Ao meu orientador, Prof. Dr. José Augusto Leandro, por ter apresentado o tema da talidomida e permitido que, ao meu tempo, pudesse desenvolver esta tese.

Aos membros da banca de qualificação, por apontarem possíveis caminhos para a pesquisa e, posteriormente, por desprenderem seu tempo para a leitura desta tese.

A todos(as) do Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais da Universidade Estadual de Ponta Grossa (UEPG), pelo privilégio de ter feito parte do programa.

"The smart way to keep people passive and obedient is to strictly limit the spectrum of acceptable opinion, but to allow intense debate within that spectrum". (Noam Chomsky, 1998).

RESUMO

As Tecnologias da Informação e Comunicação (TICs) têm sido utilizadas estrategicamente pelos Movimentos Sociais, Organizações da Sociedade Civil e Associações, na reorientação ou alargamento da compreensão da cidadania, como uma noção relacionada ao exercício de direitos civis, econômicos, políticos e sociais. Neste esteio, entende-se a importância de pesquisar os sites das Associações de Vítimas da Talidomida como modalidade de relacionamento e mobilização nas sociedades contemporâneas, aliadas a outras mídias tradicionais, como possível promotora de práticas cidadãs, uma extensão da cidadania, a virtual, na busca de reconhecimento político e das múltiplas identidades dos sujeitos presentes em nossa sociedade. Com base nos *Disability Studies*, nas pesquisas em mídia cidadã e novas tecnologias da comunicação, busca-se na rede de atingidos pela iatrogenia medicamentosa da Talidomida, uma possível compreensão do uso das tecnologias como possibilitadoras de uma mídia cidadã, que reconhece e dá visibilidade aos sujeitos e suas histórias, ao permitir uma dinâmica de interação cultural e comunicacional. Para tanto, analisou-se os sites das Associações mais representativas em todo o mundo. Para chegar a essas Associações utilizou-se a ferramenta *Google Trends* como forma de compreender de onde partem o maior volume de pesquisas relacionadas ao tema da Talidomida e respectivos termos relacionados ao assunto. O objetivo é compreender como a comunicação desses grupos os representam e tencionam o debate acerca do reconhecimento sóciopolítico dessas pessoas, os dados analisados foram coletados nas plataformas de mídia digital e, posteriormente, categorizados e examinados, possibilitando inferências sobre tentativas de transformação da opinião pública e efetividade política das construções sociais estabelecidas em torno da representação por uso de uma mídia cidadã digital.

Palavras-chave: Mídia cidadã digital; Síndrome da Talidomida; *Disability Studies*; Construção Social da Realidade; *Google Trends*.

ABSTRACT

Information and Communication Technologies (ICTs) have been used strategically by social movements, Civil Society Organizations and Associations, as a reorientation or broadening to understanding the citizenship, as a notion related to the exercise of civil, economic, political and social rights. In this regard, the importance of researching the websites of the Victim Associations of Thalidomide as a mode of relationship and mobilization in contemporary societies, combined with other traditional media, is considered as a possible promoter of citizen practices, an extension of citizenship, the virtual one, at the search for political recognition and the multiple identities of the individuals present in our society. Based on Disability Studies, citizen media research and new communication technologies, a network of those affected by Thalidomide's drug iatrogeny is sought, a possible understanding of the use of technologies as a facilitator of a citizen media that recognizes and gives visibility to the subjects and their histories, by allowing a dynamic of cultural and communicational interaction. For that, we analyzed the websites of the most representative Associations around the world. In order to reach these Associations, the Google Trends tool was used as a way to understand where the largest volume of research related to the topic of Thalidomide and related terms stem from. The objective is to understand how the communication of these groups represent them and intend the debate about the socio-political recognition of these people, the analyzed data were collected in the platforms of digital media and, later, categorized and examined, through the analysis of content, making possible inferences about attempts to transform public opinion and the political effectiveness of social constructions established around the use of digital citizen media.

Keywords: Digital citizen media; Thalidomide Syndrome; Disability Studies; Social Construction of Reality; Google Trends.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

QUADRO 1 - Declarações e documentos globais das pessoas com deficiência.....	52
QUADRO 2 - Período do primeiro ciclo de comercialização da talidomida no mundo....	63
FIGURA 1 - Gráfico de atividade do termo “Thalidomide” entre janeiro de 2004 e dezembro de 2018.....	70
FIGURA 2 - Países com maior atividade do termo “Thalidomide” nos últimos catorze anos	71
FIGURA 3 - Gráfico de atividade do termo “Talidomida” entre janeiro de 2004 e dezembro de 2018.....	73
FIGURA 4 - Gráfico temporal de comparação direta entre os termos “Thalidomide” e “Talidomida”.....	74
FIGURA 5 - Países com maior atividade do termo Talidomida nos últimos catorze anos	75
FIGURA 6 - Termos de busca associados à Thalidomide.....	83
FIGURA 7 - Termos de busca associados à Talidomida.....	83
FIGURA 8 - Logo da TGA e da AVITE.....	115
FIGURA 9 - Cabeçalho e logo dos sites da ABPST, TVAC e VITA.....	116
FIGURA 10 - Conteúdo principal da primeira página da TGA.....	119
FIGURA 11 - Conteúdo principal da primeira página da TS.....	120
FIGURA 12 - Bullying no Instagram contra pessoa com síndrome da Talidomida.....	121
FIGURA 13 - Página principal da AVITE.....	122
FIGURA 14 - Apresentação estrutural da Associação ABPST.....	124
FIGURA 15 - Apresentação estrutural da TVAC, VITA e FfdN, respectivamente.....	125
FIGURA 16 - Pedido de apoio na página “Quem somos”, da AVITE.....	126
FIGURA 17 - Trecho da história das vítimas da Talidomida na Espanha.....	129
FIGURA 18 - Trecho da história das vítimas da Talidomida na Austrália.....	130
FIGURA 19 - Arquivos de áudio com histórias narradas por sobreviventes e familiares.....	132
FIGURA 20 - Representação a partir da história de vida do artista e sobrevivente da Talidomida, inglês Tom Yendell.....	133
FIGURA 21 - Rolf. A. Lager sobre ser uma pessoa comum e não uma vítima.....	133
FIGURA 22 - Excessos na construção midiática sobre a Talidomida na Suécia.....	134
FIGURA 23 - Reação de pessoas ao se depararem com pessoas com deficiência.....	135
FIGURA 24 - Testemunho de vida de Luiza Torrijo, espanhola com síndrome da Talidomida.....	135
FIGURA 25 - Relato do neozelandês John, sobre o envolvimento familiar com o desastre	136

FIGURA 26 - O apoio familiar como base da estrutura social das pessoas com síndrome da Talidomida.....	137
FIGURA 27 - Estrutura da informação no site da TGA.....	139
FIGURA 28 - Reportagem do canal 10 sobre a campanha “Looking for Justice”, da TGA	139
FIGURA 29 - Destaque aos sobreviventes, em artigo do Globe and Mail, sobre evento de celebração à força tarefa da TVAC.....	143
FIGURA 30 - categorias da área de notícia no site da AVITE.....	146
FIGURA 31- Notícia de cabeça do portal da AVITE.....	147

LISTA DE SIGLAS

ABPST - Associação Brasileira dos Portadores da Síndrome da Talidomida
AVITE - Asociación de Víctimas de la Talidomida en España
FfdN - Föreningen för de Neurosedynskadade
IBICT - Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia
IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ITA - Irish Thalidomide Association
LGBT - Lésbicas, Gays, Bissexuais, Travestis, Transexuais e Transgêneros
OMS - Organização Mundial da Saúde
ONG - Organização não Governamental
ONU - Organização das Nações Unidas
P2P - Peer to Peer
SUS - Sistema Único de Saúde
TGA - Thalidomide Group Australia
TICs - Tecnologias da Informação e Comunicação
TVAC - Thalidomide Victims Association of Canada
TS - Thalidomide Society
UCLA - University of California, Los Angeles
VITA - Vittime Italiane Talidomide
WWW - World Wide Web

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	12
CAPÍTULO 1 - MÍDIA, CIDADANIA E SAÚDE.....	21
1.1 MÍDIA CIDADÃ.....	21
1.2 MÍDIA E CIDADANIA GLOBAL NO CIBERESPAÇO.....	29
1.2.1 Possibilidades na rede.....	34
1.3 MÍDIA CIDADÃ E SAÚDE.....	35
CAPÍTULO 2 - MÍDIA E DEFICIÊNCIA.....	42
2.1 CONTEXTO DA DEFICIÊNCIA.....	42
2.2 MEDIATIZAÇÃO DA DEFICIÊNCIA.....	45
2.3 MÍDIA CIDADÃ DIGITAL E DEFICIÊNCIA.....	54
CAPÍTULO 3 - MÍDIA E TALIDOMIDA.....	61
3.1 O CASO DA TALIDOMIDA.....	61
3.2 TALIDOMIDA NA MÍDIA.....	64
3.2.1 Caso Sunday Times.....	66
3.2.2 Estratégias midiáticas.....	67
3.3 A TALIDOMIDA NO UNIVERSO DIGITAL.....	69
3.4 SITES DAS PESSOAS ATINGIDAS PELA TALIDOMIDA.....	77
3.4.1 Levantamento de categorias de análise.....	78
3.5 AUSTRÁLIA.....	84
3.5.1 The Thalidomide Group Australia – TGA.....	84
3.5.2 Descrição do site da TGA.....	85
3.6 BRASIL.....	86
3.6.1 Associação Brasileira dos Portadores da Síndrome da Talidomida – ABPST...	86
3.6.2 Descritivo do site da ABPST.....	87
3.7 CANADÁ.....	90
3.7.1 Thalidomide Victims Association of Canada – TVAC.....	90
3.7.2 Descrição do site da TVAC.....	91
3.8 ESPANHA.....	94
3.8.1 Asociación de víctimas de la Talidomida – AVITE.....	94
3.8.2 Descritivo do site da AVITE.....	95
3.9 IRLANDA.....	98

3.9.1	Irish Thalidomide Association – ITA.....	98
3.9.2	Descrição do site da ITA.....	98
3.10	ITÁLIA.....	100
3.10.1	Vittime Italiane Talidomide – VITA.....	100
3.10.2	Descrição do site da VITA.....	101
3.11	REINO UNIDO.....	102
3.11.1	Descrição do site da TS.....	102
3.11.2	Thalidomide Society - TS.....	103
3.12	SUÉCIA.....	105
3.12.1	Föreningen för de Neurosedynskadade – FfdN.....	105
3.12.2	Descrição do site da FfdN.....	106
	CAPÍTULO 4 - OS SITES COMO MÍDIA CIDADÃ DIGITAL.....	108
4.1	CATEGORIAS DE ANÁLISE DOS SITES.....	108
4.2	TENSIONAMENTOS NA MÍDIA DAS ASSOCIAÇÕES DAS VÍTIMAS DA TALIDOMIDA.....	114
	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	150
	REFERÊNCIAS.....	157
	SITES DAS ASSOCIAÇÕES.....	167

INTRODUÇÃO

A complexidade dos problemas que desafiam o atual cidadão global revela a importância de desvendar a relação, intrínseca e fundamental, entre cidadania, meios de comunicação e saúde, principalmente na contemporaneidade, onde dados e informações surgem aos milhares cotidianamente.

Desde Castells (2003) que já afirmava que a Internet, *per se*, é o *lócus* da comunicação e da organização social, entende-se que esta proporciona um dinamismo de trocas de informação e ideias em escala global, em um modelo de comunicação marcado pelo surgimento, do que o autor considera como uma nova ordem social que tem como característica básica a remodelagem das informações de uma forma até então, impossível. Na rede de computadores não há uma clara distinção entre produtores e consumidores de informação. A web permite que qualquer pessoa seja produtora de conteúdo, até mesmo aquelas que não possuem conhecimentos básicos de informática, ou sequer alfabetização formal.

Com efeito, percebe-se que este é um campo de trabalho considerado como complexos e com múltiplas possibilidades de conexões entre atores, sociais e políticos, além de uma movimentação bastante intensa em diversos seguimentos da informação, formando uma diversidade de redes de interesse, como já dito, que permitem que qualquer pessoa com acesso a Internet produza e compartilhe informações (sem levar em conta a veracidade das mesmas).

Há mais de duas décadas Lévy (1999) já destacava que apesar das possibilidades online, a Internet não resolverá os problemas culturais, políticos e sociais, mas exhibe moldes de comunicação diferentes dos clássicos e a rede de computadores é o ambiente de comunicação aberto para interconexões. As ferramentas e plataformas de divulgação são atualmente muito mais acessíveis; as ações potencializadas por essas ferramentas têm resultados visíveis na dinâmica política/cultural, no entanto, o processo de construção da cidadania cobra uma interferência social maior, que promova ações verdadeiramente deliberativas, modificadoras na sociedade civil e concretizada em políticas públicas.

Com a presença massiva (virtual) de novos atores sociais cada vez mais articulados globalmente, a noção moderna de cidadania está sendo, antes mesmo de redefinida, posta à prova, já que a rede mundial de computadores tem desempenhado um papel central em decisões políticas e sociais.

Ações de interferência cidadã por meio de diálogos em grupos fechados e publicações de conteúdos e informações são mostras do desenho de uma nova era da democracia, a online, o que desde o início do século 21, tem sido uma alternativa comunicacional, por meio da participação dos públicos nos processos de produção de decisão política (GOMES, 2005).

Com isto, pode-se pensar em um referencial de cidadania não apenas pelas ferramentas, e que a mobilização social pode e tem sido exercida por meio das tecnologias da comunicação contemporâneas. Há a constituição da cidadania no ciberespaço como a cidadania própria dos cidadãos virtuais como prolongamento do dito real. A própria atuação dos chamados *netizen* é mais ampla, ela rompe os espaços tradicionais, pois certas características estruturais da Internet encorajam, promovem ou, pelo menos, permitem trocas através de múltiplas fronteiras (POSTER, 2004).

A possibilidade de formação de um espaço público de comunicação por demandas políticas transforma as possibilidades de governar, porque permite a ampliação da participação cidadã nos processos e procedimentos associados à tomada de decisão para a transformação, como tornar o espaço público acessível a todos (EGLER, 2008).

Muitas Associações, movimentos sociais ou ONGs consideram que, só agora, com uso da Internet, conseguem expressar com maior alcance a sua representatividade. Utiliza-se de estratégias de marketing e de ação que perpassam diretamente pelo campo da comunicação, agora sem um mediador de conteúdo.

Monitorar ou acompanhar os diversos setores sociais, por plataformas online como sites ou redes, têm sido úteis nos mais diversos campos estratégicos, da política, economia e cultura. Os objetivos compreendidos no monitoramento de mídias, entre outros, conforme Oliveira (2014) pode ser a análise de reações, sentimentos e desejos, pessoas ou assuntos e a compreensão de possíveis assuntos e o que leva a conversações sobre determinado objeto.

Essas categorias, elencadas por Oliveira (2014), podem ser utilizadas para estimar um público-alvo de determinados produtos e a forma, como tais consumidores interagem ou reagem ao mesmo, no caso estrito do marketing. Pois empresas modernas consideram as pesquisas de temas/assuntos em voga nas *trends hashtags*, para pensar estratégias de lançamento de novos produtos. O mesmo pode ser levado em conta para causas defendidas por ONGs, Movimentos Sociais ou, ainda, campanhas políticas, aqui o uso das mídias na busca por direitos compensatórios causados pelo uso da Talidomida.

Criar identificação e empatia por determinada causa/tema emerge como um dos principais objetivos dos atuais processos comunicacionais baseados em mídias digitais. Nesse

sentido, após um mapeamento geral e transversal de ONGs e Associações, o que nos causou maior inquietação em relação ao uso da rede foram os sites dos atingidos pela Talidomida, pois trata-se de um desastre que atingiu pessoas no mundo todo. Com isto tenta-se entender se, com a publicação de conteúdo em sites, as Associações conseguem transformar a opinião pública a favor da promoção de políticas públicas para pessoas afetadas pelo fármaco.

A Talidomida foi sintetizada pela Ciba primeiramente, no início da década de 1950 e depois foi retomada pela *German Company Chemie Grunenthal* que lançou o produto em 1957 com o nome Contergan. Inicialmente indicada para o tratamentos como ansiedade, insônia, enjôos, hipertireoidismo, doenças infecciosas, entre outras indicações. Rapidamente, foi produzida e vendida no mundo todo, com mais de quarenta diferentes nomes comerciais, tendo sido comercializadas 15 toneladas, somente na Alemanha, (KNIGHTLEY *et al*, 1979).

O primeiro caso documentado de uma malformação congênita relacionada à droga data de 1956, na Alemanha¹. No final de 1961, o fármaco deixou de circular na Alemanha e em alguns outros países, como a Inglaterra, porém milhares de bebês já haviam nascido com tais anomalias em diversos países. Estima-se que o número de vítimas em todo o mundo é em torno de dez a quinze mil crianças nascidas, apesar de haver diferenças nos registros de casos (MATTHEWS & MCCOY, 2003).

Apesar de ser um desastre em escala global o tema parece não ganhar interesse por parte de pesquisadores das áreas Sociais e de Humanidades. Leandro e Lopes (2013) realizaram um levantamento no banco de teses e dissertações da Capes, com uso da palavra-chave “Talidomida”, os pesquisadores encontraram 54 trabalhos de doutorado, todos nas áreas do conhecimento “ciências biológicas” e/ou “ciências da saúde”, a exceção de duas teses de doutorado defendidas, respectivamente em 2017, na Universidade Federal do Paraná, e em 2018 defendida na Universidade Estadual de Ponta Grossa, que analisam a representação das vítimas a partir de jornais brasileiros.

Mesmo sendo negligenciado, o tema da Talidomida, se faz presente na grande mídia em episódios esporádicos. Como em 2012, quando pela primeira vez em 50 anos, a empresa farmacêutica veio a público reconhecer o erro e fazer um pedido de desculpas aos atingidos; Ou do julgamento da ação dos atingidos em 2013 na Espanha; Caso das ações canadenses em 2015; Vale registrar, no caso do Brasil, que a Talidomida apareceu na imprensa em comparações apressadas sobre a relação do Zika Vírus e a Microcefalia. Neste caso, cita-se o desastre das malformações físicas como ponto de convergência com a Talidomida.

¹ A criança em questão não tinha orelhas, e a mãe adquiriu amostras de pílulas de Talidomida através do seu marido que trabalhava na própria *Grünenthal*. (BRYNNER; STEPHENS, 2001)

Os sites das Associações dos atingidos pela iatrogenia medicamentosa da Talidomida valem-se de características específicas da comunicação digital que se aproximam daquilo que, aqui, compreende-se por mídia cidadã. Tecnicamente, compreende-se que os sites configuram-se como espaços digitais que guardam, processam, distribuem dados e imagens. Sua arquitetura possibilita, na maioria das vezes, espaços de negociações, comunicações contínuas numa comunicação de todos para todos, e não mais de um para todos (MORAES, 2001). Entende-se aqui a Mídia Cidadã Digital como um canal de comunicação que potencializa a agenda pública nas manifestações simbólicas, nas reivindicações de minorias excluídas e de grupos culturalmente marginalizados.

A divulgação midiática de questões de saúde é compreendida como muito relevantes para um determinado contexto ou grupo. A midiaticização é importante tanto para atrair engajamentos de novos atores sociais, o que pode fomentar a criação de novas políticas públicas que atendam as pautas dos grupos envolvidos em demandas de assistência à saúde, ou pressionar politicamente para que políticas públicas já existentes sejam postas em prática.

Este sujeito que passa a atuar nos meios de comunicação, mesmo que de forma individualizada, tende a comprometer-se com a “coisa pública” através da participação na construção do projeto de sociedade e nas deliberações públicas. Ao mesmo tempo ele produz conteúdos apropria-se de técnicas e de outros conteúdos já disponíveis. A ideia é que assim garantirá a socialização de reflexões no contexto da opinião pública, o que demonstra a importância da comunicação alternativa como projeto que amplia as possibilidades políticas.

Pensar os processos comunicacionais das associações vinculadas aos atingidos pelo desastre da Talidomida, a partir da cidadania comunicativa, envolve o reconhecimento da existência de sujeitos frente a uma luta entre “quem trata de obter, usufruir e ampliar os direitos, quem tem o poder legítimo e/ou legal de conceder e quem obstaculiza, perverte ou retira tais direitos” (MATA, 2006, p.14).

A comunicação cidadã possibilita participações num processo democrático e amplia as atividades de cidadania das Associações de Vítimas da Talidomida, ao acessarem as tecnologias e tencionar o debate da responsabilidade do Estado acerca do desastre, o que para Peruzzo (2009, p. 63) trata-se de uma comunicação “[...] vinculada às lutas mais amplas [...] com a finalidade de contribuir para solucionar problemas que afetam o dia a dia das pessoas e ampliar os direitos de cidadania”.

Como objetivo específico, pensa-se como um site por si só daria conta de promover diálogos entre pares, e uma possível cidadania ativa. Pensa-se também em que medida é possível rotular seus processos comunicativos no interior do que se chama mídia cidadã

digital. Isso porque esses processos comunicativos demandam um alto grau de envolvimento e participação ativa desses sujeitos na interação entre eles mesmos e o uso das tecnologias de comunicação e informação.

A nova forma de comunicação desestabiliza as relações de poder e cria novas possibilidades de acordos. A possível perda do controle das instituições tradicionais sobre esse espaço provoca alterações profundas em questões internas do campo da comunicação e aumenta o fluxo de informações diversificadas, de pontos de vistas dos mais diversos, suprime no digital a ideia do sujeito socialmente “habilitado” a comunicar. “É na aplicação das TICs aos processos políticos que surgiram os termos e-democracia, democracia digital, democracia eletrônica, ciberpolítica, cibercidadania entre muitos outros sinônimos”, que vemos frequentemente. (FARIA, 2012, p. 293)

A complexidade das informações em saúde, comunicação e deficiência e a diversidade de contextos nestes inseridos, fazem da rede digital uma fonte de estudos que demanda muita atenção, devido às possibilidades de teorizações e sua dinamicidade. Há uma ressignificação da interação entre os atores políticos e os atores sociais, além das relações do Estado e esses atores.

Nesse sentido, a mídia cidadã digital se interessa pela integração de ferramentas digitais nas práticas democráticas e o seu impacto nas instituições políticas, Castells (2004, p.202), já relatava que: “[...] a Internet contribui de maneira decisiva, minando a soberania nacional e o controle de Estado”. Tal perda de controle soberano provoca alterações profundas nas questões internas e aumenta o fluxo de informações disponíveis, desconstruídas e, por vezes, mal intencionadas.

Desse modo, um projeto de construção cidadã passa, então, pela transformação da opinião pública, por meio do uso das tecnologias informacionais que assume a forma de poder autorizado, pelos sujeitos que se identificam com a mesma, o que pode acarretar na manutenção, aumento ou supressão de direitos sociais (MEKSENAS, 2002).

O uso de ferramentas de publicação virtual pela população tem causado alterações de posturas e de possibilidade de mobilização da sociedade civil. A mobilização social, em si, não é novidade, mas o modo como alguns grupos fazem uso das possibilidades comunicativas em meio digital faz com que outros temas sejam focos de mobilizações. A comunicação digital e em rede facilita a tomada de decisões e promove ações, além de fornecer ampla database.

Por exemplo, sobre um tema central desta tese, somente no Brasil existem em torno de 25 milhões de pessoas com deficiência, 14,5% da população (IBGE, 2010). Já de acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS, 2011):

Mais de 1 bilhão de pessoas apresenta algum tipo de deficiência: uma em cada cinco (entre 110 milhões e 190 milhões) têm a vida dificultada por falta de condições. Segundo a instituição, os governos devem trabalhar também para sensibilizar a sociedade sobre o tema e apoiar pesquisas e capacitação de profissionais (OMS, 2011).

Uma grande parcela da sociedade, ainda hoje, relaciona a deficiência a uma preocupação estrita do campo da medicina, das próprias pessoas com deficiência e de seus familiares. Entende-se isso como um reflexo do lugar midiaticamente ocupado pela deficiência, sobretudo, a partir dos séc. 19 e 20, com o desenvolvimento da sociedade industrial, que valorizou o mundo do trabalho e o corpo produtivo. Entende-se que a deficiência está relacionada com a ideia da normalidade, sua historicidade e sua inclusão no meio social, são sujeitos que destoam das expectativas sociais, sendo assim estigmatizadas (GOFFMAN, 2004).

Cruzando os temas da deficiência e da mídia em pesquisa no portal de dissertações e teses da Capes e IBICT verificou-se que existem pouquíssimas pesquisas já feitas sobre esse tema no país. Como explica Davis (2006, p.3), “[...] o problema não é a pessoa com deficiência, mas a forma como a normalidade é construída de forma a fazer da pessoa com deficiência um problema”. Assim, entendem-se as múltiplas deficiências como uma realidade concreta que demanda reflexões a serem realizadas pela e para a sociedade.

O que foi analisado aqui diz respeito a um processo de construção de cidadania por meio digital. Em que medida os sites das associações dos atingidos pela Talidomida se configuram em toda sua potencialidade de promoção cidadã? Os responsáveis pelo site usam outras formas de comunicação online como empoderamento de cidadania ativa? O objetivo das associações para esclarecimento (e possíveis mudanças da opinião pública) está presente nos sites? Há um agendamento midiático ou *Advocacy* de mídia, na busca por resolução de problemas que deveriam ser solucionados pelo poder público?

Para melhor compreensão de como os sites podem configurar-se como mídia cidadã digital, realizou-se no Capítulo 1 uma revisão bibliográfica e um debate acerca do tema, pensando na relação entre mídia e saúde e o papel crucial da mídia neste campo específico, para que se possa compreender como surgiu e qual o atual contexto da mídia cidadã, com foco na área da comunicação em saúde.

Já o Capítulo 2 expande o debate de mídia cidadã digital para a relação entre o universo midiático e a deficiência, ou seja, como a mesma tem sido retratada pela mídia ao longo das últimas décadas. Historicamente os *Mass Media* se mostraram sem preparo para construção noticiosa referente à deficiência, deixando para o cinema, parte desta representação midiática, de forma mais representativa. Porém, com uso da Internet isto tende a mudar. Uma vez que pessoas com deficiência podem, elas mesmas, se representar midiaticamente, construindo, assim, uma nova realidade social.

No Capítulo 3 foi analisada a relação da mídia e da Talidomida ao longo das últimas décadas, para se chegar até o uso das mídias pelas associações dos atingidos pela iatrogenia medicamentosa. Por se tratar de um campo escasso de publicações, muitas vezes, faz-se necessário buscar no mundo analógico, porém digitalizado, respostas que podem auxiliar no entendimento do mundo digital.

Ainda no Capítulo 3 foi analisado, por método de análise de pesquisas com a ferramenta *Google Trends*, os sites das associações e trazemos o debate gerado pelo jornal inglês “*The Sunday Times of London*”. Acredita-se que o periódico, no caso específico da Talidomida, se posicionou precocemente como uma plataforma de cidadania e até hoje (2019), ele ainda traz desdobramentos do desastre, com o vídeo documentário: “*Attacking the Devil: Harold Evans and the Last Nazi War Crime*”, de 2016 e “*No Limits*”, de 2017. No mesmo Capítulo há o delineamento da metodologia para análise, que, conforme exposto anteriormente, fez uso do *Google Trends*.

A presente Tese tem por base o pressuposto de que as novas tecnologias da comunicação possibilitaram um espaço de debate público aos *Thalidomiders* onde a ação política retoma sua força e se reinventa, mesmo com a divisão algorítmica imposta em redes sociais. O foco de análise são os sites das Associações de pessoas atingidas pela Talidomida.

Ao seu modo, esta Tese, também pode ser classificada como um estudo de “avaliação de mídia cidadã digital”, e tem como objeto específico os sites e estratégias de mídia utilizadas pelas associações dos atingidos pela Talidomida, afinal, qual é o alcance desta mídia, frente à construção de políticas públicas para as pessoas atingidas pelo desastre? Propõe-se, também, a compreender a concepção e a estrutura desses sites, com o foco nas interações dos membros que constroem ativamente esses processos comunicativos.

São identificadas as estratégias e táticas comunicacionais incorporadas pelos produtores dos sites que constituem um tipo de proposta social, comunicacional e política. Analisou-se como se estrutura a concepção dos sites pesquisados na produção de conteúdos e veiculação de informações sobre e para os atingidos pela Talidomida.

Fernanda Bruno (2012) afirma que, para apresentar uma rede de associações, é necessário o estabelecimento de mecanismos de busca e monitoramento de ações, além da própria organização de dados, que se apresentam em montantes cada vez maiores, conforme as ações desenvolvidas pelos atores que vão deixando pistas e registros.

Acredita-se que a cidadania pode ser percebida e reconhecida por suas manifestações na produção de sentidos, pertencimento e reconhecimento de direitos que configuram modos de vida e a busca por transformações sociais. Deste modo, à luz dessas observações, no Capítulo 4 foi analisada a presença na Web de oito Associações de maior expressão das Vítimas da Talidomida no mundo, com o objetivo de verificar se a mídia on-line se configurou como um lugar de construção de identidades individuais e coletivas das pessoas com deficiência.

Esta Tese questiona: se os grupos de pessoas com deficiência se aproveitaram da mídia on-line participativa para ajudar seus integrantes a adquirir uma "voz" não mediada na agenda pública, como resultado de décadas de engajamento cívico e político das Associações de vítimas da Talidomida, na busca por reconhecimento e compensações financeiras, aproximando cidadãos na tomada de decisões.

Acredita-se que esse processo de construção de identidades impôs a prestação de contas e representatividade política dos grupos na defesa de seus direitos. Assim, entende-se que o desenvolvimento de políticas públicas de inclusão deveria envolver mais diretamente os seus membros, apoiadores e outras partes interessadas de maneira contínua. Sendo a interação dos grupos crucial para as Associações que se esforçam para representar grupos sociais que são tradicionalmente marginalizados ou totalmente excluídos da arena democrática e da vida político-social em geral.

Estes sites de Associações de Vítimas da Talidomida foram propositalmente selecionados entre organizações com experiência de participação em debates nacionais sobre políticas para pessoas com deficiência. Além disso, os sites deles obtiveram alta classificação no *Google Trends* para uma série de pesquisas por palavras-chave relacionadas à Talidomida, e também, por se auto referenciarem como parceiros em área definida dentro dos próprios sites. Por este motivo, dada à natureza seminal deste projeto, concentrar-se em um número limitado de organizações de alto nível de representatividade permite um aprofundamento do contexto global do uso da mídia digital cidadã, por pessoas atingidas por um mesmo desastre farmacêutico.

Assim, enquanto os sites oficiais dos grupos foram adotados como pontos de partida, este estudo se estendeu para além de uma análise direta de seu conteúdo, para sondar demais

estratégias das associações que se refletiram no universo midiático, uma vez que a Internet surgiu comercialmente apenas em 1995 e aqui analisamos um desastre anterior a esta data. A presença destas Associações na pesquisa de Mídia e Talidomida, também está fortemente ligada ao fato delas repercutirem notícias da mídia de massa, ou de outros veículos de mídia, como séries de TV e Videodocumentários. Como no caso da TS que produz conteúdo ligado a série “*Call the Midwife*”, a AVITE que possui um arquivo de jornais em sua hemeroteca e a ABPST que também possui acervo de notícias sobre a Talidomida.

CAPÍTULO 1

MÍDIA, CIDADANIA E SAÚDE

1.1 MÍDIA CIDADÃ²

As diversas concepções de cidadania, atualmente debatidas pela sociedade, podem ser apreendidas a partir do conceito que, segundo Rummert (2011), tratam de proposições apresentadas como um modelo, carregado de positivities, com o qual é necessário identificar-se para assegurar o êxito na inserção do indivíduo ou sua coletividade, em um dado momento histórico.

A discussão acerca da cidadania e sua relação com a mídia, consolidam-se a partir da Revolução Industrial no século XVIII, período marcado por uma série de transformações estruturais na sociedade. Neste período, há grandes mudanças culturais, econômicas e, consequentemente sociais, que resultaram em alterações também nos processos de comunicação (BURKE; BRIGGS, 2006).

Entende-se que a comunicação atravessa de modo transversal três dimensões da cidadania, sendo elas, de acordo com Lima (2006), do direito civil e a liberdade individual de expressão; do direito universal pelo direito à comunicação e a informação; e a dimensão do direito político, por demandas à uma política pública democrática de comunicação que garanta a pluralidade e diversidade de representação de ideias e opiniões.

Para o exercício da cidadania é preciso que o sujeito – cidadão – exerça o seu poder de interferência na vida social. De tal forma a determinar que a liberdade e a igualdade sejam definidas pelo papel social que desempenha nas suas práticas cotidianas, não apenas pelas diretrizes do Estado e do desenvolvimento econômico geradores da desigualdade social.

² Apesar de o termo Mídia Cidadã existir já a mais de três décadas, só recentemente pesquisadores passaram a voltar mais atenção a este tipo de produção. O empoderamento do cidadão ao dominar os processos de produção midiática é, ainda, algo a ser alcançado. Para Castilho (2006), a multiplicação de experiências no campo comunicacional e a ampliação de projetos, com a web, fizeram emergir o debate em torno das características da participação dos cidadãos na produção e distribuição de notícias de interesse comunitário. O termo mídia é relativamente recente, e consolidou-se apenas na década de 1920 (BRIGGS e BURKE, 2006), refere-se objetivamente aos meios ou veículo de comunicação. Já o termo Mídia Cidadã está relacionado às práticas e projetos de comunicação alternativa, popular e/ou comunitária desenvolvidos desde os anos 1970 (PERUZZO, 2009).

Vicente (2015) escreve que na década de 1960, na América Latina, a preocupação estava na preservação da identidade nacional, desta forma o intuito era demonstrar politicamente como a comunicação era uma ferramenta estratégica neste sentido. Para ele havia um levante para evitar a massificação dos conteúdos impostos pelas redes de comunicação, que há época preocupavam-se com a introdução de grupos privados no setor da comunicação de massas, o capital norte-americano invadia a mídia nacional (VICENTE, 2015).

O exercício da cidadania é reconhecido como um processo de transformação das práticas cotidianas. A construção dos atores sociais torna os próprios sujeitos ativos em agentes políticos, com capacidade de ação e de luta. A prática torna o sujeito consciente de seus direitos, e também da necessidade de buscar outros direitos. São práticas que tornam um sujeito em um ator social, através do seu trabalho, da liberdade e da escolha, do voto, do gênero e possibilidades de mudanças, do local, da religiosidade e etnia, da deficiência e acesso a informação.

Desta forma é preciso compreender que o exercício da cidadania é um esforço empreendido em processo aberto, plural, de manifestação dos sujeitos no espaço público, na defesa e garantia de seus direitos como pessoa participante de um grupo, vinculada a uma realidade social. A Cidadania é compreendida como poder simbólico em torno do projeto democratizante, e sua reconfiguração se dá na redução do significado do coletivo, para uma interpretação individualista. As esferas de negociação e enfrentamento se dão na livre negociação e na flexibilização das relações.

Poster (2004) afirma que cidadania, em sua concepção mais básica, trata de um direito garantido às pessoas pelo fato de serem humanas, uma garantia adquirida de nascença. Para Miaille (2004) a cidadania é a natureza do indivíduo que possui direitos, mas ressalta que o cidadão é aquele que os pratica.

O que dá a um indivíduo o *status* de cidadão é o fazer-se valer dos direitos, não apenas os individuais, mas, também os sociais, econômicos, políticos e culturais. Somente há uma cidadania democrática, segundo Soares (2004), quando há garantia desses direitos. O *status* de cidadão deve ser a integração social dos sujeitos na comunidade, de modo que a cidadania se faz de exigências de justiça e o de pertença, assim nas sociedades democráticas atuais, a garantia desses direitos, por meio da participação ativa, é essencial para o reconhecimento dos diversos sujeitos. Cidadão é aquele que usufrui de direitos civis, direitos políticos e principalmente os direitos sociais (CORTINA, 2005).

Compreende-se que a noção de cidadania ultrapassa as fronteiras dos Estados nacionais e consagra a noção do ser humano um cidadão global. O progresso tecnológico tem feito com que novos temas imponham ao mundo a necessidade da formulação de outros direitos, cada vez mais específicos e relacionados a novas demandas, como os direitos das pessoas com deficiência, das mulheres, LGBT, das crianças e adolescentes, dos afrodescendentes entre outros (GENTILLI, 2002).

A cidadania se completa com o reconhecimento social, o processo de argumentação pública contribui para a superação das situações de não reconhecimento, para construção das

cidadanias plenas. O valor social de uma pessoa está no reconhecimento, entende-se que o reconhecimento está associado à cidadania (SOUZA, 2003).

O processo de produção midiática implica a consolidação também da cidadania ativa. Tiene (2005) entende que para o uso adequado das ferramentas das Tecnologias da Comunicação (TICs) deva existir uma posição participativa do indivíduo em face das questões públicas. A autora defende que a manifestação da cidadania midiaticizada deve ocorrer quando o cidadão reivindica seus direitos e quando exerce seus deveres para com o Estado e a sociedade. Para Tiene (2005, p. 70): “[...] quanto mais comunicação, mais cidadania, e quanto maior e mais qualificada for em sociedade, mais comunicacional ela será, pois está estabelecida entre os sujeitos uma relação horizontalizada”.

A mídia constrói atalhos comunicacionais, impactando diretamente no fazer político, social e principalmente econômico. Os intervalos entre a abertura das diferentes Bolsas de Valores ao redor do mundo, exemplificam o impacto das informações, em poucos minutos milhões de dólares são negociados.

A informação jornalística, no contexto comunicacional, torna-se um produto importante para construção social da informação, uma vez que grande parte dos conhecimentos indispensáveis no cotidiano das populações, como por exemplo, as informações em saúde e deficiência, novos fármacos, chegam aos cidadãos de forma mediada.

As produções midiáticas inserem-se no contexto de comunidades, grupos populares e movimentos sociais, sendo a mídia aliada a prática cidadã. No entanto, de acordo com Cogo (2005), até os anos 1990, a terminologia mídia cidadã foi pouco utilizada em relação à comunicação comunitária, tanto no âmbito dos movimentos sociais que a praticavam, quanto como objeto de investigação científica.

As pesquisas em mídia cidadã, ainda de acordo com Cogo (2005), demonstram que a cidadania esteve presente como perspectiva sociopolítica central das práticas de comunicação dos movimentos sociais. No contexto latino-americano, Cogo (2005) afirma que tais comunicações visavam tanto à mobilização e transformação sociais, quanto à democratização dos próprios meios, processos e políticas de comunicação.

Esses novos instrumentos de comunicação estão vinculados à prática de movimentos coletivos pós democratização, no Brasil, trazem em si a construção de identidades, até então desconhecidas, eles são parte de um processo democrático, com novos conteúdos e veículos, “diferentes daqueles de estrutura então dominante, da chamada grande imprensa”. (PERUZZO, 1998, p.115).

A Enciclopédia Intercom de Comunicação (2010) adota o termo mídia cidadã, como uma “reorientação ou alargamento, da compreensão da cidadania como uma noção relacionada ao exercício de direitos civis, econômicos, políticos e sociais” (COGO, 2010, p. 820). Essa reorientação pode ser vista na inclusão de novas práticas cidadãs, tais como a cidadania intercultural fundamentada no reconhecimento da diferença e das identidades culturais relacionadas, dentre outros, a gênero, etnia, acesso à natureza, deficiências, Etc. (COGO, 2010).

Entende-se, então, que a demanda por acesso e apropriação das mídias, passam a ser reconhecidas como uma das dimensões fundamentais da inclusão cidadã, já que grupos e movimentos sociais passam a mobilizar esforços na participação, gestão, produção e circulação de tecnologias da comunicação (rádios, jornais, televisão, Internet entre outros).

Na concepção de Cogo (2010) as práticas de mídia cidadã ocorrem principalmente em decorrência da combinação de três processos de mudanças sociais, os quais ela relaciona à globalização. Segundo a autora o primeiro é a relevância das redes sociais como modalidade de relacionamento e mobilização nas sociedades contemporâneas; o segundo processo se dá com a emergência do transnacional como dinâmica de interação cultural e comunicacional; e por fim as próprias possibilidades abertas pelo incremento e fragmentação das tecnologias da comunicação.

A centralidade da representação midiática nas sociedades contemporâneas sugere uma reflexão em torno do tema, ou seja, se a cidadania no Estado moderno não estaria vinculada à própria ideia da busca por uma comunicação cidadã. A cidadania comunicativa propõe-se agir comunicacionalmente como um modo necessário para reverter níveis de exclusão econômica e social, proporcionando um sistema democrático, de representações sociais e culturais, fora daquele mercadologicamente construído pelas mídias de massa (WOTTRICH, 2013).

Sodré (2008) expõe, no entanto, que a mídia moderna é aquela diretamente atrelada ao consumo. Para Sodré (2008) é preciso levar em conta a velocidade com que a informação se dissipa, além disso, o empilhamento dos objetos industriais postos no mercado leva à saturação de seu valor de uso, isto é, ao limite de sua existência como pura e simples utilidade.

O que Sodré (2008) tenciona é o fato de não ser o objeto em si que move o desejo de consumir, mas sim, a emoção ou a sensação vinculada à determinada marca, o seu desenho, as cores do objeto, ou seja, à imagem midiaticamente construída. Isso torna a exclusão de

determinados grupos ainda maior, visto que a mídia constrói identidades e as legitima, principalmente por seu valor como consumidor, e não como cidadão.

Nesse cenário, entre produção de informação para consumo de massa e a exclusão de grupos, os sistemas midiáticos expressam duas dimensões da cidadania, em uma relação dúbia na qual, as mídias controlam o poder e, ainda assim, exercem o que elas próprias chamam de cidadania (GARRETÓN, 1994). Tais categorias fazem-se importantes ao se refletir em torno dos processos comunicacionais na esfera pública, afinal os meios de comunicação contemporâneos são considerados o modo, por excelência, de participação dos sujeitos, isto é, permitem o debate e a ação da cidadania.

A primeira dimensão, já apontada por Garretón em 1994, é que os meios de comunicação permitem, de forma ilusória, a cidadania aos que não têm acesso. Para o autor a mídia:

Faz com que os indivíduos tenham experiências, sentidos e identidades homogeneizadas sem tê-las vivido e substituindo projetos centrais de sentidos da vida individual e coletiva. Aprendemos a reconhecer as formas de realização da liberdade, igualdade e qualidade de vida, ao mesmo tempo em que esses meios são ou podem ser controladores de poder. Em outras palavras, podem favorecer ou impedir o reconhecimento e a pluralidade para o exercício da cidadania em suas várias dimensões (GARRETÓN, 1994, p. 106).

Já a segunda dimensão, apontada por Garretón (1994) é a de que os meios de comunicação são tidos como um novo espaço para o exercício da cidadania, pois sua instrumentalização por parte dos diversos atores, possibilitaria o acesso à informação e aumentaria o poder de decisão do sujeito. A apropriação dos meios seria capaz de redimensionar a cidadania, em favor da diversidade e pluralidade no espaço público.

Mata (2006), destaca os processos midiáticos como fundamentais para a cidadania. A autora compreende que o espaço comunicativo da mídia possibilita a existência pública dos diferentes sujeitos. A mídia permite a representação de si mesmo e de coletivos, ou seja, a cidadania como resultado da presença neste espaço, que para a autora é o espaço público.

Os meios e redes de informação e comunicação, como representantes dos sujeitos, constroem cidadãos de diferentes categorias. A participação na mídia possibilita a formação de sentido dos sujeitos, pois estes, ao terem acesso à informação e participação, põem-se a questionar outros sujeitos. O espaço público midiaticizado expressa dimensões simbólicas, o verem-se representado no modo de ser, e poder expressar-se no mundo. No entanto, destaca Sodré (2008), a representação e a possibilidade de expressão midiáticas, muitas vezes, estão ligados aos modos de consumo; e, Mata (2006, p. 8) pondera que estas são as formas de

justificar as alternativas que emergem e onde é possível reconhecer “[...] as regulações discursivas que expressam, instauram e produzem regulações as sociais”.

Wolton (2003) escreve que o espaço público contemporâneo é indissociável dos processos midiáticos. Para o sociólogo, o campo midiático permite a presença pública dos múltiplos atores que constituem este espaço, e possibilitam, assim, que pautas sejam reconhecidas e a mídia seja um lugar de representação.

A atual situação da mídia, em relação a seu papel na cidadania, possui raízes centenárias. Briggs e Burke (2006, p. 78) relatam que desde as primeiras décadas da imprensa, haviam queixas de que “[...] a nova tecnologia trazia a luz o que deveria ser mantido em segredo”. Já naquela época (Séc. 18), os jornais eram acusados de superficiais e tendenciosos, pois traziam em suas páginas versões diferentes de um mesmo fato (BRIGGS; BURKE, 2006).

A legitimidade dos jornais acontece quando os mesmos encarregam-se da difusão dos conteúdos e dos projetos políticos, cujo conhecimento se apresentava como imprescindível para uma cidadania consciente. Os jornais assumem-se como representantes da coisa pública, fiscalizando, analisando e promovendo debates e visões de fatos políticos, sociais e econômicos.

Na Inglaterra, em grande medida, as publicações têm como principal objetivo a difusão de anúncios que garantam as receitas necessárias à sua subsistência, muitas vezes, os seus conteúdos são fortemente sensacionalistas (BRIGGS; BURKE, 2006). Na França, o semanário francês “*Le père Duchesne*”, de Hébert, obteve grande êxito, chegando sua tiragem aos 80.000 exemplares, ao fazer uso de vocabulário contendo expressões sensacionalistas (CORREIA, 2008).

Segundo Habermas (1984), a Imprensa não pode ser dissociada da evolução da esfera pública, a qual, para o autor, não se distingue mais da esfera privada no mundo contemporâneo. O que converge entre os autores é o fato de que cidadãos bem informados elaboram e expressam suas vontades, pois instrumentalizados pela informação midiática são capazes de elegerem representantes e influenciar de forma efetiva o processo de decisão política, com consequências sociais, culturais e econômicas.

O papel desempenhado pela mídia faz-se central na compreensão da sociedade e seus processos de construção. A realidade tratada pela mídia tem papel fundamental na evolução da democracia, ao menos no quesito de acesso às informações, quanto mais “livre” a imprensa, aparentemente mais madura e consolidada é a democracia de alguns países. Caso

da Escandinávia, onde os jornais possuem a maior liberdade de imprensa, comparativamente a demais países.

Thompson (2008), em sua análise de influência da mídia nas sociedades, percebe a mídia como ferramenta que vai muito além da simples transmissão de informação. Para o autor

Só podemos entender o impacto social do desenvolvimento das novas redes de comunicação e do fluxo de informação, se for posto de lado a ideia intuitivamente plausível de que os meios de comunicação servem para transmitir informação e conteúdo simbólico a indivíduos, cujas relações com os outros permanecem fundamentalmente inalterados. Vê-se, ao invés, que o uso dos meios de comunicação implica a criação de novas formas de ação e de interação no mundo social, novos tipos de relações sociais e novas maneiras de relacionamento do indivíduo com os outros e consigo mesmo (THOMPSON, 2008, p. 13).

A mídia produz e reestrutura padrões de interdependência social, todo aspecto da vida pessoal e seu relacionamento social. Thompson (2008) compreende que além das mídias e o processo comunicativo se influenciarem e se alterarem, historicamente, eles afetam e agem da mesma forma, sobre os sujeitos. Em perspectiva bastante similar, Vicente (2015) afirma que a evolução das mídias constitui o principal fator explicativo determinante da história humana.

O Jornalismo, instituição pública legitimada socialmente para a prestação de serviços de informação e defesa da liberdade, há algum tempo, enfrenta uma crise, que coloca em xeque a sua credibilidade, a ética jornalística e aquilo que se tem como valor-notícia. A pressão exercida pelo mercado capitalista, estabelece uma outra lógica produtiva, comprometendo o fazer jornalístico, que abandona os princípios da ética, em nome do lucro e dos interesses privados, abalando, assim, seu principal capital, que é a credibilidade informativa.

Em ambas as esferas, pública e privada, questiona-se a atuação dos meios de comunicação de massa. Tais meios, outrora considerados como arena do debate público, privilegiam interesses privados, pois deixam de fornecer as informações que os cidadãos mobilizam para refletir sobre questões de interesse comum. Isto, em grande parte, devido ao domínio do campo econômico nas vidas dos cidadãos e a falha das mídias em dar conta das explicações do campo político, com reflexo direto no campo da comunicação.

Tendo isto em mente, percebe-se que mídia e Jornalismo, praticados cotidianamente, principalmente por grandes conglomerados, atendem principalmente imposições mercadológicas, deixando de lado o debate aprofundado acerca dos acontecimentos de

interesse público legítimos. Outrora *locus* de informação social e debate público, passam a publicizar, com maior visibilidade, produtos informativos de cunho comercial, pautados, sobretudo, pelo marketing.

A própria compreensão sobre deficiência e pessoa com deficiência, torna-se um exemplo das realidades construídas pela mídia. O caso da Talidomida, que teve sua venda amplamente publicizada em jornais e, posteriormente, suas vítimas foram foco de sensacionalismo.

As mídias, historicamente, constituem um relevante espaço na transmissão de informação, com isto há, a ela, arraigada a contribuição para elevar a consciência política dos cidadãos, como o fez o jornal britânico London Sunday Times, com uma extensa cobertura jornalística acerca da Talidomida e as consequências do seu uso. Contudo, a existência da mídia não se torna automaticamente um avanço democrático ou contribuição para a cidadania (BURKE; BRIGGS, 2006). No entanto McLuhan (2007) afirma que as mídias definem o ambiente do ser humano e da sociedade, com profícua alteração em todos os aspectos de suas vidas.

A ideia que fundamenta a comunicação cidadã está no rompimento com a lógica de mercado. Por exemplo, em 1974 o jornal britânico, Sunday Times, foi proibido de publicar informações sobre os afetados pela Talidomida, devido a ação movida pela empresa farmacêutica que vendia o fármaco.

No entanto, o que se espera de uma mídia que se propõe a uma comunicação cidadã é a busca pela democratização da informação, que pode estar alinhada à educação não formal de diferentes culturas e formas de conceber os modos de vida (PERUZZO, 2003). A cidadania comunicativa é “[...] a capacidade de ser sujeito de direito e demandar no terreno da comunicação pública o exercício desse direito” (MATA, 2006, p. 03).

A ampliação do espaço público ocorre através do reconhecimento dos processos midiáticos, da crescente expressividade social, devido ao acesso a informação, permitindo vigilância e controle das esferas de poder por parte da população. Ao despir os processos comunicacionais há a possibilidade de interesses diversos, sentido de uma existência pública individual, em um sentido coletivo, do cidadão político (MATA, 2006). O que até agora é concebido é que a cidadania está intrinsecamente ligada ao desenvolvimento de práticas que garantam o direito à comunicação.

A cidadania considerada como coisa pública e o atravessamento desta pelas mídias, fazem com que se possa refletir sobre a centralidade dos processos comunicacionais no desenvolvimento social. Tais processos permitem ao sujeito existir e delinear um jeito de ser.

Apesar da internalização do ser midiaticizado, a compreensão dos processos não acontece de forma mecânica. São práticas marcadas pelo poder simbólico, presente na forma com que pessoas transmitem informações e se comunicam como sujeitos/atores sociais.

O campo midiático produz sentidos (reconhecíveis ou não), mas que induzem os sujeitos a noção do pertencimento social, cultural ou político. O exercício da cidadania, em sociedades altamente midiaticizadas como as atuais, caracteriza-se pela compreensão do sujeito no espaço público. O cidadão entende a construção de realidades, demandas e proposições plurais em conformidade com sua experiência sensível do mundo. Peruzzo (2009, p. 53) afirma que tais processos midiáticos fazem parte do modo de atuação, mobilização e articulação “[...] dos movimentos sociais em toda a história e em conformidade com os recursos disponíveis da sua época”.

1.2 MÍDIA E CIDADANIA GLOBAL NO CIBERESPAÇO

A cidadania global tem como primeiro pressuposto o fato de que, entre as sociedades nacionais dos últimos séculos e a sociedade global contemporânea, há muitas diferenças qualitativas e não só quantitativas. Na tentativa de indicar caminhos que levem a construção desta cidadania global, as propostas seguem no sentido da reconstrução ou reinvenção de um espaço-tempo, trata-se de atender à exigência de estabelecimento de um novo contrato social.

A *World Wide Web* (WWW) estabeleceu novos processos comunicativos e informativos. A naturalidade no uso da rede, somado ao baixo custo de publicação das informações (redes sociais e sites gratuitos), a facilidade de navegação por uma pluralidade de informações, a velocidade, os processos de interação e a multiplicidade de ferramentas, estimulam fortemente o surgimento de novos atores sociais (LEAL, 2007).

Importante ressaltar que, veículos de mídia alternativos na web, só puderam existir a partir do desenvolvimento dos *open source softwares* e o *peer-to-peer* (P2P), conceitos chave que estabelecem a cooperação e o compartilhamento de tecnologias. Os softwares livres e a interação P2P permitem a existência de redes horizontais, sem hierarquias, permitindo aos internautas possibilidades e responsabilidades, equitativas (LEAL, 2007).

Práticas já conhecidas em outras mídias e os novos processos surgidos na Internet constituem o ponto de partida para outro tipo de produção de informação, feito por qualquer cidadão, sem intervenção de um editor para selecionar o será ou não publicado (SILVA, 2013). O advento da Internet no final da década de 1950 e o surgimento da web no final dos anos de 1980 prolongaram a precedente evolução pública, introduzindo ao mesmo tempo

elementos radicalmente novos: a interconexão, a desintermediação e a comunicação de todos para todos (LEVY, 2005). Em princípio, no ciberespaço, não existe mais distinção entre as mídias.

Para Peruzzo (2014) a Internet possibilitou que pessoas, organizações comunitárias, movimentos sociais, ONGs, grupos de comunicadores e mesmos cidadãos independentes, se tornassem usuários ativos – produtores, emissores e distribuidores de conteúdos - de modo ilimitado e sem a necessidade de utilizar canais tradicionais da mídia.

Sobre o fenômeno do redimensionamento da realidade, através de novos canais de mídia, Sodr  (2008) sugere que tais possibilidades comunicativas carecem da investigação, posto que a vida *off-line* perde espaço para uma representação puramente midiática, de um sistema binário de mediações.

O processo midiático, de construção da realidade social, torna-se peça crucial nas sociedades pós-modernas, visto que tais processos demandam e oferecem inúmeras opções comunicativas, através de dispositivos tecnológicos conectados 24 horas e à mão, a mídia influencia diretamente na configuração das identidades do sujeito.

Para Peruzzo (2003), é exatamente a estrutura comunicacional, potencializada pelos suportes digitais, que representa alterações culturais cruciais. Para a autora o texto não linear, a instantaneidade, a diversificação e capacidade de memória e, principalmente, a possibilidade de uma comunicação de muitos com muitos é o que faz da Internet a potencial revolução em mídia cidadã.

Segundo Machado (2007), as organizações contemporâneas tendem a ser cada vez mais horizontais, menos hierarquizadas, mais flexíveis, com múltiplos nós, elas estão diretamente conectadas a numerosas micro redes de informação. Conforme aponta Castells (2010, p. 426), os movimentos sociais contemporâneos se caracterizam cada vez mais por “[...] formas de organização e intervenção descentralizada e integrada em rede”. Estudar estas novas formas de intervenção social contribui para que entendamos novos processos de resistência e de prática cidadã.

O ser humano contemporâneo acessa informações, em tempo real, muitas vezes fatos e acontecimentos distantes do seu dia a dia. As ferramentas digitais são capazes de colocar os sujeitos em constante confronto com múltiplas realidades, comenta Thompson (1998). O processo de comunicação mediada desencadeia novas percepções e modos de interação com o mundo.

Pela rede mundial de computadores observa-se uma prática de cidadania que implica em pensá-la como identidade social politizada, ou seja, para além das fronteiras nacionais (REIS, 1998).

Botelho e Schwarcz (2012), afirmam que a cidadania é uma noção construída coletivamente, e ganha sentido nas experiências tanto sociais quanto individuais, e por isso é uma identidade social. Para os supracitados autores, se anteriormente a cidadania era ligada ou pertença a um território/nação, agora é concebida como uma agenda de grupos, que declaram e defendem suas diferenças, declaram-se sujeitos politizados de grupos identitários.

O espaço público midiático apresenta-se estruturalmente semelhante aos espaços hegemônicos em sua forma de organização, ou seja, passível de manipulação e exclusão daqueles que não dominam o processo comunicativo (SURAUD, 2007). O processo de midiaticização das sociedades interfere nas realidades sociais contemporâneas, a ponto de afirmar-se que nada está isento de sua influência, Guindani (2010, p. 3), destaca que:

Podemos considerar, num processo mais avançado de midiaticização, a inexistência de qualquer instituição ou prática social distante das lógicas midiáticas, ou de tecnologias convertidas em meios de informação e de comunicação.

A transição das mediações analógicas, para as realizadas por meio dos dispositivos móveis e conectados, sugere que as sociedades vivem, e existem, imersas na cultura das mídias. Neto (2008) comenta que a transformação social para a sociedade midiaticizada é um elemento muito específico e singular desta época, que possui como característica principal dessa comunicação, a participação. Através de interações que visam o interesse coletivo e a apropriação dos meios comunicacionais.

O espaço digital tem destaque ao possibilitar a interação e conexão dos nós de redes, pois permitem a publicação de temas pertinentes às associações, que passam a informar de dentro para fora, quebrando o padrão, até então, de domínio exclusivo dos meios de comunicação comerciais e hegemônicos.

A rede digital contribuiu para que visões mais plurais do mundo pudessem emergir. Ela possibilitou que interesses contraditórios àqueles pautados pela mídia hegemônica ganhassem maior destaque no debate público. Para Montardo (2005) a Internet se mostra como base de sentidos para a sociedade contemporânea e, seu uso para a comunicação, permite a ampliação das práticas e interações sociais. Castells (2015), afirma que a comunicação em base digital é uma ferramenta fundante de um novo espaço público, que pode ser reinventado cotidianamente, de forma democrática e participativa.

No entanto, de acordo com Castells (2015), a arquitetura da rede mundial de computadores foi desenhada deliberadamente para dificultar o acesso à comunicação livre. Mas, ainda que os códigos de programação interfiram na prática comunicacional, não sobram dúvidas de que a Internet é o meio de comunicação global que proporciona maior liberdade de expressão, a grande massa de fluxos de informação é de uso social.

Os processos comunicativos desenvolvidos na Internet são, assim, frutos da livre escolha informativa dos sujeitos, que produzem sentidos em seus cotidianos a partir do compartilhamento de ideias, histórias de vida e anseios políticos. A rede instiga à interação entre produtores e receptores da informação de tal modo que, a mensagem deixa de ser sólida – de um para muitos – e passa a ser fluida – de muitos para muitos – tornando-se mais complexa em relação àquelas produzidas em meios tradicionais (CASTELLS, 2015).

A comunicação em base digital transformou tanto o modo como se recebe, como a forma de produzir informações. Há um *frenesi* informacional a ser levado em consideração, já que a nova mídia ampliou a forma de consumir produtos textuais e audiovisuais através da multimídia, houve uma ruptura com a linearidade cognitiva na transmissão e assimilação dos acontecimentos, decorrida do uso da nova tecnologia.

Em consonância com a *Aldeia Global*, a Internet tornou-se o que Castells (2010, p.430) considera “[...] uma Teia de Alcance Mundial para a comunicação individualizada e interativa. [...] a espinha dorsal da comunicação global”. Já Moraes (2001) fala de uma ecologia comunicacional, que só ocorre nas bases digitais, onde as pessoas compartilham uma enorme base de dados, constituída por interconexões, que se retroalimentam.

As possibilidades de comunicação via rede de computadores permitem às associações lançar luz aos temas sociais, com isto quebram a linearidade comunicativa e consequentemente o monopólio da informação. No espaço digital não há fronteiras para troca de informações, e a todo o momento pode haver novos sujeitos comunicativos, que se agregam à rede estabelecida.

O uso da rede rompe com o padrão da visibilidade atribuída midiaticamente, permitindo que forças contra hegemônicas se expressem, conforme aponta Moraes (2001, p.142) “Com desenvoltura, enquanto atores sociais são empenhados em alcançar a plenitude da cidadania e a justiça social”.

A ampliação das possibilidades comunicacionais, no ciberespaço, alterou significativamente os padrões de comunicação. Castells (2010, p. 441) afirma que a alteração estrutural do processo de comunicação, proporciona transformações culturais e um “novo paradigma tecnológico que se organiza em torno da tecnologia da informação”. A nova

tecnologia da informação, afirma Castells (2010), agrega pessoas que possuem interesses comuns em um espaço abstrato, que futuramente pode se transformar em reuniões presenciais e potenciais manifestações públicas.

As novas possibilidades de mobilização apresentam-se globalmente, possuem características específicas de cada grupo de atores sociais, que traçam estratégias e modos de resistência, muitas vezes com vista a mudanças locais, mesmo através dos protestos globais, como por exemplo, as mobilizações e notícias da “Primavera Árabe” e do “*Occupy Wall Street*”, entre outros (CASTELLS, 2013).

A comunicação digital emerge como fomentadora da troca de ideias políticas e culturais. De acordo com Santos (2008, p. 196) a Internet cria um espaço para a: “participação democrática, para a construção da comunidade, para alternativas a formas dominantes de desenvolvimento e de conhecimento, em suma, para novas formas de inclusão social”. Diante das possibilidades comunicativas, a rede se torna em um espaço público importante para o fortalecimento das demandas sociais.

A lógica da comunicação digital, apesar de colaborativa, envolve outras instâncias da vida social. O sujeito pode se tornar excluído de tal processo comunicativo, devido às conformidades próprias da rede, que seleciona matematicamente (algoritmos) os conteúdos que ganharão destaque, formando as chamadas bolhas sociais, ou seja, o sujeito desatento só convive com informações que já possui e com pessoas que pensam de modo bastante similar.

A comunicação em rede demanda conhecimentos tecnológicos, que muitas vezes é um recurso não disponível ao cidadão. Sendo assim, a cidadania no chamado ciberespaço, configura-se como própria daqueles que rompem com os espaços tradicionais, não apenas pelo simples uso da ferramenta, mas por entender a estrutura da rede, que promove e encoraja a atuação, para além de barreiras físicas ou fronteiras nacionais (POSTER, 2004).

Silveira (2008) destaca que a primeira e mais clara mudança nos padrões de comunicação está na arquitetura unidirecional de fluxos informativos, pois, assim como afirma Castells (2010), a produção e conteúdos do *mass media* é alterada para uma arquitetura com conexões multidirecionais entre todos os nós, propiciando um ambiente de grande interação entre os atores conectados nestes nós da rede.

Já a segunda alteração, conforme aponta Silveira (2008, p. 32), se dá nos custos, que permitem aos sujeitos tornarem-se um emissor de conteúdo. “O ambiente das redes digitais elimina os custos (relativamente) de comunicação como barreiras para falar e propagar suas mensagens”. Eliminando os altos custos de produção e emissão, a rede torna-se livre para qualquer sujeito ser um ativo comunicador.

1.2.1 Possibilidades na rede

O excesso de informações disponíveis na rede demonstra que esta possui uma exponencial possibilidade comunicativa, no entanto, grande parte dos sujeitos não possui formação adequada para saber selecionar quais informações são de fato úteis e/ou verdadeiras. A cibercultura³ institui novos paradigmas na produção e consumo da informação, pois tanto a velocidade, quanto o espaço de trocas e compartilhamento foram expandidos. Chama-se atenção aqui a crescente popularização de sites de notícias falsas e bots-sociais⁴, o que levou o conceito de “pós-verdade” ser eleito como a palavra do ano de 2016, pela Universidade de Oxford (NEXO, 2016).

Essa nova experiência existencial, na qual os indivíduos são capazes de assimilar cada vez mais textos e imagens, mesmo que não identificando suas conjunturas, traça uma ruptura no modo de consumir e produzir informações. A moderna cultura midiática demonstra-se complexa, pois os discursos midiáticos refletem a atuação dos sujeitos na construção da cidadania e da identidade individual e social.

A Internet constitui-se como base tecnológica da forma organizacional que caracteriza, segundo Castells (2004), a sociedade da era da informação e a sociedade em rede. Para Castells (2004, p.16): “Do mesmo modo que a difusão da imprensa no ocidente deu lugar ao que McLuhan denominou ‘Galáxia de Gutenberg’, entramos agora num novo mundo da comunicação: a Galáxia da Internet”.

Os processos interacionais, advindos dos sistemas digitais, conforme ressalta Recuero (2004), constroem-se através das conversações estabelecidas na rede. Nesses sistemas de comunicação, há a possibilidade de identificar, atores sociais e suas conexões, que, de acordo com Recuero (2012), podem extrapolar o ciberespaço, posto que as interconexões ou nós podem transitar entre o *online* e *off-line*.

Entre as possibilidades de uso da rede talvez uma das que ganharam maior destaque foram as manifestações contra o ditador egípcio Hosni Mubarak, no início de 2011. As

³ Lemos (2003, P. 12) define cibercultura como “a forma sociocultural que emerge da relação simbiótica entre a sociedade, a cultura e as novas tecnologias de base micro-eletrônica que surgiram com a convergência das telecomunicações com a informática na década de 1970”.

⁴ De acordo com o relatório de 2018 *Disinformation and ‘fake news’: Interim Report*, do *The Digital, Culture, Media and Sport Committee*; Os robôs utilizados para a manipulação política são ferramentas efetivas para desinformar o cidadão e propagar campanhas de ódio. A propaganda informatizada pode se tornar uma das maiores ferramentas anti-democracia na atualidade, muitos estudos demonstram que candidatos como Trump (EUA) e Jair Bolsonaro (Brasil), se beneficiaram de bots-sociais e propagação da desinformação cidadã. Além de muitos outros ao redor do mundo.

manifestações iniciaram-se na rede, mas ganharam destaque fora delas. A interação proporcionada pelas redes sociais na Internet, possibilitou comunicar ao máximo de pessoas, dentro e fora do Egito, um movimento que estava sendo organizado contra o ditador, com isto mais sujeitos que se identificaram com a causa aderiram às manifestações, com levantes em outros países, como Tunísia, Argélia e outros.

A mobilização social via Internet tem sido importante, também, para associações e organizações das pessoas com deficiência, para interação entre membros e apoiadores da sua causa. As chamadas Mídias Sociais emergem como canais que dinamizam as informações coletivas, de forma horizontal, permitindo que grupos de pessoas com deficiência utilizem mais canais de manifestação e propagação de informação em múltiplos setores, como cultura, política, educação e saúde, fortalecendo a cidadania.

1.3 MÍDIA CIDADÃ E SAÚDE

A relação da comunicação com a saúde, em geral, é percebida através da divulgação científica de pesquisas realizadas na área da saúde, ou em reportagens com especialistas da área de saúde, em relatos pontuais, principalmente sobre doenças e hábitos. Há, ainda, a comunicação institucional em saúde, realizadas pelas assessorias de imprensa, de órgãos governamentais que disponibilizam produtos comunicacionais. No caso brasileiro, por exemplo, o conceito de saúde, preconizado pelo relatório da 8ª Conferência Nacional de Saúde, relacionam saúde e comunicação no campo dos direitos e como expressão de cidadania.

Araújo e Cardoso (2007) enfatizam que a comunicação, no campo da saúde, não se dissocia da noção de direito, pois em sua concepção ela é dirigida ao cidadão, com intuito de aperfeiçoar o sistema público de saúde em todas suas dimensões, além de buscar a participação efetiva dos sujeitos na construção coletiva deste sistema. A comunicação em saúde deve segundo Araújo e Cardoso (2007, p. 61) ampliar o debate público e “a participação cidadã nas políticas de saúde”.

As conferências brasileiras de saúde tratam de duas grandes tendências no caso da comunicação, sendo que a primeira tendência refere-se às resoluções que relacionam a comunicação e o acesso à informação com as demandas estruturais do SUS, como elementos que possibilitam a construção de um sistema democrático e eficiente. A outra tendência reúne as que indicam a necessidade de democratização das políticas de comunicação, com foco mais amplo, embora estejam relacionadas, em geral, a necessidades ou possibilidades do próprio SUS (XAVIER, 2006).

A 8ª Conferência Nacional de Saúde, uma das primeiras a levar em consideração a participação da sociedade, apontou para a necessidade do acesso à informação, como forma de garantir a transparência do sistema de saúde. Para viabilizar este acesso, foi aprovada a constituição de um Sistema Nacional de Informação. A resolução aparece também na 9ª Conferência (item 6.5⁵), de forma mais detalhada.

De acordo com o Manual de Comunicação com a Mídia da Organização Mundial de Saúde (OMS) os relatórios governamentais destacam a importância da comunicação em habilitar pessoas para participação de decisões. A mídia, ao comunicar de forma eficaz, deve proporcionar aos sujeitos informações claras e objetivas (OMS, 2009). O referido manual aponta a existência de limitações organizacionais, legais e profissionais que afetam o fazer jornalístico, na produção eficaz de informações.

Historicamente a comunicação em saúde foi associada à Saúde Coletiva, junto às políticas públicas de saúde, entre 1900 e 1920, devido às práticas médico sanitárias de convencimento da população. No entanto, como afirma Cavaca (2015), se desenvolve apenas a partir da década de 1990, como objeto de pesquisa, junto da reforma sanitária.

Os meios de comunicação, ao tratarem do tema da saúde, tendem, historicamente, a apresentar problemas de saúde com foco em hábitos de saúde pessoal, milagres da medicina ou heroísmo médico. A mídia busca espetacularizar casos impactantes, que se desdobram pela busca de audiência. Porém, os determinantes sociais, econômicos e políticos de saúde, têm sido negligenciados pelos meios de comunicação, alertam Buss e Filho (2007).

Os atores que defendem a promoção da saúde e de políticas públicas utilizam-se de estratégias de inserção nas mídias para dar visibilidade pública a este campo. Buss e Filho (2007) ressaltam que os exemplos de maior destaque se dão nas notícias sobre uso do álcool, tabaco e infecções pelo HIV. A problemática do campo da saúde coletiva, na mídia hegemônica, está na difusão da culpabilidade individual, pois para os veículos tradicionais as questões de saúde são problemas pessoais em vez de preocupações sociais ou comunitários.

A tematização da saúde aparece arraigada a critérios de valor-notícia, exprimidos em páginas de jornais, ou reportagens televisivas por atender ao interesse de audiência. A publicização, pela mídia de massa, aparece em pesquisas que propõe curas, padrões estéticos contemporâneos, e epidemias (CAVALCANTE, 2014).

⁵ O acesso à informação é fundamental para garantia da democratização e viabilização do SUS. O controle das atividades de saúde por parte da sociedade só é possível se houver acesso livre à informação de boa qualidade, apresentada de forma clara e acessível a todos. Por ser um direito constitucional, o acesso à informação deve ser incluído na Lei Orgânica de Saúde. Resoluções semelhantes foram aprovadas nas conferências seguintes: 10ª (itens 82 e 99), 12ª (itens 69, 77 e 78), e 14ª (D. 2, item 20).

Lerner e Sacramento (2014) apontam que a saúde não é só um objetivo de vida, mas muitas vezes, confere sentido a ela. Para os autores isto explica, em partes, o fato de o tema saúde ter um grande apelo de venda nos jornais e de audiência nos diversos programas televisivos. Oliveira (2013) divide a cobertura midiática em saúde em dois eixos, o primeiro na promoção da saúde e o segundo das notícias sobre epidemias, surtos e outros aspectos sensacionalistas. Neste cenário, Oliveira (2013, p. 1) afirma:

Os sentidos sobre a saúde produzidos pelas narrativas jornalísticas são pautados a partir de supostos e diferentes graus de incertezas e de desinformação do público e, por esta razão, suas formas de expressão giram, obsessivamente, em torno de variáveis capazes de atribuir inteligibilidade e clareza aos fatos e acontecimentos relatados que tomam a forma de aconselhamentos e de orientações ao leitor através de comportamentos e situações exemplares.

O que as grandes empresas de mídia produzem são discursos médicos, que propõe práticas para uma vida saudável. Apesar dos chamados *digital influencers* crescerem de modo exponencial com dicas de saúde, isto já era, e ainda é, prática inerente à comunicação em saúde dos grandes veículos de mídia, que apontam comportamentos inadequados como resposta ao adoecimento e, ao mesmo tempo, destaca Oliveira (2013), apontam para a responsabilidade individual no campo da saúde.

A temática da saúde é arraigada à experiência cotidiana, as notícias são elaboradas para um público formado de sujeitos ordinários. A narrativa midiática centra-se na elaboração de pautas onde o indivíduo ultrapassa barreiras e torna-se um exemplo de superação.

Apesar de exemplos como de Louise Medus⁶ que, em 2009, lançou uma obra descrevendo sua trajetória de vida, como mulher, mãe, cidadã [...] tendo ela sido vítima da Talidomida, Oliveira (2013) chama atenção que a mídia prefere multiplicar apenas casos de celebridades, como da apresentadora da Rede Globo, Ana Maria Braga, que em 2001, protagonizou manchetes na luta pessoal contra o câncer. A apresentadora relembra Oliveira (2013), teve seu caso exposto publicamente, em uma narrativa muito semelhante as das novelas, assim como outro exemplo de celebridade, como do ator Reynaldo Gianecchini⁷.

O que se nota no processo comunicativo em saúde é que as narrativas jornalísticas expressam roteiros hollywoodianos. A mídia, segundo Oliveira (2013), funciona, nestes casos, como um grande consultório médico ou de aconselhamento físico e nutricional, pois as

⁶ No Hand to Hold & No Legs To Dance On: A Thalidomide Survivor's Story.

⁷ Em 2011 acometido de câncer no sistema linfático o acompanhamento de sua doença e tratamento ganhou tons dramáticos e públicos na mídia, seguido de informações sobre a doença, modos de tratá-las e, principalmente, com destaque para tratamentos alternativos não muito convencionais em se tratando do discurso biomédico.

produções informam condições para uma possível vida saudável relacionando-a com a responsabilidade individual. O discurso midiaticamente construído aconselha os sujeitos quanto aos hábitos alimentares, a prática de atividades físicas e o uso de medicamentos recomendados pela classe médica (OLIVEIRA, 2013).

Em levantamento de todos os artigos, teses e dissertações publicados na base de Periódicos Capes e na Biblioteca Virtual em Saúde, utilizando as palavras chave: “Mídia+Saúde”, “Mídia+SUS” e “Mídia+Sistema Único de Saúde”, Lerner e Cavalcante (2013) constataram que, do total encontrado, apenas catorze publicações faziam referência, de fato, ao conteúdo mídia e saúde. Demonstrando a baixa quantidade de publicações e pesquisas relativas à área, nestas bases.

O levantamento demonstrou que a mídia se ocupa basicamente dos seguintes temas: “violência e depressão; comportamentos ilegais/risco para a saúde como uso de drogas; ocorrência de epidemias; políticas públicas sobre doenças como HIV/Aids; práticas científicas que abordam componentes de saúde como a clonagem” (LERNER e CAVALVANTE, 2013, p.13).

Cavaca (2015), em levantamento realizado nos anos de 2011 e 2012, nos principais jornais diários do estado do Espírito Santo, verificou que dentre as 10 patologias mais noticiadas no período, oito eram relacionadas ao gerenciamento de riscos individuais. Dentre estas, as neoplasias malignas (1º lugar), diabetes (2º lugar) e obesidade (3º lugar) se destacaram como as mais abordadas, sendo a responsabilização dos sujeitos o viés predominante dos discursos preventivos adotados.

A conexão midiaticamente construída entre práticas cotidianas e doenças futuras, em conformidade com Antunes; Cavaca e Oliveira (2015) abordam o sujeito como vítima de seus hábitos, o discurso midiático transfere o controle da doença para o indivíduo, estrategicamente colocando-o como responsável pela gestão dos riscos socialmente gerados. Em sentido social mais amplo e generalista, algo como culpabilizar a mãe que ingeriu a Talidomida durante a gravidez, por estar nauseada, ao invés da indústria farmacêutica e governos que permitiram sua venda.

Ao destacar a ação individual, a mídia simplifica a causalidade dos problemas em saúde, visualiza-se um esquema simples, onde mulher grávida ingere o fármaco, logo deve assumir o risco que o mesmo possa trazer ao feto (mesmo sem conhecimento dos riscos). Aguiar; Araújo e Moreira (2013) ressaltam que, para a discussão de políticas públicas em saúde emergjam, faz-se necessário o reconhecimento dessas necessidades, advindas da visibilidade das questões postas pela mídia. Os autores citam como exemplo, os sujeitos e

suas condições que, invisíveis midiaticamente, não são levados em conta no planejamento das ações de saúde.

Hudacek *et al* (2011) em levantamento de notícias, entre 1981 e 2008, sobre os temas “malária”, “HIV/AIDS”, “tuberculose”, “diarreia”, “pneumonia infantil” e “sarampo”, nas bases de dados *Google News Archive*, *Factiva* e *LexisNexis News*, identificaram uma potencial relação entre o agendamento midiático e o financiamento em pesquisas e prevenção de doenças. Os autores perceberam uma correlação entre as doenças de baixo financiamento (*Lower Funded Diseases*) e a forma de apresentação midiática das mesmas, quando comparadas com as doenças de alto financiamento (*Global Fund Diseases*), e suas expressões midiáticas (291.865 notícias contra 1.344.150 respectivamente).

A elaboração de um modelo teórico, proposto por Hudeck *et al* (2011), demonstra como se dá a relação entre cobertura midiática e financiamento das doenças. Para os autores o *advocacy* influencia a cobertura midiática e, conseqüentemente, o financiamento direcionado à causa em questão, em um ciclo constante, como visto abaixo:

...GLOBAL ATTENTION => INCREASED FUNDING => NEWS
INITIATIVES => MEDIA COVERAGE => GLOBAL ATTENTION =>
INCREASED FUNDING =>...

*Representação do modelo teórico de Hucek *et al* (2011).

O *Advocacy* das mídias é visto como uma ferramenta híbrida, ele pode acontecer diante de cada uma das diferentes etapas do ciclo acima apresentado. O intuito está em combinar as aproximações de interesses de determinados grupos com o uso estratégico e inovador de mídia para pressionar as decisões políticas (ou os atores políticos) para apoiar mudanças de políticas públicas no âmbito da saúde (WALLACK, 1994).

O *Advocacy* de mídia leva em consideração problemas que em primeiro momento são pessoais e os traduz em questões sociais (WALLACK, 1994). Neste caso, podendo ser de interesse de grupos sociais ou mesmo de empresas que mantém em seu quadro de funcionários os lobistas.

Na década de 1980 o *Advocacy* de mídia nasceu como o uso estratégico da mídia de massa para promover uma iniciativa política social ou pública (WALLACK, 1994). Atualmente, esta capacidade é ampliada com possibilidade de uso da Internet. Os atores

sociais fazem uso de uma variedade de mídias e estratégias para definir o problema e estimular a cobertura de forma ampla.

Em um determinado momento as agendas sociais, política e midiática se cruzam, fazendo com que a causa em questão ganhe visibilidade entre todos(as) os(as) atores(as) ali relacionados.

O *Advocacy* de mídia, de acordo com *Media Advocacy To Advance Public Health Policy Workshop Workbook*, da UCLA (2002), tenta reformular e moldar a discussão pública para aumentar o apoio e promover políticas públicas para questões da saúde, como casos de pessoas atingidas por consequências de usos de determinado medicamento, a exemplo da Talidomida. A solução de problemas inicialmente individuais, com o uso da mídia, amplia-se para participação política, na busca de direitos equitativos.

A participação dos sujeitos na política é possibilitada pela interferência da agenda midiática no cotidiano social. As necessidades dos sujeitos exigem qualidade no acesso, da promoção a políticas públicas. As demandas sociais ganham destaque através do uso consciente das novas mídias que ampliam esse acesso. O uso da rede permite que problemas específicos, relacionados a demandas por direitos das pessoas com deficiência, das mulheres, dos homossexuais e outros, tornem-se pautas na agenda pública, na busca por uma manutenção da opinião pública.

Com novos atores sociais cada vez mais articulados globalmente a noção moderna de cidadania se transforma em um processo inacabado. Isto devido ao fato de que os direitos humanos foram pensados desde o princípio a partir de seu caráter universalista, independente de barreiras físicas ou fronteiras nacionais, potencializado pelo atual processo comunicativo em rede.

Considerando essas observações, compreende-se que as mudanças sociais só podem ser possíveis a partir da atuação dos sujeitos, diretamente responsáveis pelas alterações na sociedade. Os dispositivos tecnológicos surgem como instrumentos potencializadores de acesso aos diversos direitos. A interferência das mídias nas experiências de vida vem se dando de forma muito mais intensa, possibilitada pelo uso destas tecnologias da comunicação, que propiciam as interconexões de redes e uma nova construção social da realidade.

De modo geral, as pesquisas em mídia, como as acima citadas, centram-se em análises discursivas ou quantitativas com possíveis inferências, aos demais grupos sociais. Em grande parte são pesquisas sobre a mídia hegemônica. No caso da tese aqui proposta, a cidadania pode ser reconhecida por suas manifestações na produção de sentidos, uma vez que lógica da comunicação digital colaborativa, envolve outras instâncias individuais da vida

social, dialoga-se com os sujeitos atingidos pela iatrogenia medicamentosa, em análise de conteúdos, interação, convergência e monitoramento de rede.

CAPÍTULO 2

MÍDIA E DEFICIÊNCIA

Com a evolução das mídias, as condições sob as quais se desenvolvem as representações e as práticas políticas, passam por grandes mudanças em relação a modos de sociabilidade, a agilização e intensificação das interações entre os indivíduos que se reconhecem neste meio. Assim, aqui se busca contextualizar a deficiência em um panorama midiático amplo, através de sua representação pelos veículos de comunicação. O foco é delinear como os grupos de pessoas com deficiência conseguem através da mídia digital uma representação social legítima.

2.1 CONTEXTO DA DEFICIÊNCIA

O tema da deficiência comporta diversas facetas em diferentes perspectivas de análise. Leva-se em consideração a existência das múltiplas deficiências, muitas delas historicamente negligenciadas pela mídia. As sociedades altamente midiaticizadas dão visibilidade a determinados grupos, trazendo o tema ao debate público e, ao mesmo tempo, tornam outros grupos invisíveis, ou inexistentes a grande parte das populações. A cultura da representação midiática constrói discursos que interferem nas percepções individuais e coletivas, colocando a pessoa com deficiência como problema social, uma vez que fogem a construção de “normalidade”.

Aquilo que as sociedades, historicamente, não reconhecem dentro do padrão de normalidade, torna-se motivo de rejeição, indiferença e preconceitos. Chinellato (2008) descreve que as famílias, por sentirem-se envergonhadas de parentes com deficiência, costumavam trancá-los em casa, isolando-os do mundo. Condicionados por nossos antepassados, destaca Sodré (2002, p. 97), vê-se com “repugnância o anormal, o malformado e o mutilado”.

No mundo antigo as deficiências eram consideradas castigos dos deuses. Chinellato (2008) relata que o século I d.C os aleijados, cegos e doentes, eram os impuros e, à época, chamados de monstros, considerados como exemplo da ira divina. A semelhança das manchetes de jornais que traziam a frase “Bebês monstro” ao fazerem referência aos nascidos vítimas da Talidomida.

Por volta do Século V, escrevem Braddock e Parish (2001), haviam sociedades que demonificavam a pessoa com deficiência enquanto outras viam as pessoas com deficiência como alguém digno de pena. Data desta época a construção de casas especiais para pessoas

com deficiências físicas ou mentais. Já no período da Renascença, descrevem Braddock e Parish (2001), o discurso religioso ressaltava que as pessoas com deficiência, principalmente mentais, estavam possuídas, ao mesmo tempo em que, afirma Corrêa (2005), as intervenções médicas para cura das deficiências ganham destaque, advindas das novas ideias sobre a natureza orgânica da deficiência.

Como a maior parte da população não possuía acesso às informações, a sociedade se manteve omissa em relação ao atendimento dessas pessoas, foram poucas as tentativas, relata Corrêa (2005), de inclusão da pessoa com deficiência. Somente a partir do Séc. XVIII, de acordo com Corrêa (2005), surgiram poucos movimentos propondo melhorias ao atendimento despendido às pessoas com deficiência. No entanto, conforme relatam Braddock e Parish (2001), durante o Séc. XIX eram comum exposições de pessoas com deficiências, como atrações em feiras e circos, também conhecidos como *freak shows*.

No século XX, após Segunda Guerra Mundial, a pessoa com deficiência passa a ser vista como um sujeito com direitos, pois muitos soldados retornaram com alguma deficiência. Momento este, em que movimentos de inclusão se fortalecem e as instituições de caridade fornecem auxílio as pessoas com deficiência, tanto na reabilitação quanto na educação. A Declaração sobre os direitos das Pessoas Com Deficiência foi proclamada em 1975, em Assembleia Geral da ONU.

Desde então, dois modelos clássicos da deficiência passaram a ser debatidos. O modelo médico e o modelo social, ainda que Pfeiffer (2002) distinguisse dez modelos ou paradigmas da deficiência. O modelo médico é apontado por Mello e Nuernberg (2012), como subsídio para centrar sua atenção na deficiência da pessoa, na cura ou medicalização de um corpo deficiente. Já o modelo social, continua Mello e Nuernberg (2012, p. 636)

Compreende a deficiência como resultado de interação entre o corpo com impedimentos de natureza física, intelectual, mental ou sensorial e o ambiente incapaz de acolher as demandas arquitetônicas, informacionais, programáticas, comunicacionais e atitudinais que garantiriam condições igualitárias de inserção e participação social às pessoas com deficiência.

No modelo social da deficiência, Oliver (1983), aponta duas principais formas de opressão contra as pessoas com deficiência, sendo a primeira delas a discriminação socioeconômica, um instrumento político de interpretação e transformação social, já a segunda, Oliver (1983) identificou a medicalização da deficiência e da subjetividade destes sujeitos.

França (2013) resgata ainda o chamado Modelo Social da Lesão, que, segundo o autor, é utilizado na definição de vieses do Modelo Social, pois incorpora e reconhece a lesão como fator de restrição para a participação social. Esta representação teórica, dentro do Modelo Social, aponta que a sociedade constrói as próprias representações da lesão, transcendendo aspectos biológicos, para além das tragédias pessoais. Segundo França (2013) o cerne da questão está na inclusão da lesão e as correlações entre as representações do corpo lesionado e as reações sociais.

Barnes e Mercer (1996) identificaram que a articulação política de pessoas com deficiência surge na Inglaterra, mas já em 1970 surgem, também, nos Estados Unidos (EUA), os movimentos politizados de pessoas com deficiência. Desde então, em uma abordagem culturalista, criam-se campanhas contra os estereótipos negativos representados pela mídia à sociedade. A politização das pessoas com deficiência, na construção de novas possibilidades identitárias desenrola-se como um meio de transformação social (FRANÇA, 2013).

Durante muitos anos as pessoas com deficiência viveram tuteladas em instituições, com especialistas ou familiares, que os tratavam como dignos de piedade (ANDI, 2003). Algumas mudanças ocorreram no final dos anos 1960, nos Estados Unidos, quando pessoas com deficiências, deram início ao Movimento de Vida Independente, para desvincular-se da autoridade institucional ou familiar (ANDI, 2003).

Nesse contexto, de teorizações de modelos e de luta por direitos para e das pessoas com deficiência, inaugura-se o chamado *Disability Studies*⁸ na Inglaterra e nos EUA. Trata-se

⁸ De acordo com o site “Society of Disability Studies: O Disability Studies foca-se em uma abordagem interdisciplinar e multidisciplinar”. A Deficiência fica na intersecção de várias disciplinas que se sobrepõem nas humanidades, ciências e ciências sociais.

Os Programas do Disability Studies devem incentivar um currículo que permite aos estudantes, ativistas, professores, artistas, profissionais e pesquisadores envolver o assunto a partir de várias perspectivas disciplinares.

Desafiando o ponto de vista da deficiência como um defeito individual que pode ser remediado apenas através de intervenção médica ou de reabilitação por "especialistas" e outros prestadores de serviços. Em vez disso, um programa de Disability Studies devem explorar modelos e teorias que examinam fatores sociais, políticos, culturais e econômicos que definem deficiência e ajudar a determinar as respostas pessoais e coletivos à diferença.

Ao mesmo tempo, Disability Studies deve trabalhar para de-estigmatizar as múltiplas formas de doenças e deficiências, incluindo aquelas que não podem ser medidas ou explicadas pela ciência biológica. Finalmente, embora reconhecendo que a investigação e intervenção médica pode ser útil, Disability Studies deve necessariamente nestes casos interrogar as conexões entre a prática médica e o estigma da incapacidade.

Estudar perspectivas nacionais e internacionais, políticas, literatura, cultura e história, com o objetivo de colocar ideias atuais de deficiência no seu contexto mais amplo possível. Já que as atitudes tomadas em relação à deficiência não foram a mesma em tempos e lugares, muito pode-se aprender a partir dessas outras experiências.

Os programas de Disability Studies devem fomentar a participação dos alunos com deficiência e professores, e garantir o acesso físico e intelectual. Priorizar posições de liderança obtidas por pessoas com deficiência; ao mesmo tempo, é importante criar um ambiente onde as contribuições de qualquer um que compartilhe os objetivos acima sejam bem-vindos (TRADUÇÃO NOSSA, 2016, s/p).

de um campo de pesquisas culturalista que enfatiza um sistema de significação de práticas comunicadas, experienciadas e exploradas (BARNES; MERCER, 2001).

Skliar (2003) explica que os *Disability Studies*, não devem ser traduzidos literalmente como Estudos sobre a deficiência, do mesmo modo como não se traduz o *Cultural Studies* como os Estudos sobre a cultura. O autor afirma se tratar de um campo irregular de estudos interdisciplinares, pois existem múltiplos *Disability Studies*, à exemplo dos estudos de gênero, raça, etnia, religião entre outros.

O responsável por aproximar a questão da deficiência à cultura e a política, de acordo com Skliar (2003), foi Lennard Davis, ao relatar que este tipo de estudo ocorria de modo não contemplativo das diversas áreas das deficiências. Skliar (2003) corrobora com Davis ao observar que de fato existem poucos discursos e práticas acerca da deficiência em seu contexto cultural, político e das subjetividades dos sujeitos.

Uma possibilidade, apontada por Skliar (2003) para este cenário, se dá devido ao ínfimo número de pessoas que à época, se propunham e, de fato conseguiram, representar a deficiência além do corpo, ou de uma parte do corpo lesionada. Skliar (2003, p. 164) destaca que tais discursos tratam “[...] geralmente de um corpo sem sujeito e, também, de um corpo sem sexualidade, sem gênero, sem idade, sem classe social, sem religião, sem cidadania, sem idade, sem geração etc”.

A dificuldade do *Disability Studies* se dá pela concepção da sociedade enquanto grupo homogêneo, que segundo De Carli (2010), é constituído de pessoas consideradas dentro de um padrão de normalidade, de padrões estéticos e produtivos, os quais desconsideram o indivíduo. As pessoas com deficiência, por não se enquadrarem nesses padrões, ocupam um lugar de diferenciação social, de representação do outro, e não de si mesmo, em grande parcela, graças a representação historicamente construída pela mídia.

2.2 MIDIATIZAÇÃO DA DEFICIÊNCIA

Somente no último quarto do século XX as pessoas com deficiência tomam para si a luta por integração social, por direitos compensatórios e condições de vida equitativas, como visto no tópico anterior. Muito disso se deve ao processo histórico da construção social destas pessoas, as quais foram historicamente estigmatizadas pelos veículos de mídia.

Parte das mobilizações históricas dos movimentos contraculturais dos anos 1960 e 1970 que auxiliaram no surgimento dos Centros de Vida Independente, contribuíram para a

ampliação de múltiplas dimensões da deficiência levando ao debate a acessibilidade para pessoas com deficiência (ANDI, 2003).

Na década de 1980, quando declarado o Ano internacional das Pessoas Deficientes (1981), passou-se a discutir a acessibilidade arquitetônica, educacional, de trabalho, tecnologia assistiva, defesa de direitos, setor de transportes etc. Foram realizadas campanhas que exigiam a eliminação de barreiras físicas, no planejamento de desenhos adaptáveis às pessoas, e também a não-inserção dessas barreiras, no planejamento de desenho acessível, às pessoas (ANDI, 2003).

De acordo com o Manual de Mídia e Deficiência da ANDI (2003, p. 26)

A principal diferença entre esses dois conceitos é que, no primeiro, a preocupação é no sentido de adaptar os ambientes obstrutivos. No segundo, a meta está em exigir que os arquitetos, engenheiros, urbanistas e desenhistas industriais não incorporem elementos obstrutivos nos projetos de construção de ambientes e de utensílios. ‘Desenho universal’ é a terminologia mais usada hoje em dia e se refere a um ambiente que leve em conta toda e qualquer diferença.

O Ano Internacional da Pessoa Deficiente de 1981, promovido pela ONU, serviu para dar visibilidade à prática inclusiva, a qual já ganhava maior expressividade. Com a promoção da ONU foi possível ampliar o entendimento e o debate de uma sociedade acolhedora a todos e sem distinções (ANDI, 2003).

Ao aceitar o desafio de olhar e analisar parte dos atores sociais e institucionais da sociedade em Rede perante a mídia, tem-se igualmente de levantar a hipótese de que as tecnologias de mediações serão apropriadas em função das necessidades de quem usa. Dentro de cada mídia serão, então, atribuídos diferentes papéis sociais por parte dos usuários.

No decorrer da história, como as pessoas com deficiência foram num primeiro momento segregadas da sociedade, construiu-se uma representação midiática em que, a imagem mais comum apresentada pela imprensa, de acordo com o Manual da ANDI (2003, p. 29) “[...] era de pessoas merecedoras de piedade e de ajuda material”. Inexiste, ao menos na mídia brasileira, o debate acerca do preconceito relacionado à questão da Deficiência (ANDI, 2003).

Uma exceção a essa representação estigmatizada pela imprensa se dá em matérias que tratam da superação de um preconceito específico. O senão, destes casos, está no tratamento dado à pessoa, pelos jornalistas, pois se constroem matérias em forma de roteiro com estrutura da “Jornada do Herói”, como no caso já citado da apresentadora Ana Maria Braga, por exemplo, só que neste caso trata-se de superação da deficiência e não de um

problema de saúde, o enfoque midiático é o mesmo. O Manual da ANDI (2003, p. 40) traz um outro exemplo, bem comum nestes casos, como de empresários ou líderes de associações que capacitam pessoas com deficiência para o mercado de trabalho: “quando entrevistados, garantem que funcionários com deficiência são sempre os melhores”.

Amaral e Coelho (2003, s/p.) em pesquisa “[...] sobre a imagem social e a autoimagem das pessoas ditas deficientes”, afirmam que

Os ditos defeitos não aparentes, tais como a gagueira, daltonismo, por exemplo, não levam a pessoa a assumir-se como deficiente. De acordo com a mesma pesquisa os próprios deficientes, além disso, constroem uma espécie de ‘gradação’ dos defeitos que colocam alguns em relação de superioridade/inferioridade com referência a outros. O principal critério desta classificação parece ser o quão próximo ele está (ou consegue parecer) da ‘normalidade’.

Parte disso pode-se entender pela construção social desses indivíduos através da mídia. Até a década de 1970, a ênfase midiática da questão da deficiência era quanto à cura. As diversas mídias (Jornais, TV e cinema) lançavam luz ao tema da deficiência somente em campanhas de caridade, a figura da pessoa com deficiência surgia apenas para dar mais dramaticidade à ficção mostrada em novelas e filmes, sobre o tema (MERKX, 1998). No início nos anos de 1970, de acordo com levantamento de Merckx (1998), a luta por acessibilidade passou a existir em mais de 20 países, isto devido às campanhas educativas. Posteriormente e de forma um pouco mais acelerada, os meios de comunicação passaram a mostrar à sociedade uma outra imagem da deficiência (MERKX, 1998).

Foi somente em 1975, na Inglaterra, que o primeiro periódico televisivo a tratar a questão da deficiência foi ao ar. No entanto, foi no cinema, já na década de 1980, que a temática ganhou destaque midiático ao humanizar a pessoa com deficiência, segundo Merckx (1998,) no filme *Amargo Regresso*, com Jon Voight e Jane Fonda. Depois desta abordagem, descreve Merckx (1998), a pessoa com deficiência passou a ser vista através de um outro estereótipo, desta vez, não mais daquele que necessitava de cuidados devido a suas “incapacidades”, mas de um personagem “Santo”. A sociedade funcionalista liga a ideia de corpo saudável à produtividade, e por tal razão a representação do corpo deficiente, até então, era associada à ideia de corpo doente e improdutivo.

Para Marques (2001) a abordagem acerca da deficiência nos meios de comunicação de massa é o reflexo da interpretação social em relação aos temas de interesse público. Pois, de acordo com Marques (2001) quando a informação não recebe a devida atenção, por parte

dos produtores, ela irá reforçar os estigmas culturais, resultando em um desfavor ao desenvolvimento social.

Marques (2001) explica que, para a sociedade, o bom desempenho das pessoas com deficiência se dá como forma compensatória à própria deficiência, isto reflete a ideia de que o sucesso alcançado por uma pessoa com deficiência se deve ao esforço heroico, por ela desprendido, ao compensar suas privações. Para Marques (2001) tal discurso de representações midiáticas, afirma a posição intelectual das pessoas sem deficiência, quando bem-sucedidas em seus empreendimentos, enquanto aquelas com alguma deficiência somente atingiriam o sucesso em compensação a um mal que os aflige.

Barnes e Mercer (2001) apontam que tal discurso de representação foi construído devido à visão midiaticizada sobre a pessoa com deficiência, pois era tão estereotipada quanto à visão geral da sociedade. Silveira (2012) cita que estudos dos jornais até a década de 1990 identificaram uma marcada dramatização e sensacionalismo ao tratar a pessoa com deficiência, e ressalta que pesquisas em Radio e TV já demonstravam, também, que a pessoa com deficiência era alvo de dramas que envolviam a caridade. Para Barnes e Mercer (2001), a invisibilidade do sujeito com deficiência os negava a humanidade e consequentemente seus direitos, a construção social midiática continuava a fazer dessas pessoas um espetáculo.

Durante muitos anos, o cinema construiu a figura dos *freaks*, que de acordo com Albuquerque (2013), foi uma tendência presente em Hollywood desde os anos de 1920. Desde então, personagens clássicos da literatura que possuíam alguma particularidade física destacaram-se nas bilheterias, como Frankenstein de James Whale (1931), O Corcunda de Notre Dame (1923, Wallace Worsley; 1939, William Dieterle; 1957, Jean Delannoy) e O Fantasma da Ópera (1925) (ALBUQUERQUE, 2013).

Albuquerque (2008), em referência à Longmore, ressalta que ao fazer uso de personagens vilões, com deficiências, o cinema e a literatura refletiam e, ao mesmo tempo reforçavam, exageradamente, três preconceitos comuns contra deficientes, que depois se perpetuaram, ao seu modo, dentro do imaginário de representações midiáticas

[...] deficiência é uma punição por maldade; pessoas com deficiência estão amarguradas com seu destino e pessoas com deficiência se ressentem dos não-deficientes e poderiam, se pudessem, destruí-los (ALBUQUERQUE, 2008, p. 31).

O cinema se desenvolveu desde então e, em consonância com os movimentos de Independência e outros, desde a década de 1980, muitos filmes passaram a retratar a pessoa com deficiência de forma positiva, embora algumas produções ainda refletissem estereótipos.

As maiores referências, de acordo com Albuquerque (2013), são *Marcas do destino*, de Peter Bogdanovich (1985), *Meu pé esquerdo*, de Kim Sheridan (1989), *Despertar para a vida*, de Neal Jimenez e Michael Steinberg (1991), *Perfume de mulher*, de Martin Brest (1992), *Nascido em 4 de julho*, de Oliver Stone (1994), e *Dançando no escuro* (2000), de Lars Von Triers.

Em outra abordagem, além da representação cinematográfica, o *Disability Studies*, destaca os estudos de gênero e deficiência. Através desses estudos, identificou-se que o homem com deficiência é representado como impotente, incapaz de amar e manter relações sexuais. Já a representação feminina se dá na construção de uma mulher vulnerável, passiva, e dependente, a qual deverá encontrar em sua vida um homem que a salvará de seu destino (MELLO; NUERNBERG, 2012).

A mídia exalta cotidianamente, em diversos meios, a propagação de ideais de saúde, onde retrata corpos saudáveis e perfeitos, tal construção imagética do corpo, reforça que a exclusão em função da estrutura social é devido a uma incapacidade pessoal, pois o corpo deficiente, apesar de chamar atenção, permanece invisível à sociedade, e ao acesso às políticas públicas inclusivas.

Para a maioria das pessoas com deficiência, destaca Silveira (2012), conceituar a deficiência tendo como referência valores humanos é mais relevante do que enaltecer a própria situação da deficiência. Ao abandonar o discurso paternalista, na representação midiática, há o empoderamento das pessoas, que conseguem neste espaço um local de reflexão acerca da deficiência na sociedade (SILVEIRA, 2012).

Os movimentos políticos das pessoas com deficiência, conforme relatado por Barnes e Mercer (2001), buscam outros sentidos para a questão que fogem à normatividade do corpo, da superação individual, da medicalização e, principalmente dos estereótipos negativos construídos historicamente, sobre a pessoa com deficiência.

De acordo com Vivarta (2003) há uma nítida evolução no foco dado à questão da deficiência por parte da mídia, no entanto é recente o enquadramento dispendido nas pessoas com deficiência. Vivarta (2003) conta que as primeiras reportagens tratavam, em sua quase maioria, a pessoa como vítima, com ênfase a inutilidade do corpo e da mente, o que contribuía para o estigma da deficiência.

Isto se deve, em parte, pelo fato destacado por Friedman (2004) de o campo da mídia e o da medicina se interseccionam, pois ao mesmo tempo jornais e revistas publicam descobertas médicas e funcionam como conselheiros de saúde. Trazer as últimas descobertas científicas e, ao mesmo tempo, aconselhar os indivíduos sobre a saúde é uma fórmula

reconfortante, utilizada pela mídia para informar, pois, conforme aponta Friedman (2004) a medicina é área da ciência que desperta o maior interesse social.

O campo midiático entrelaça-se ao da medicina, no que Friedman (2004) chama de medicalização social. Para o autor o interesse jornalístico na medicina está relacionado aos processos culturais, sociais e econômicos e a medicalização da vida, existe por se aceitar que evoluções técnicas e científicas a área médica irão solucionar questões sociais e culturais.

A midiaticização da saúde se mostra bastante problemática, pois explora de modo constante o culto ao corpo perfeito e eternamente jovem, que de acordo com Correia (2006), insiste em corpos suficientemente aptos para responder com qualidade às necessidades de uma longa vida, em contraponto ao mundo que necessita de adaptações para conviver com deficiências de corpos e mentes inaptas a corresponder aos padrões biomédicos.

Até o início dos anos de 1990 os estereótipos culturais, acerca da pessoa com deficiência, que mais ganhavam destaque na mídia, de acordo com pesquisa sobre representação feita por Barnes (1992, s/p), eram “[...] patético, objeto de violência, do mal, aleijado, objeto do ridículo, como seu próprio mal ou próprio inimigo, sexualmente anormal, incapaz de participar da vida em comunidade e como indivíduo normal”⁹.

Compreende-se, desse modo, que a mídia não apenas influencia, mas constrói as representações dos sujeitos. Espanha (2009) afirma que a mídia desempenha papéis específicos no campo da saúde, e quando bem utilizada ela contribui para o conhecimento e a ampliação da consciência acerca da saúde e da deficiência. Ao questionar as estruturas sociais, a mídia, o autor enfatiza que “[...] propicia a mudança de comportamentos, com base na informação e produção de conhecimentos específicos, com isto atua diretamente na quebra de preconceitos” (ESPANHA, 2009).

A deficiência, como é visto até agora, foi tratada ao longo dos anos, na imprensa, como condição de dependência. Scoralick (2011) pondera que, neste interim, os cidadãos considerados normais alimentam historicamente a sensação de compaixão e, que isto, na realidade, retroalimenta seus sentimentos referentes a esta normalidade. Para o autor “[...] a transformação no modo de pensar das pessoas, está conectado ao sentido como é percebida a informação e na forma como essa é assimilada pelo público” (SCORALICK (2011), pois

⁹ Tradução nossa (2017). Os termos fazem referência a tópicos elencados por Barnes (1992) em sua pesquisa.

Os efeitos causados pela visão equivocada sobre pessoas com deficiência levam ao desconhecimento de suas potencialidades, o que acaba por continuar reforçando a crença sobre sua suposta incapacidade. Esse quadro só poderá ser alterado a partir do momento que a condição de ‘deficiência’ modificar-se, tomando em consideração também as potencialidades e possibilidades, e não apenas os defeitos e as limitações dessas pessoas (FERREIRA; GUIMARÃES, 2003, p. 27 *apud* SCORALICK, 2011, p. 9).

A construção midiática da pessoa com deficiência, por muito tempo, levou a crer que as pessoas careciam de assistência constante. No entanto, conforme destaque de Teixeira (2010,) isto não é necessariamente legítimo. No âmbito das políticas públicas, não há a necessidade intrínseca das políticas assistencialistas, e, ainda, em consonância com o que afirma Teixeira (2010) a assistência social é um direito legítimo de qualquer cidadão em situações extremas. Para a autora, nestes casos, as políticas assistencialistas estabelecem uma relação de dependência ao ver a pessoa com deficiência, como sujeito passivo, contemplando-o como um favor e não com um direito.

De acordo com o relatório da ANDI (2003), para a qualificação temática sobre a deficiência, os jornalistas devem necessariamente ter conhecimento sobre o conceito de sociedade inclusiva, que é assegurado pela Constituição brasileira e respaldado em inúmeros tratados internacionais. Porém, de acordo com ANDI (2003) trata-se de um paradigma inexistente na cobertura jornalística.

Em seu relatório, a ANDI (2003), destaca que em 75% das matérias é confusa a percepção do jornalista sobre cidadania e deficiência. As matérias não conseguem informar corretamente se pessoas com deficiência são carentes ou beneficiários de algo, chegando ao ponto de simplesmente não tornar clara a informação se reconhece pessoas com deficiência como sujeitos de direito.

Ao perceber a problemática na cobertura jornalística sobre os temas da deficiência, Vivarta (2003), identifica que profissionais do jornalismo não são capacitados para produção de conteúdo sobre esta temática. O autor destaca, como um dos motivos, o currículo defasado da grande maioria das faculdades de comunicação, além do desinteresse do mercado, tornando a mídia um suporte representativo que impulsiona a exclusão das pessoas com deficiência.

O discurso jornalístico reflete práticas sociais discriminatórias. De acordo com Haendchen (2006) a bagagem cultural do jornalista sobre a pessoa com deficiência, por vezes preconceituosa e impressa nas páginas dos jornais, influencia, em diferentes níveis, a opinião pública. Para Haendchen (2006, p. 19) a mídia funciona como um ciclo vicioso, já que:

[...] os adultos tornam-se preconceituosos porque a (in)formação sobre a diferença/deficiência não lhes propôs uma educação inclusiva, em que a convivência com as diferenças possibilita o reconhecimento e aceitação natural da diversidade humana.

A mídia ainda faz uso estrito do modelo biomédico da deficiência, e Diniz *et al.* (2009) afirmam, de modo veemente, que deficiências não são apenas doenças e lesões de uma perícia biomédica do corpo, o conceito da deficiência está na relação de desigualdade imposta por ambientes com barreiras a um corpo com impedimentos. Para os autores o conceito de corpo deficiente ou pessoa com deficiência devem ser entendidos em termos políticos e não somente biomédicos.

A complexidade da temática das deficiências fica evidente nas publicações que fazem referência ao assunto, os adultos com deficiência, por exemplo, destaca ANDI (2003), raramente defendem os direitos das crianças com deficiência, já que a causa deles é diferente. A instantaneidade da informação, em um mundo globalizado, faz com que a noção de tempo/espço se modifique, possibilitando às pessoas com deficiência a participar de um processo global mais dinâmico, tecnológico, interativo, porém não inclusivo (ANDI, 2003).

A inclusão da pessoa com deficiência esta presente nos veículos de comunicação, ainda que de forma restrita e por vezes equivocada, como vimos acima, tratando-se de um debate muito atual. Pode-se também considerar que as grandes convenções e tratados globais sobre pessoas com deficiência sejam as maiores pautas da grande mídia. O quadro abaixo (Quadro 1) indica que desde os anos de 1975 essas convenções tem ocorrido, para somente em 2008 a ONU desenhar e promover um tratado global de inclusão das pessoas com deficiência.

QUADRO 1 - Declarações e documentos globais das pessoas com deficiência

Continua

Declaração de Direitos das Pessoas Deficientes, de 9 de dezembro de 1975	Versa sobre os direitos das pessoas com qualquer tipo de deficiência.
Declaração de Cuenca, de 1981	Recomenda a eliminação de barreiras físicas e participação de pessoas com deficiência na tomada de decisões a seu respeito.
Declaração de Princípios, de 1981	Tem como tema central o conceito de Equiparação de Oportunidades: “Processo no qual os sistemas gerais da sociedade são acessíveis para todos”.
Programa Mundial de Ação Concernente às Pessoas com Deficiência, de 3 de dezembro de 1982	Estabelece diretrizes para Ações Nacionais (participação de pessoas com deficiência na tomada de decisões, prevenção, reabilitação, ação comunitária, e educação do público), Internacionais, Pesquisa e Controle e Avaliação do Programa.
	Um dos primeiros documentos a condenar a

QUADRO 1 - Declarações e documentos globais das pessoas com deficiência

Conclusão

Declaração de Cave Hill, de 1983	imagem de pessoas com deficiência como cidadãos de segunda categoria.
Convenção no 159 da OIT, de 20 de junho de 1983	Estabelece princípios e ações para as políticas nacionais de reabilitação profissional e de emprego de pessoas com deficiência.
Resolução 45/91 da ONU, de 14 de dezembro de 1990	Propõe a execução do Programa de Ação Mundial para as Pessoas com Deficiência e da Década das Pessoas com Deficiência das Nações Unidas.
Normas para Equiparação de Oportunidades para Pessoas com Deficiência da ONU, de 20 de dezembro de 1993	Estabelece as medidas de implementação da igualdade de participação em acessibilidade, educação, emprego, renda e seguro social etc.
Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência (Convenção da Guatemala), de 28 de maio de 1999	Define a discriminação como toda diferenciação, exclusão ou restrição baseada em deficiência, ou em seus antecedentes, consequências ou percepções, que impeçam ou anulem o reconhecimento ou exercício, por parte das pessoas com deficiência, de seus direitos humanos e suas liberdades fundamentais.
Carta para o Terceiro Milênio da Reabilitação Internacional, de 9 de setembro de 1999	Estabelece medidas para proteger os direitos das pessoas com deficiência mediante o apoio ao pleno empoderamento e inclusão em todos os aspectos da vida.
Declaração de Madri, de 23 de março de 2002	Define o parâmetro conceitual para a construção de uma sociedade inclusiva, focalizando os direitos das pessoas com deficiência, as medidas legais, mudança de atitudes, a vida independente, entre outros.
Declaração de Caracas, de 18 de outubro de 2002	Participantes da conferência da Rede Ibero-Americana de Organizações Não-Governamentais de Pessoas com Deficiência e Suas Famílias declaram 2004 como o Ano das Pessoas com Deficiência e Suas Famílias.
Declaração de Quito, de 11 de abril de 2003	Governos da América Latina defendem uma Convenção Internacional para Proteção e Promoção dos Direitos e Dignidade das Pessoas com Deficiência, da ONU.
Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência de 2008	Promover, proteger e garantir o pleno e igual gozo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua dignidade inerente

Fonte: Extraído de ONU (2011)

Os tratados e convenções globais, assim como os programas internacionais destinados ao auxílio do desenvolvimento econômico e social devem exigir padrões mínimos de acessibilidade em todos os projetos de infraestrutura, incluindo tecnologia, acesso a informação e o direito a comunicação, para assegurar que todas as pessoas com deficiência sejam amplamente incluídas na vida de suas comunidades.

O discurso jornalístico sobre a deficiência, de acordo com a ANDI (2003), se mostra linear historicamente, e um dos motivos se deve ao fato da falta de preparo das fontes, muitas delas nem sequer aparecem nos textos. O relatório da ANDI (2003) demonstra que em média,

em 25% das matérias, não há qualquer referência às fontes consultadas, que resulta em desinformação, não atendendo a critérios estabelecidos nas convenções internacionais.

Em sociedades onde a cultura é dominada pelas mídias, destaca Kellner (2010), os meios de comunicação são considerados como uma importante fonte, muitas vezes não percebida, para educação e cultura, ao contribuírem com representações de comportamentos e indicar o quê e como as pessoas devem pensar, sentir e desejar, e ao mesmo tempo tornar invisível aquilo que não deve ser debatido pela opinião pública.

Como visto, enquanto meio de propagação da informação de interesse público e como caminho de visibilidade dos direitos à cidadania, a imprensa pode ser uma forte aliada na inclusão dos excluídos. Haendchen (2006) relata que os discursos jornalísticos manifestam o preconceito no silenciamento, nas omissões, para a autora a discriminação presente nos discursos, reside nos eufemismos e no olhar condescendente, no que tange ao tratamento dado a matéria.

Contemporaneamente apontam-se dois momentos distintos de acesso aos processos midiáticos, pois o fácil acesso à informação, possibilitado pela Internet, encoraja o cidadão, melhora o debate e pode mudar os resultados de políticas públicas. No entanto, oferecer apenas condições físicas ao acesso, ou seja, colocar a pessoa online, não é suficiente para permitir uma significativa participação no debate político e a legitimação do processo, vê-se a necessidade de qualificação do acesso à informação para uma participação cidadã no processo comunicativo.

Novas questões emergem, possibilitadas pela reconfiguração social da mídia, no entanto, em conformidade com o que sugere Palácios (2006, p. 233), a dimensão política, intrínseca ao processo comunicativo, não pode ser debatida “[...] senão à luz de uma compreensão do funcionamento e das especificidades das redes, como espaço de socialização, ação social e comunicação”.

2.3 MÍDIA CIDADÃ DIGITAL E DEFICIÊNCIA

O Relatório Mundial sobre Deficiência (2011), da Organização Mundial da Saúde (OMS), aponta que mais de 1 bilhão de pessoas em todo o mundo apresenta algum tipo de deficiência: uma em cada cinco (entre 110 milhões e 190 milhões). Dados do Censo 2010 revelam que quase 24% da população brasileira 45,6 têm algum tipo de deficiência – física, visual, auditiva, intelectual, múltipla.

De acordo com um levantamento realizado em setembro de 2010 pelo *Pew Research Center for Internet*¹⁰, quase três em cada 10 adultos norte-americanos (27%) vive com alguma deficiência. O *U.S Census Bureau*, que usa uma definição mais restritiva de deficiência, estimou que em meados de 2012 quase um em cada cinco americanos (19%) vivia com algum tipo de deficiência.

A pesquisa demonstrou que os indivíduos que se identificaram com alguma deficiência usam menos a Internet do que aqueles que não relataram nenhuma deficiência (54% vs 81%). Estes dados corroboram com os resultados do U.S. Census Bureau, que documentou números mais baixos de utilização da Internet entre pessoas com deficiência em comparação com aqueles que sem deficiência (48% vs 74%).

O uso dos meios de comunicação, segundo Thompson (2011), transforma a organização espacial e temporal da vida social, ao criar novas formas de ação e interação e novas maneiras de exercer o poder, não mais intrínsecos ao local comum. Para Thompson (2011) as formas de ação e de interação criadas pelos sujeitos, ao fazerem uso dos novos meios de comunicação, demonstram claramente como o processo comunicativo se amplificou, em decorrência da comunicação mediada por computadores conectados à rede.

Com a evolução das mídias viu-se o surgimento de uma comunicação baseada em monólogos, em que o veículo emitia uma mensagem que era recebida e processada, mas não havia um diálogo. Nessa atual realidade das novas tecnologias da comunicação e das redes sociais, inauguram-se novas formas de comunicação em que os indivíduos podem também produzir a mensagem, além de proporcionar um caráter dialógico à comunicação.

A comunicação mediada por computadores, conectados à rede, possibilitaram modos de interação em um sistema aberto e flexível, construído em um processo contínuo de comunicação entre os participantes. Assim, essas redes sociais se estabelecem como uma rede variável, seu desenho se dá a partir do interesse dos atores que ali trafegam.

O uso da Internet por um público geral, se for dado ênfase ao campo da saúde, é descrito por Espanha (2009), como o “paciente informado”, pois o sujeito trafega pelas informações disponíveis na rede atrás de informações pontuais sobre suas questões individuais, com isto indica Espanha (2009), há um declínio da relação assimétrica entre o

¹⁰ Em 2017 o *Pew Research* publicou a pesquisa “*Facts about americans with disabilities*” indicando que 7 em cada 10 norte-americanos, com deficiência, se envolveram na eleição de 2016, apesar disto 46% afirmaram votar em Hillary Clinton e 45% em Donald Trump.

A mesma pesquisa apontou que cerca de um quarto dos norte-americanos (23%), com alguma deficiência, nunca acessaram a Internet. Enquanto o número para pessoas sem deficiência é de 8%.

médico “especialista” e o paciente “sociedade”, pois o indivíduo é capaz de se informar sem a mediação do especialista.

A Internet foi anunciada como uma tecnologia libertadora, que permitiria que as pessoas com deficiência fossem menos isoladas, sendo uma maneira para as pessoas com deficiência de interagir com outras pessoas, já que a Internet eliminaria algumas barreiras. O que diferencia as mídias sociais, como Facebook, Instagram e Twitter é que eles são simples de usar, ao contrário do que acontecia há pouco tempo atrás (meados dos anos 2000), pois se uma pessoa quisesse estar presente na Web precisava saber um pouco de HTML básico ou como usar softwares de Web Design, atualmente há também modelos prontos de sites, para publicação e conteúdo (HELLER, 2010).

Os modelos pré-configurados permitem que em alguns segundos, qualquer pessoa crie sua própria representação on-line, pois basta um simples cadastro, e o indivíduo terá sua própria página na Web, no Facebook ou Twitter (podendo se tornar um interagente de conteúdos). Para Heller (2011), apesar da existência de *templates* prontos, o Facebook e o Twitter são menos assustadores que um blog, já que o usuário não precisa produzir um conteúdo temático específico para ter audiência e interagir com demais sujeitos, como deveria fazer em um blog. No entanto, para Associações que buscam visibilidade e transformações sociais, os sites transmitem maior seriedade para as informações publicadas.

O poder da mídia digital, para o ativismo das pessoas com deficiência, pode ser muito útil pela facilidade de uso e de compartilhamento de informações através de links e imagens, além da facilidade de ter a mesma informação enviada para as redes de muitas outras pessoas, que potencialmente podem se identificar com tais representações informativas.

O que na Web 1.0 era conhecido por encaminhamento da informação, é conhecido hoje em dia por *Share*, para usuários do Facebook, ou por *Retweet* no caso dos usuários do Twitter, ou ainda *Repost* no Instagram. O YouTube, permite que as informações, em um formato audiovisual, ganhem uma dimensão ainda maior, já que traz a imagem da pessoa com deficiência enquanto informa, podendo ser o vídeo também compartilhado nas redes anteriormente citadas (com exceção do Instagram), nos sites há a possibilidade de compartilhamento dos conteúdos em quaisquer redes sociais (HELLER, 2011).

Aqueles que praticam o *Advocacy* político afirmam que na era da mídia social, qualquer campanha de *advocacy* ou “*Public Affairs*”¹¹ que se baseia exclusivamente em

¹¹ Patri (2011, s/p) afirma que as *Public affairs* representa o esforço organizacional para monitorar e gerenciar seu ambiente de negócios. Isso combina relações governamentais, comunicação, gerenciamento de temas e estratégias de cidadania corporativa – responsabilidade socioambiental – para influenciar políticas públicas,

meios de comunicação tradicionais e publicidade paga, simplesmente não conseguem ter nenhum sucesso (LAWRENCE, 2010). Como esperado, isso tem muitas implicações para o ativismo das pessoas com deficiência. Exemplo disso, britânicos com deficiência, usaram as mídias sociais para organizar um protesto contra os cortes de verba para pessoas com deficiência e Londres teve o trânsito parado por uma hora (BBC, 2015).

As redes podem, em muitos casos, impulsionar pessoas com deficiência para maior participação cívica, quando pessoalmente ir a cada reunião ou manifestação não é uma realidade. As redes sociais fornecem algumas acessibilidades para que, por exemplo, as pessoas com deficiência participem ativamente de mobilizações. Ao ocupar a ponte do parlamento inglês, a mobilização iniciada nas redes sociais, fez com que o Parlamento desistisse do corte de mais de nove bilhões de euros da verba destinada à políticas públicas para pessoas com deficiência (BBC, 2015).

Os autores dos *Disability Studies*, segundo Heller (2011), ressaltam que as pesquisas sobre deficiência tem sido, historicamente, restritas ao interesse de quem tem alguma experiência pessoal ou profissional com o tema, porém as questões ligadas ao universo das deficiências que extrapolam os aspectos técnicos e legais têm conseguido mais espaço em áreas como Educação, Sociologia, Comunicação e Psicologia Social. Mesmo assim, seus autores costumam ter mais algum laço com o tema além do interesse científico.

Há, com o uso da Internet, um novo engajamento na luta por direitos, em um processo de construção de sujeitos ativos politicamente. Os indivíduos adquirem poder ao darem visibilidade às suas representações, ao se tornarem produtores dos canais de comunicação e interação para debate das políticas e dos conteúdos circulantes na comunicação e deficiência, os usuários, os principais produtores de inovação e construção de sentidos são reconhecidos pelos demais sujeitos.

Os usos que os sujeitos dão às tecnologias irão adaptá-las a realidade social dos mesmos, pois ali se dará um espaço para debates e possíveis deliberações, além da possibilidade da formação de uma nova opinião pública sobre o tema. Afinal, são os cidadãos – em torno das associações - que moldam as tecnologias, a partir de seus valores e usos cotidianos (CAVACA, 2015).

O cidadão conectado em rede se encontra simultaneamente em múltiplos pontos do fluxo comunicacional. Para Souza (2012), na Internet, o sujeito é tanto emissor, quanto

construir uma forte reputação e buscar um solo comum com os stakeholders. As *Public Affairs* afiguram-se como cruciais, pois ao ambicionarem influenciar as políticas públicas, podem servir ambos os lados, seja o governo, sejam os grupos de pressão.

receptor, em um processo comunicacional e multidirecional. Não existe no ciberespaço uma barreira entre os que consomem e aqueles que produzem a informação, ela é um processo inacabado e constantemente retomado.

Ser um sujeito ativo nos nós da rede, só é possível quando as pessoas com deficiência interagem entre si e extrapolam suas ações para demais campos. Tavares (2012), com base em conceitos de participação política de Dallari (1994), afirma que os mesmos podem ser transportados para o uso das redes sociais, os modelos de participação se ampliam, pois é uma nova possibilidade tecnológica disponível. Os tipos de participação defendidos por Tavares (2012, p. 51, adaptado de DALLARI, 1994, p. 47) são

Individual – Neste caso o indivíduo em certas situações toma suas próprias conclusões e escolhe seu caminho.

Coletiva – Ocorre por meio da integração em qualquer grupo social e a força do grupo compensa a fraqueza do indivíduo.

Eventual – Está ligada a circunstâncias momentâneas, assegurando que dos dois modos há equivalente eficácia, desde que exercidos com consciência e responsabilidade.

Organizada – assegura a continuidade dos trabalhos e assim maior eficiência.

Conscientização – Consiste em dar uma contribuição para que as pessoas percebam que nenhum ser humano vale mais ou menos que os demais e que todos podem e devem lutar constantemente pela conquista ou preservação da liberdade de pensar e de agir e pela igualdade de oportunidades e responsabilidades.

Organização – Consiste em colaborar concretamente, fornecendo ideias ou meios materiais, para que grupos humanos conjuguem seus esforços visando objetivos comuns.

Participação eleitoral – Cada indivíduo pode participar de modo diferente no processo militante partidário. A participação através do voto é o mínimo que se deve exigir para cada cidadão numa democracia representativa.

Para que exista a participação, as pessoas devem ter informação política apropriada e discernimento para analisar essas informações, ressalta Gomes (2005) ao afirmar que, o fato de existirem muitas possibilidades propiciadas pelo meio digital, não resultará, necessariamente, na construção de uma maior e melhor participação política, os sujeitos precisam se envolver para expressar e construir suas opiniões, posições e argumentos.

As informações acessíveis na esfera digital aproximam grupos, por similaridades do mundo off-line e algoritmos de participação online. Para Tavares (2012) ao se verem representados em grupos, há o questionamento acerca de preconceitos e a aproximação desses indivíduos que, por falta de visibilidade, muitas vezes, não se reconheciam, por suas diferenças. Contudo, Oliveira (2014, p.157) considera que, “[...] a espetacularização da deficiência ou o interesse pela encenação pública das diferenças é reflexo de um passado histórico ainda bastante atual, encoberto, muitas vezes, pelo discurso da inclusão, da oportunização e da acessibilidade”.

Compreender o discurso da deficiência, conforme destaca Skliar (1999), descortina o fato de o objeto desse discurso não residir na pessoa com deficiência, seja ela motora, intelectual ou qualquer outra, mas sim nos processos históricos, sociais, econômicos e culturais, presentes nos modos como são pensados e construídos midiaticamente, os corpos e as mentes dos outros, objetos do discurso.

Como visto até agora, os movimentos das pessoas com deficiência, historicamente, buscam visibilidade para sua causa através da mídia. Os jornais e a grande mídia, no entanto, ainda se mostram bastantes despreparados para “falar” sobre deficiência de forma ampla e que promova a cidadania. As convenções internacionais apontam para a necessidade da comunicação aberta, dialógica e política, para as pessoas com deficiência, que conquistam essa visibilidade e cidadania comunicativa, principalmente, pela Internet, que armazena, aproxima, identifica e “cria” grupos de representação em processo contínuo.

As possibilidades instrumentalizadoras da Internet se desenvolveram muito nas duas últimas décadas. Por exemplo, em 2002, a capacidade de armazenamento de dados digital ultrapassou pela primeira vez a capacidade de armazenamento analógica, em espaços cada vez mais reduzidos fisicamente, e ampliados “na nuvem”. Não restam dúvidas sobre a capacidade do ser humano na produção de informação, que nem sempre resulta em produção do conhecimento, pois a quantidade de dados, sua organização, interpretação e visualização, podem prejudicar a construção do conhecimento, interferindo na forma eficiente de comunicar, no contemporâneo cenário da pós-verdade.

Ainda que existam complexidades na interpretação torrencial de informações disponíveis online, a ferramenta digital faz com que os modos de se comunicar sejam facilitados e mais abrangentes. Pessoas, como no caso apresentado neste estudo, atingidas pela Talidomida dependiam, essencialmente, de pautas de grandes jornais, para dar visibilidade a causa. Grandes jornais o fizeram, como *Guardian* e *Sunday Times*, porém sempre de forma verticalizada. Comunicação de um para muitos.

Com o uso da Internet as Associações conseguem, então, pautar estes grandes jornais, alimentando-os com dados sobre o desastre da Talidomida. Os sites das Associações promovem o *Advocacy* midiático, ainda de forma um tanto tímida, mas, dentro de um quadro de avanço de uso da tecnologia da informação. Algo identificado até o momento, reside no fato das associações fazerem uso das produções tradicionais de mídia, porém fazendo com que estas produções circulem mais amplamente no espaço digital. São produções audiovisuais de documentários, ou *clipping* de jornais, presentes nos sites, mas sem o uso intensivo das

possibilidades atuais, como *gamefication* e outras formas utilizadas por outros grupos e empresas de marketing social.

CAPÍTULO 3

MÍDIA E TALIDOMIDA

As novas tecnologias da comunicação possuem especificidades que vão desde a concepção, a distribuição e interação comunicacional, facilitando de modo horizontal a comunicação entre emissor e receptor, possibilitando diálogos antes impensáveis. Neste Capítulo será feita uma retrospectiva pela contextualização do desastre da Talidomida, a relação dos jornais e a representação dos atingidos pela iatrogenia medicamentosa; até chegarmos ao ponto chave do Capítulo que é a análise descritiva dos sites das associações.

Entre os principais pontos a serem discutidos neste Capítulo está o caso do jornal “*Sunday Times of London*” que protagonizou uma batalha judicial, contra o estado da Grã-Bretanha, para poder noticiar o que estava acontecendo com as crianças cujas mães fizeram uso do fármaco. Aqui, também, apresentamos alguns dos principais “picos” de audiência da Talidomida na Internet desde 2005, o que demonstra que a Talidomida, apesar de pouco pesquisada na nossa área, continua presente na mídia.

3.1 O CASO DA TALIDOMIDA

Pela primeira vez no final dos anos 50, a Talidomida foi prescrita como uma substância ativa. Foi em 1956, quando a Talidomida foi introduzida no mercado alemão, como Grippex e, posteriormente, com o nome Contergan. Na época, foi indicada para o tratamento de diversas condições, tais como irritabilidade, baixa concentração, ansiedade, insônia, enjôos, hipertireoidismo, doenças infecciosas, entre outras indicações (KNIGHTLEY *et al*, 1979).

O grande número de condições em que a Talidomida podia atuar fez com que esse fármaco fosse considerado uma verdadeira cura milagrosa, podendo ser adquirido sem a necessidade de prescrição médica. Rapidamente, então, a Talidomida passou a ser fabricada e vendida em todo o mundo, contendo mais de 40 nomes comerciais e alcançando níveis de vendas extraordinários, chegando a quase 15 toneladas de caixas só no ano de 1961 na Alemanha. Assim, a empresa expandiu suas fronteiras e cerca de 20 países foram licenciados para produzir e/ou distribuir esse medicamento (KNIGHTLEY *et al*, 1979).

Os estudos de toxicidade, segundo Vianna (2013), aplicados em roedores demonstraram baixo risco de intoxicação e poucos efeitos colaterais, o que levou a Talidomida a ser classificada como medicamento de baixo risco. Devido à falta de testes teratogênicos a ideia era de que a Talidomida fosse um medicamento inofensivo, portanto

comercializável. Médicos chegaram a questionar a *Chemie Grunenthal* sobre efeitos adversos, como tontura e perda de memória, no entanto a empresa negou uma correlação destes efeitos com a utilização do fármaco.

Em 1956, na Alemanha, na cidade onde o fármaco era fabricado, surgiu o primeiro caso conhecido de uma malformação congênita relacionada à Talidomida (VIANNA, 2013). Mas, somente em 1959, inicialmente na Alemanha, que múltiplos relatos de recém-nascidos com malformações emergiram. Conforme relatos da época, apontados por Vianna (2013), eles caracterizavam-se por defeitos no desenvolvimento dos ossos longos dos membros, com variações entre o normal e rudimentar, nos pés e nas mãos, além outras malformações¹².

Já em 1961 o número de casos de anormalidades em recém-nascidos se tornava cada vez maior, foi então que o pediatra alemão Dr. Widukind Lenz sugeriu a possibilidade de correlação entre as malformações congênitas e o uso de Talidomida durante a gravidez. Na mesma época, na Austrália, o médico Dr. Willian McBride, observou que 20% das grávidas por ele acompanhadas, que usaram “*Distival*” como antiemético, geraram bebês com malformações congênitas. Ainda no ano de 1961 a Talidomida deixou de ser comercializada na Alemanha e Inglaterra, e posteriormente em diversos outros países (KNIGHTLEY *et al*, 1979).

No ano seguinte, 1962, houve um declínio no número de nascimentos com as malformações de membros, porém Knightley *et al* (1979) destacam que um grande número de crianças já havia nascido em todo o mundo com essas anomalias, o número estimado de vítimas já alcançava cerca de quinze mil crianças, que nasceram com severas deformações no período de introdução e remoção da Talidomida do mercado.

Algumas estimativas, segundo Knightley *et al* (1979), da taxa de mortalidade entre os bebês nascidos a época giravam em torno de 40 e 45%. Os relatos médicos indicavam, ainda de acordo com Knightley *et al* (2001), que as principais causas das mortes eram as anomalias cardíacas, renais e do trato intestinal. De acordo com informações colhidas nos sites das Associações das Vítimas da Talidomida, a maioria dos recém-nascidos vivos apresentava, principalmente, malformações de membros, sendo estas as mais documentadas na literatura.

Oliveira *et al* (1999) afirmam que catorze empresas eram responsáveis pela produção da Talidomida sob diferentes nomes e marcas. A comercialização se difundiu rapidamente e

¹² Dentre as anormalidades de órgãos internos, são frequentes as anormalidades de laringe, traqueia e pulmões; Cardiopatia congênita ocorre com considerável frequência e é a principal causa de morte. Dentre as anomalias cardíacas estão os defeitos do septo ventricular, coarctação da aorta e Tetralogia de Fallot (VIANNA, 2013).

em quase todos os continentes, sendo onze países europeus, sete africanos, dezessete asiáticos e onze nas Américas do Norte e do Sul. Também foram enviadas amostras a diversos outros países. Na Inglaterra, uma empresa de bebidas alcoólicas, a *Distillers Biochemicals Ltd* (DBLC), ignorou os relatos médicos, até então conhecidos, sobre possíveis efeitos colaterais do fármaco e deu início à venda do *Distival*, nome da primeira marca da Talidomida nesse país (KNIGHTLEY *et al*, 1979). Conforme dados do Quadro 2, abaixo, nota-se que em geral, o fármaco deixou de ser comercializado entre 1961 e 1962.

QUADRO 2: PERÍODO DO PRIMEIRO CICLO DE COMERCIALIZAÇÃO DA TALIDOMIDA NO MUNDO

País	Período de comercialização
Alemanha	Outubro de 1957 até novembro de 1961.
Arábia Saudita; Dinamarca; Finlândia; Jordânia; Líbano; Noruega; Síria e Sudão.	Entre 1959 e 1961.
Argentina	Comercializado até março de 1962.
Austrália	Abril de 1958 até dezembro de 1961
Áustria; Grã-Bretanha; Suíça.	Entre 1958 e dezembro de 1961.
Bélgica; Irlanda; México.	Entre 1959 e 1962.
País	Período de comercialização
Brasil	Retirado entre março e agosto de 1962.
Canadá	Circula como amostra entre abril de 1959 e junho de 1961. Posteriormente comercializado até março de 1962.
Espanha	Entre 1960 e janeiro de 1963.
Estados Unidos	Entre 1958 e dezembro de 1961, apenas como amostra para pesquisas.
Guiné	Retirado em 1961.
Irã	Entre 1959 e 1966.
Iraque; Moçambique; Portugal	Entre 1960 e 1961.
Israel	Comercializado por algumas semanas.
Itália	Comercializado até setembro de 1962.
Japão	Entre 1958 e 1963.
Suécia	Entre setembro de 1958 e dezembro de 1961, no entanto, uma segunda retirada foi necessária em março de 1962.
Taiwan	Entre 1958 e 1962.

Fonte: Adaptado de Bosch (2012), atualizado pelo próprio autor (2019).

Há época não havia controles estritos sobre a realização de testes clínicos com medicamentos nos Estados Unidos, naquela região, cerca de 1.200 médicos receberam a Talidomida diretamente da *Grunenthal*. A droga foi prescrita como antiemético em pacientes gestantes e a consequência foram casos de anomalias congênitas, devido a esses ensaios

clínico-terapêuticos, mesmo não tendo a droga sido aprovada para o consumo (OLIVEIRA et al, 1999).

Magazanik (2015) afirma que a equipe sênior da *Distillers* na Austrália – incluindo o diretor Bill Poole, que administrava o negócio - estava ciente dos alertas de McBride em 1961. Apesar disso, eles continuaram a comercializar agressivamente a droga como segura e eficaz e a pressionar o governo australiano a incluí-la no programa de benefícios farmacêuticos, que subsidiava medicamentos.

Na Espanha os primeiros casos começaram a aparecer já no primeiro trimestre de 1960, porém somente em maio de 1962, por ordem ministerial, a comercialização do fármaco foi proibida. Apesar da ordem para retirada de circulação o número de afetados pelo fármaco continuou até 1965 (NAVARRO-MICHEL, 2016).

No Brasil, relata Santos (2018), os efeitos teratogênicos só foram divulgados a partir de março de 1962 quando, então, o Serviço Nacional de Fiscalização da Medicina e Farmácia (SNFMF) notificou as Secretarias de Saúde para que a venda do fármaco fosse encerrada, tendo sido considerado finalizado, apenas em agosto do mesmo ano.

Deste modo a droga com a capacidade de atravessar a membrana placentária, agindo nos braços e pernas do embrião que começa a se formar, deu origem a várias deformidades dos membros, com um padrão facilmente reconhecível. Os bebês sobreviventes, nascidos no final dos anos 50 e início dos anos 60 do século passado, agora são homens e mulheres portadores de anomalias e, durante muitos anos, tiveram seu desastre negado pela indústria responsável pelo fármaco, e sua identidade fora construída por manchetes de jornais, em muitos casos pelo estigma da deficiência.

3.2 TALIDOMIDA NA MÍDIA

Os problemas de malformações em decorrência do uso da Talidomida, no período de gestação, só se tornaram público através da imprensa em 1961 (LEANDRO; SANTOS, 2015). A catástrofe originalmente mutilou 20.000 bebês e matou 80.000, deixando as guerras de lado, este, continua a ser um dos maiores desastres globais causado pelo ser humano (EVANS, 2014).

O julgamento criminal de funcionários da “*Chemie Grunenthal*” foi aberto na cidade de Alsdorf, perto de Aachen, no dia 27 de maio de 1968. Ele prometia ser comparável em escala e intensidade emocional a Nuremberg. Milhares de bebês deformados tinham morrido ou sido autorizados a serem mortos. Muitas famílias com crianças sobreviventes entraram

com ações civis, mas todas as vítimas tinham de esperar anos sem apoio, porque o julgamento criminal não tinha precedência (EVANS, 2014).

Evans (2014), afirma que os promotores públicos da Renânia do Norte levaram seis anos para examinar 5.000 casos: mães grávidas que tomaram Talidomida e haviam dado à luz a bebês deformados e mortos, e homens e mulheres que tinham sofrido danos nervosos irreversíveis. As informações apuradas por Evans (2014) apontam que a acusação foi preparada contra nove funcionários da “*Grunenthal*” e contava com 972 páginas. Os promotores do caso contaram com apoio de 351 testemunhas, 29 especialistas técnicos e 70.000 páginas de provas. Havia 400 coautores no processo.

A “*Grunenthal*” levou quarenta advogados ao tribunal, dezoito dos advogados passaram doze dias tentando desqualificar o testemunho fundamental do pediatra Hamburguês Dr. Widukind Lenz, que já havia alertado a empresa sobre os efeitos do fármaco. Evans (2014) conta que, de acordo com a mídia da época, o cálculo estimado era que de que o julgamento levaria pelo menos três anos para ser concluído, o que não aconteceu. Os nove homens acusados por cometer lesões corporais e homicídio involuntário foram absolvidos pela justiça alemã, em 18 de dezembro de 1970. Os juízes ainda concederam imunidade para “*Grunenthal*” de quaisquer novos processos penais (EVANS, 2014).

Com o fim do julgamento 2.554 famílias alemãs não tiveram outra saída, senão a da compensação arquitetada entre o governo e a empresa. O resultado, claramente, foi muito mais benéfico para “*Grunenthal*” do que para as vítimas (EVANS, 2014). Cada criança afetada recebeu uma indenização única de US\$ 22.000. Este valor permaneceu o mesmo por quase quatro décadas, mas entre 2008 e 2013, o governo alemão ofereceu a quantia de US \$ 6,6912 por mês, para aqueles considerados mais afetados, sendo a contribuição da “*Grunenthal*” inferior a 3%. (EVANS, 2014).

Leandro e Santos (2015) reforçam que a partir de março de 1962, a imprensa mundial passa a dar maior publicidade aos efeitos maléficos da Talidomida. Para os autores a representação destacada pelos jornais era de desumanização das crianças com a síndrome. Pois, ao menos no Brasil, a mídia insistia na imagem de “monstro” atrelada à deficiência, os jornais rejeitavam o aspecto de humanidade de tais crianças.

A imprensa da época muito pouco noticiou em favor dos afetados pela Talidomida, em partes porque a mesma era silenciada pelo governo, como no caso brasileiro, onde havia censura imposta pelo regime militar, que proibia os jornais de produzirem reportagens em favor de organizações civis e direitos humanos. Este fato pode ser percebido pelo volume de oficialidade das notícias produzidas a época (SANTOS, 2018).

Um caso de mídia, no entanto, teve um maior destaque dentro do cenário global de luta pela cidadania das pessoas atingidas pela Talidomida. O jornal britânico “*The Sunday Times*” deu início a uma série de reportagens investigativas, que conduziam à culpabilidade da empresa farmacêutica, no entanto o jornal foi proibido pelo parlamento de dar continuidade às reportagens, o que gerou o caso “*Sunday Times Vs. The United Kingdom*”.

3.2.1 Caso *Sunday Times*

A campanha de Harold Evans, e a equipe do *The Sunday Times of London*, para expor os efeitos da Talidomida e ajudar a estabelecer a responsabilidade da “*Distillers*”, empresa que produziu e comercializou a droga na Grã-Bretanha, é um dos marcos do jornalismo do século 20 no Reino Unido. Este episódio forçou a Corte Europeia de Direitos Humanos a permitir, desde então, que os jornais britânicos publiquem questões fundamentais de interesse público, mesmo quando os processos judiciais estão ainda ativos.

O jornal britânico, “*Sunday Times*” (1979), produziu uma série de reportagens e relatórios, nos quais demonstravam que o desastre da Talidomida poderia ter sido evitado, caso os laboratórios que promoveram o produto tivessem levado a sério as recomendações manifestadas por vários cientistas, como Lenz e McBride. O jornal já publicava, há cerca de quatro anos, os dados que mostravam as consequências do uso da Talidomida, porém sua publicação havia sido proibida pelo parlamento inglês.

Em um dos relatórios publicados pelo jornal, havia relatos sobre a situação de centenas de crianças britânicas que sofreram de malformações congênitas devido à Talidomida. Até então elas nunca tinham recebido a compensação dos fabricantes de medicamentos.

O *Sunday Times* – junto à equipe *Insight* de investigação - deu início a uma campanha de investigação direta contra as empresas farmacêuticas responsáveis pela fabricação da Talidomida. O jornal passou a acioná-las judicialmente através dos tribunais ingleses, até obter a vitória no Tribunal Europeu dos Direitos Humanos. Como resultado, as famílias das vítimas ganharam compensação financeira após mais de uma década. Devido ao esforço da equipe de mídia e investigação do jornal o então, secretário de Estado para a Saúde, Mike O’Brien, reconheceu “[...] o sofrimento físico e os problemas emocionais que afetaram as crianças atingidas e as suas famílias” (CASE OF THE SUNDAY TIMES v. THE UNITED KINGDOM, 1979)

Toda a verba foi revertida a favor do fundo “*Thalidomide Trust*”, uma associação que reúne as 466 vítimas e que foi criada para gerir os 28 milhões de indenização pagos pela

“*Distillers Biochemical*”s, que depois de uma batalha legal de 10 anos, em 1973, concordaram em pagar a indenização.

Em 26 de janeiro de 2016 a história do “*Sunday Times*” ganhou uma versão cinematográfica, “*Attacking the Devil: Harold Evans and the Last Nazi War Crime*”, um documentário sobre jornalismo investigativo e o caso da Talidomida, chegando a ser comparado com o vencedor do Oscar de 2016, *Spotlight*.

O caso “*Sunday Times*” configura-se como um dos exemplos práticos de uma ação cidadã em uma mídia hegemônica analógica, sendo que o mesmo obteve desdobramentos e serve ainda hoje como referência para demais produções. A seguir serão demonstrados outros usos de mídias que trazem o debate da Talidomida na mídia digital, e como esta tem contribuído amplamente na promoção de direitos aos afetados, os sites das associações são considerados como uma ferramenta de “*advocacy*” midiático.

3.2.2 Estratégias midiáticas

O trabalho do grupo de jornalistas da *Insight* desafiou a justiça britânica, já que havia colocado o tema em sigilo impedindo sua divulgação nos jornais. Mas não foi apenas na década de 1970, o trabalho continua até os dias de hoje, trazendo a luz procedimentos utilizados pela indústria farmacêutica. E na busca por compensações as vítimas do desastre.

Um filme que registra a longa, tortuosa e cara luta para alcançar a justiça, diante da implacável indústria farmacêutica e um governo complacente a esta indústria. Assim “*Attacking the Devil: Harold Evans and the Last Nazi War Crime*”, é descrito por aqueles que o produziram.

Aliar a Talidomida a um crime de guerra nazista pode parecer sensacionalista, e um tanto estranho, mas é exatamente a história contada no documentário. Martin Johnson, diretor da “*Thalidomide Trust*”, em conformidade com o que conta Greensdale (2016), descobriu documentos que revelaram que a Talidomida havia sido desenvolvida pelos nazistas e testada em prisioneiros em campos de concentração. O fármaco foi desenvolvido por um cientista, Otto Ambros, como antídoto contra o Sarin, um agente nervoso tóxico usado como arma química, criado também por Ambros junto a outros quatro cientistas.

O diretor do documentário, afirmou ao “*Sunday Times*” (2016) que lhe parecia cada vez mais provável que a Talidomida havia sido um último crime de guerra, do período nazista. Por este motivo, o mesmo decidiu colocar este nome no vídeo-documentário. A “*Grunenthal*” nega essa afirmação, mas para Johnson (2016) é certo que Ambros trabalhou

para a empresa após sua libertação da prisão em 1952, após sua condenação em Nuremberg, por testar produtos químicos em presos do campo de concentração.

O conteúdo do filme mostra que a luta das vítimas da Talidomida está muito longe de se encerrar. Uma estratégia mais em consonância com a atualidade midiática, principalmente ao veicular o produto em uma grande plataforma de mídia por Internet, a “Netflix”. Com isso alcançando uma audiência maior para a temática. O produto aparece como destaque entre os temas debatidos sobre a Talidomida no espaço digital. O que demonstra que produtos tradicionais de mídia, pautam e tencionam, a opinião pública a falar sobre o assunto.

Em maio de 2017 um outro documentário amplia essa ideia. “*No Limits: The Thalidomide Saga*”, do diretor canadense John Zaritsky, conta uma terceira parte da história da Talidomida. Conforme narrado por Zaritsky (2017), o pesquisador da *Grunenthal*, Heinrich Mueckter, um dos responsáveis pela Talidomida, tinha sido médico no campo de concentração de Buchenwald, realizando experimentos com prisioneiros. Ele foi condenado após a Segunda Guerra Mundial e tornou-se um multimilionário por conta das vendas da Talidomida.

Zaritsky já produziu outros dois documentários sobre a Talidomida, “*Broken Promises*” (1989) e “*Extraordinary People*” (1991). Em “*No Limits*”, Zaritsky narra o desenvolvimento do fármaco, na Alemanha nazista, testes em campos de concentração e como, ainda hoje, a indústria farmacêutica lucra com a produção da Talidomida, já que a mesma ainda é comercializada no tratamento para hanseníase e tem sido testada no combate ao câncer.

Outra produção midiática de destaque, no caso da Talidomida, é a série da BBC britânica, “*Call the Midwife*”. Criada por Heidi Thomas, a produção trata do trabalho de freiras e parteiras, que trabalhavam no sistema de saúde britânico entre os anos de 1950 e 1960. Trata-se da série de maior audiência no Reino Unido, alcançando uma média de 10 milhões de espectadores por episódio. O destaque, aqui, se dá na quinta temporada da série.

No final da quarta temporada, a Talidomida é prescrita pelo doutor Turner para uma mãe que sofre de uma forma grave de doença matinal, chamada hiperemese gravídica. A partir de então a série passa a narrar os casos de bebês nascidos sem membros, em situações complexas e sem explicações. Então, o médico vê notícias de que o “*Distival*”, que havia receitado amplamente às pacientes, havia sido retirado do mercado. Apesar de ser uma produção fictícia e de entretenimento, o nome da série possui um forte vínculo relacionado a

relatos sobre Talidomida, nas mídias sociais. O que demonstra uma maior visibilidade ao tema, devido ao uso cidadão de outras mídias, que não apenas a digital.

3.3 A TALIDOMIDA NO UNIVERSO DIGITAL

Rastrear a aparição da Talidomida na mídia digital pode ser um trabalho muito complexo, dado ao imenso número de dados disponíveis na rede, para tanto, faz-se necessário a utilização de filtros e ferramentas para dinamizar este esforço. Neste tópico reporta-se aos principais picos de audiência do tema, com destaque geográfico para o mesmo. Além disso, faz-se presente a audiência temática nos países das associações aqui analisadas. Os números nos gráficos refletem

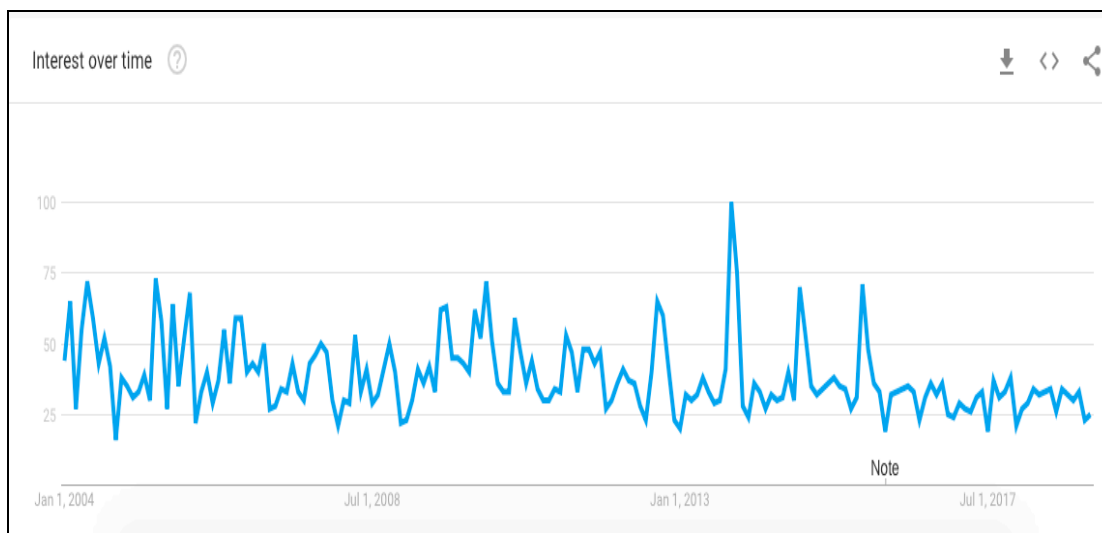
[...] o número de pesquisas efetuadas para um determinado termo, em relação ao número total de pesquisas efetuadas no Google ao longo do tempo. Não representam os números absolutos referentes ao volume de pesquisa, porque os dados são normalizados e apresentados numa escala de 0 a 100. Cada ponto no gráfico é dividido pelo ponto mais elevado, ou 100. Quando não temos dados suficientes, é apresentado o número 0. Isso permite que os números dos gráficos sejam apresentados de uma forma proporcional, evitando que regiões com maior volume de pesquisas sejam sempre apontadas como as mais bem classificadas. Essa ferramenta é uma grande aliada quando se quer saber o potencial de uma palavra ou frase com relação às outras (GOOGLE, s/d).

Além do termo “*Thalidomide*” - que trouxe respostas para o uso da palavra em inglês-, foram pesquisados os termos “*Thalidomid*”, para respostas de pesquisas em alemão, “*Grunenthal*” e “*Contergan*”. No entanto, esses não trouxeram resultados expressivos, o que levou à procura pelo termo “Talidomida”, utilizado em buscas em língua portuguesa e espanhola, com significativos resultados para a América Latina e península Ibérica.

Na figura 1¹³, gerada pela ferramenta “*Google Trends*”, pode-se perceber a variação de atividade do termo “*Thalidomide*” entre os anos de 2004 – data em que a ferramenta passou a gerar dados – e o ano de 2018. O que foi possível perceber é que desde 2005 o termo teve queda de audiência com alguns pequenos picos, e retorno ao máximo de audiência – 100 pontos - em setembro de 2012, reflexo da repercussão do discurso oficial da “*Grunenthal*”, que finalmente pediu desculpas às vítimas do medicamento.

¹³ Em 01/01/2016 há uma nota de esclarecimento sobre a otimização da ferramenta.

FIGURA 1 - Gráfico de atividade do termo “Thalidomide” entre janeiro de 2004 e dezembro de 2018



Fonte: Próprio autor (2018)

O pedido de desculpas pelo maior escândalo farmacêutico da história da Alemanha foi proferido pelo presidente da “*Grunenthal*”, Harald Stock, por ocasião da inauguração de um memorial para as vítimas da Talidomida na cidade de Stolberg, no dia 31 de agosto. Entre o conteúdo do discurso, Stock (2012) reconheceu a omissão da empresa: "Pedimos o perdão por não termos encontrado uma maneira de chegar até vocês ao longo dos últimos 50 anos. Pedimos que encarem nosso longo silêncio como um sinal do choque que o destino de vocês causou em nós".

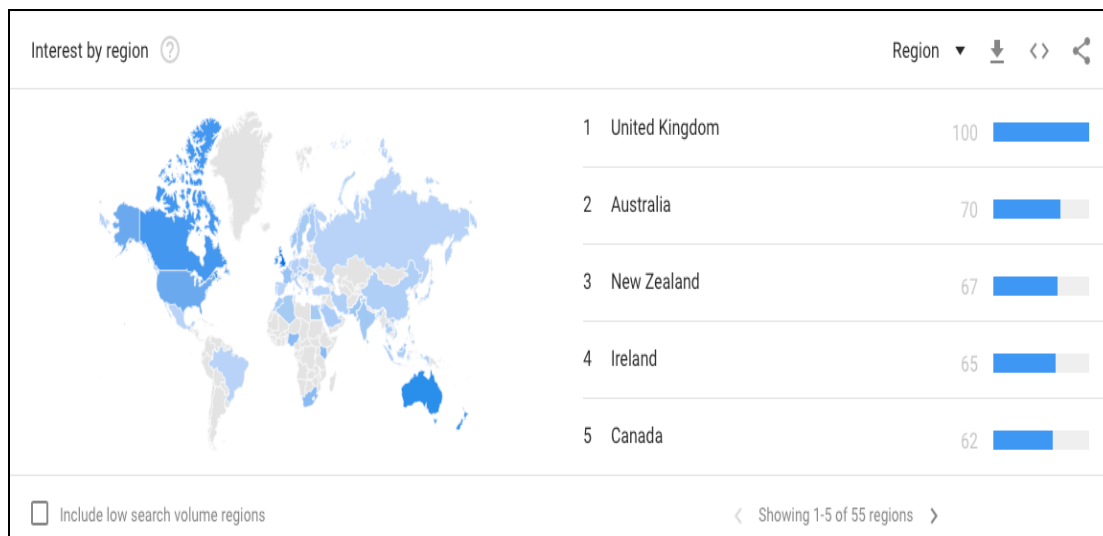
Este que foi possivelmente o maior ápice midiático do caso nos últimos catorze anos, gerou reações diversas das associações de vítimas em todo o mundo. De acordo com publicação das mesmas, a fala de Stock foi muito acanhada, principalmente por não vir acompanhada das indenizações requeridas pelas vítimas.

Um outro dado interessante ao olhar a Figura 1, é que a mesma pode dar pistas de como as associações fizeram uso da mídia digital. Os picos coincidem com as pautas de reivindicações das maiores associações, que através dos sites fizeram-se reconhecidas na busca por políticas compensatórias.

Os picos de audiência, as datas e os locais de incidência do termo dão suporte e auxiliam na construção de um “mapa global da Talidomida”. Com estes dados pode-se entender quais as associações e países mais engajados na busca por reconhecimento de direitos, também para que se possa contextualizar o uso da Internet, como ferramenta política das associações dos atingidos pela Talidomida.

A Figura 2, abaixo, refere-se ao mapa global onde a ocorrência do termo “*Thalidomide*” ocorreu com maior frequência nos últimos catorze anos. Notadamente o mapa condiz geograficamente com as associações que mais fazem uso da rede em busca de políticas compensatórias¹⁴, sendo o Reino Unido o que gerencia o “*Thalidomide Trust Fund*”.

FIGURA 2 - Países com maior atividade do termo “*Thalidomide*” nos últimos catorze anos



Fonte: Próprio autor (2018)

A associação britânica foi uma das primeiras a se posicionar juridicamente por compensações indenizatórias para as vítimas. Também foi a primeira a conseguir na justiça uma indenização mais justa às vítimas, conforme se pode verificar, graças em grande parte, ao trabalho do jornal inglês “*Sunday Times*”, que realizou um árduo trabalho de investigação e

¹⁴ A Associação japonesa retornou nosso contato, mas não respondeu o nosso questionário, como o site é inteiramente em japonês, não foi possível realizar a análise do mesmo, por este motivo não configura entre os sites examinados aqui. O Japão foi atingido durante os desastrosos anos 1960. A droga foi vendida em grandes quantidades. Ela foi retirada do mercado em 1962, porém ainda vendida em farmácias em partes mais remotas do país. O último caso conhecido, de acordo com a Associação japonesa, nasceu na ilha de Okinawa em 1965. Atualmente, existem aproximadamente 300 vítimas da Talidomida no Japão.

A taxa de natalidade foi consideravelmente maior, pois se estima que cerca de 80% dos bebês afetados pela droga tenham morrido no primeiro ano, em comparação média de 40% em outros países. A maioria das vítimas da Talidomida no Japão tem o que é caracterizado como formas "mais brandas" de focomelia das extremidades superiores.

A Fundação Japonesa “*Ishizue*” é um centro nacional para todas as vítimas da Talidomida no Japão, e foi formada mediante a compensação distribuída entre o governo japonês e a empresa médica, Dai Nippon, licenciada pela *Chemie-Grunenthal* para revender a Talidomida no país.

publicização do caso, fomentado a opinião pública a pressionar políticas de reconhecimento de direitos dos afetados pelo fármaco.

A Austrália, que aparece na segunda posição, teve seus maiores picos de audiência entre junho de 2011 e junho de 2012, quando Lyn Rowe – uma das vítimas do fármaco – enfrentou, e ganhou uma ação judicial multimilionária contra a companhia Diageo (Dona da *Distillers*). Outras 45 pessoas que já haviam sido indenizadas também receberam parte da indenização paga pela Diageo.

Em 2014, a “*Thalidomide Group Australia*” deu início a tentativas de conversa com o governo local, no entanto, não obtiveram êxito. Em 2016, a então Ministra da Saúde, Sussan Ley, levou ao parlamento uma proposta de garantia de segurança futura para as vítimas. Segundo a Associação, tal proposta era muito modesta e não levava em consideração a situação das pessoas afetadas. Em 2017 o novo Ministro da Saúde, Hon Greg Hunt MP se reuniu com a Associação, apesar disso, posteriormente mostrou-se sem muita preocupação com a causa. Até 2018, de acordo com informações da Associação, o governo australiano tem se posicionado de forma indiferente em relação ao reconhecimento dos direitos das vítimas.

Na quinta posição, conforme a Figura 2 acima, está o Canadá, que deu início a uma força tarefa em busca de reconhecimento para as vítimas em 1987, já que em 1963 o governo havia assumido a responsabilidade de assegurar um futuro para as vítimas do fármaco, mas delegou a responsabilidade aos seus familiares, que precisaram buscar indenizações pessoais para cada uma das vítimas, resultando em compensações que variavam muito de valor.

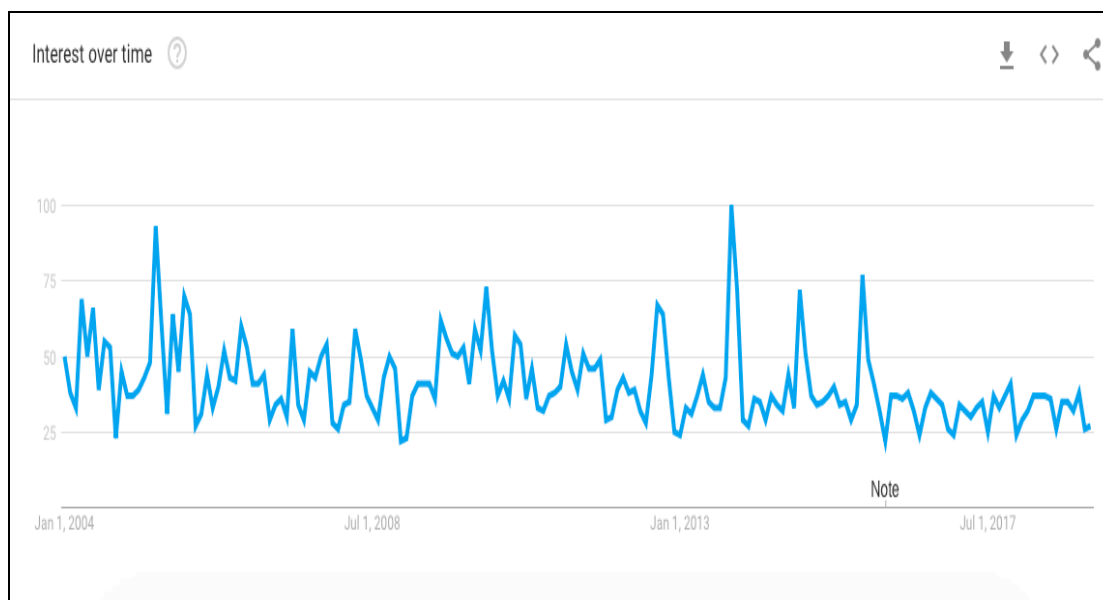
Alguns subsídios foram concedidos mediante a um Plano de Assistência Extraordinária em 1991. Como o valor era baixo, foi usado para cobrir custos da dívida com deficiência, tendo os mesmos se esgotado rapidamente. A Associação canadense criou, então, uma nova força-tarefa em 2013, que contava com a participação de jornalistas e advogados e, após esforço midiático de apelo a opinião pública, conseguiu em 2014 o reconhecimento das necessidades das vítimas, com dever do governo em apoiá-las.

Os dois maiores picos de audiência para o termo, no Canadá, estão entre novembro de 2014 e março de 2015, quando foi lançado, junto a uma consulta com membros da Associação e especialistas, o Programa de Contribuição para Sobreviventes da Talidomida. Apesar da ajuda financeira, o governo canadense nunca reconheceu sua responsabilidade pelo desastre.

Na Figura 3, abaixo, observa-se a atividade do termo “Talidomida” nos últimos catorze anos. Apesar de muito similar ao gráfico da Figura 1, há alguns picos de atividade e baixa de atividade, em tempos diferentes do termo “*Thalidomide*”. Isto pode ser reflexo da

aparição midiática do termo em países como Brasil e Espanha. Que apesar de consonantes ao caso global, moveram ações e repercutiram, mediante associações, em datas divergentes das globais.

FIGURA 3 - Gráfico de atividade do termo “Talidomida” entre janeiro de 2004 e dezembro de 2018

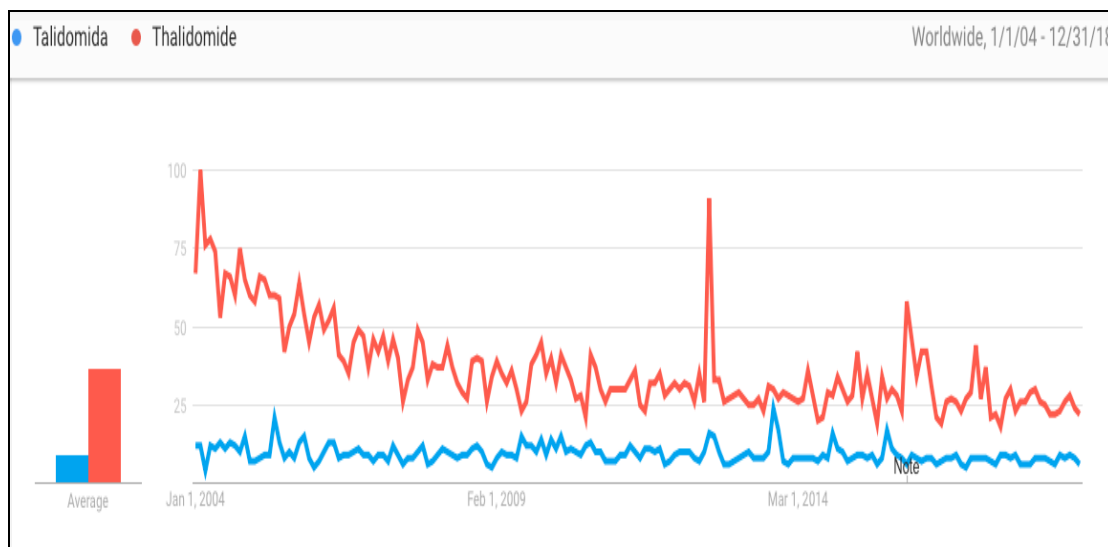


Fonte: Próprio autor (2018)

Apesar de o gráfico ser bastante similar, acontecimentos específicos de cada país, como encontros com representantes do governo, ou conquistas de cada associação, por serem midiaticizadas, criam audiências pontuais ao longo do gráfico temporal.

Os comportamentos sociais, culturais e da própria mídia, também são responsáveis por algumas diferenças entre os gráficos, no entanto, conforme aspectos que ganharam maior destaque ao longo desses anos, o que se constatou, após análise de notícias em relação a cada pico de audiência, foram pontos circunstanciais, como no caso espanhol, por exemplo, que em outubro de 2013, deu início ao primeiro julgamento contra a “*Grunenthal*”, naquele país. Notadamente, como visto na Figura 4, abaixo, de comparação direta entre os dois termos, “Talidomida” obteve menor pico de audiência, quando comparado diretamente com “*Thalidomide*”, devido ao termo empregado em espanhol e línguas latinas.

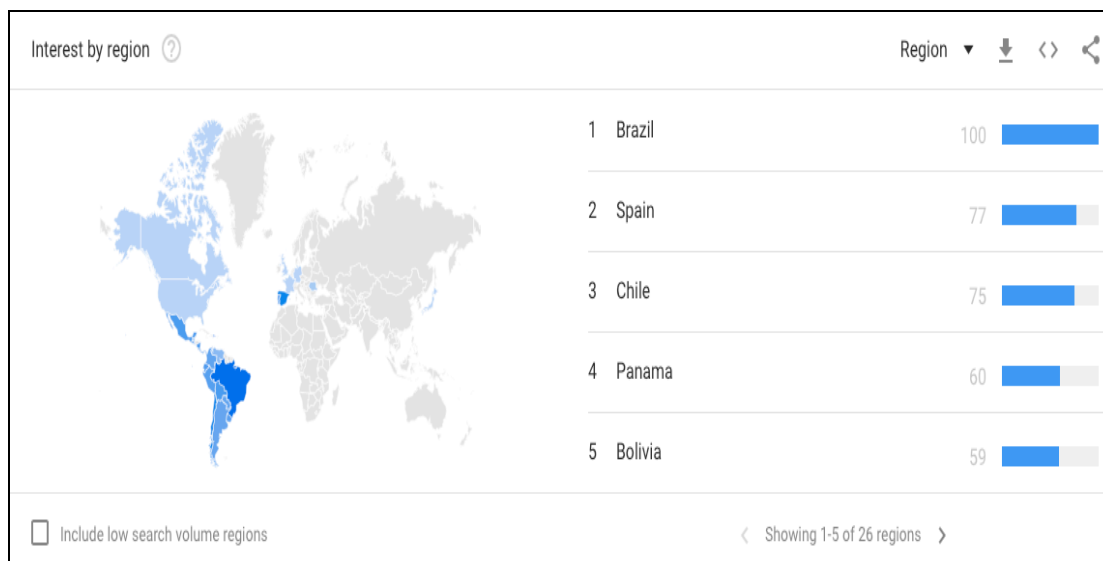
FIGURA 4 - Gráfico temporal de comparação direta entre os termos “Thalidomide” e “Talidomida”



Fonte: Próprio autor (2019)

Já o mapa geral de audiência para o termo “Talidomida”, demonstra algumas peculiaridades, ao olhar a Figura 5, abaixo, dos países onde ocorrem maior uso do termo, aparece o Chile em 3º lugar. Isto indicou que a Talidomida afetou nascidos também naquele país. Ao perceber a audiência verificou-se a existência da *Asociación de Víctimas de la Talidomida en Chile* (VITACHI). No entanto, a associação chilena desativou sua página na Internet.

De acordo com Boletín N° S 1.372-12, de 2011 do Senado Chileno, não existem registros oficiais de bebês afetados pelo fármaco no país. Contudo, segundo a Vitachi, existem cerca de cem pessoas vivas que foram vítimas da Talidomida. Em relação aos países que figuram em quarto e quinto, no mapa visto na Figura 5, abaixo, respectivamente, Panamá e Bolívia, não foram encontrados registros de associações de vítimas naqueles países.

FIGURA 5 - Países com maior atividade do termo Talidomida nos últimos catorze anos

Fonte: Próprio autor (2019)

O Brasil aparece na primeira posição de audiência do termo Talidomida. Anterior ao uso das mídias digitais para os sujeitos se fazerem presentes, a cobertura midiática do caso da Talidomida no Brasil, entre os anos de 1960 e 1980, se deu baseada em fontes oficiais, autoridades governamentais e especialistas. Comumente a isso, a mídia se referia aos afetados com o uso da palavra monstro (SANTOS, 2018).

Um dos maiores picos de audiência no Brasil acontece em 2004, o que pode ser reflexo de uma pesquisa conduzida por Bittencourt, naquele mesmo ano, sobre efeitos terapêuticos da Talidomida em pacientes com mieloma múltiplo. Em busca em acervos de jornais, como da Folha de São Paulo, foi encontrada uma única menção a Talidomida, em uma nota publicada em 11 de julho, no caderno de ciência, onde Príncipe Charles comparava a nanotecnologia à Talidomida.

A Associação Brasileira dos Portadores da Síndrome da Talidomida - A.B.P.S.T foi criada, oficialmente, em 1992. De acordo com os dados disponíveis em seu site, contam com 800 pessoas cadastradas. A associação se fez presente midiaticamente ao longo de toda sua história e, pela visibilidade proporcionada pela Internet, conseguiu que mais pessoas se identificassem como vítimas da Talidomida.

O segundo país com maior relevância para o termo Talidomida é a Espanha. Inicialmente, não foi reconhecido naquele país, assim como em outros, a relação da Talidomida e das malformações, muito devido a falta de uma cobertura midiática mais

expressiva, que pudesse esclarecer aos espanhóis, muito do que já vinha acontecendo em outras regiões, como Reino Unido.

A luta por reconhecimento ganhou maior força com a oficialização da “*Asociación de Víctimas de Talidomida de España*” (AVITE) em 2004. Desde então, a associação busca judicialmente compensações indenizatórias para os afetados no país. Em 2010 mediante a um Decreto Real (RD), a associação foi reconhecida e deu-se início ao processo de regularização para auxílio financeiro às vítimas, ainda que de forma muito tímida.

O volume de audiência sobe quando, tal qual nos demais países, a “*Grunenthal*” foi a público para fazer o discurso de desculpas em 2012. A associação havia entrado com uma ação judicial contra a “*Grunenthal*”, em março de 2011, exigindo o reconhecimento de culpa e, consequentemente indenizações, o caso foi a julgamento em fevereiro de 2012, tendo a sentença aplicada em novembro de 2013, sendo favorável, em partes, à associação. A sentença excluía aqueles que já haviam recebido algum auxílio financeiro.

Porém, a empresa farmacêutica enviou um recurso e, em 2014, a sentença foi revogada. A AVITE entrou com outro recurso junto ao Supremo Tribunal, no entanto, este se posicionou favorável à “*Grunenthal*”. Em 2016 o Congresso dos Deputados aprovou por unanimidade o reconhecimento dos direitos dos afetados pela Talidomida, a moção exigia uma compensação até 2018.

De acordo com a associação o executivo tem se demonstrado passivo em relação ao caso, o que deu origem a um registro, em janeiro de 2019, de pedido de indenização contra o Ministério da Saúde, Defesa do Consumidor e Previdência Social, reivindicando 390 milhões de euros em auxílio financeiro para os associados.

O que se nota até aqui é que os períodos de maior audiência coincidem, em quase totalidade, com os períodos mais críticos de casos em julgamento, ou grandes ocasiões de reconhecimento das vítimas, como o pedido de desculpas da empresa farmacêutica. Com a ferramenta também foi possível identificar pesquisas correlacionais aos termos “*Talidomida*” e “*Thalidomide*”, os termos mais buscados estão elencados no próximo tópico, junto à análise dos sites das associações. Os mesmos também serviram para que fosse possível identificar quais são as relações de busca vinculadas a Talidomida, como desastre ou tragédia, por exemplo.

3.4 SITES DAS PESSOAS ATINGIDAS PELA TALIDOMIDA

Em geral, os sites são sistemas constituídos por hiperlinks que levam os internautas para as informações solicitadas, atualmente quase toda informação se baseia na programação HTML5, que processa os dados de modo mais simples e ágil, sendo utilizados até mesmo em blogs mais comuns. A arquitetura da informação, presente nos sites, e nas redes sociais, organizam, sistematizam e integram de modo estrutural todo o conteúdo da rede, o objetivo principal de se pensar a organização e construção da informação é a eficiência comunicativa dessas estruturas de rede.

As novas tecnologias podem impulsionar novas formas de relações políticas e sociais, porém, é necessária a existência de sujeitos engajados suficientemente, como no caso das associações de vítimas da Talidomida, para influenciar outros sujeitos e, usufruir do potencial oferecido pela Internet. A influência acontece muito mais por uma questão de cultura política, do que apenas pelo uso dos aparatos tecnológicos.

A análise dos sites, junto a outras mídias, das associações das pessoas atingidas pelo desastre da Talidomida, indica a construção de uma agenda de grupos que declaram e defendem sua diferença, na busca por direitos compensatórios. Esses grupos expressam midiaticamente uma identidade social politizada. Todavia, esses grupos, como se pode verificar na análise de seus produtos midiáticos, a despeito da globalidade do fenômeno da Talidomida, que atingiu todos os continentes, ainda possuem uma agenda que está conformada pelos limites do estado-nação.

Alguns trabalhos desenvolvidos no âmbito dos “*Disability Studies*” demonstraram que na realidade quem pesquisa as pessoas com deficiência, majoritariamente, são elas próprias. Algo que aparece aqui nesta pesquisa em relação aos atores sociais envolvidos com as consequências do uso da Talidomida. A base técnica para a construção da lógica de geração de audiência, está nas formas de uso das ferramentas de publicação, volume de postagem, utilização de *hashtags*, por exemplo.

Este tópico lança luz ao método utilizado para reconhecer, categorizar e analisar os sites. Por meio de um método híbrido da Pesquisa Visual e descrição formal da mídia digital nos casos de países atingidos pelo desastre da Talidomida, com representações continentais, Europa, América do Norte e América Latina, Ásia e Oceania.

3.4.1 Levantamento de categorias de análise

As experiências cotidianas, compartilhadas em redes, são expandidas pelas novas tecnologias, mas ao publicizá-las, tornam-se desapropriadas de sentidos individuais, pois o que pertencia ao mundo individual e privado, torna-se público, e armazenado em uma base dados (rastreáveis). Conforme cita Araújo (2012, p. 27)

Também recorremos a esse mesmo banco de dados para encontrar outras informações, [...] as pessoas estão cada vez mais dependentes de bancos de dados *online*, como o Google, devido a quantidade de informações as quais os usuários são expostos de modo contínuo da Internet, as pessoas teriam dificuldade em armazenar tantos dados, mas, em contrapartida, estariam cada vez mais eficientes em busca-los de forma assertiva na grande rede virtual. O aumento da produção e circulação de mensagens com as conexões online é inegável. A questão problemática, em nossa visão, é como as pessoas estão assimilando essa troca contínua.

Tal visão é compartilhada aqui ao se entender que, há muita informação disponível em rede, porém a qualificação das mesmas e do público que a produz e a consome, não acompanha sua velocidade de propagação.

As pesquisas em base digital, assim como ressalta Recuero (2009), devem adequar-se ao cenário de um sistema de comunicação mediada por computador (CMC). Ou seja, faz-se necessário compreender como as estruturas desses sistemas são construídas e como as interações geram os fluxos comunicacionais que irão impactar na estrutura e na produção de sentidos ou, como as agendas midiáticas podem refletir em agendas políticas e públicas.

O constructo social online, pode ser estabelecido de diferentes formas, desde conexões diretas, indiretas, conteúdos similares, algoritmos que indicam aquilo que pode ser relacionado à uma página de uma associação específica, com conteúdos provindos de mídias hegemônicas online, uso de *hashtags*, tags e outros.

As *Hashtags*, termos ou palavras utilizadas com o símbolo # antes deles, são utilizados para agregar diferentes mensagens sobre um mesmo assunto, pois, a inscrição transforma-se em link: ao clicar no mesmo, o usuário é direcionado para uma pesquisa em tempo real de todos os posts com a mesma *hashtag*. (ROMERO et al., 2011).

Os sujeitos identificam determinados temas taguados de modo complexo, segundo Romero *et al* (2011), a disseminação bem-sucedida de comportamentos online requer uma estrutura de rede com conectividade significativa e um agrupamento local significativo, que é organizado através de uma mesma *hashtag*. Os sujeitos aderem à determinada *hashtag*, quando a mesma é utilizada por seus pares, em um movimento de inserção dentro de um

grupo. Por exemplo, a busca por “*#Thalidomide*”, diretamente no Google, pode levar a perfis de atores que fazem parte das associações, ou quando usado em redes sociais como o Twitter, por exemplo, pode direcionar a hiperlinks dos sites das associações, além de agrupar demais termos descritivos, como “tragédia”.

Realizar levantamento temático por *hashtags* permite, conforme explica Romero *et al* (2011), analisar como os padrões de comportamentos variáveis dos sujeitos contribuem em escala global na visibilidade temática do caso das compensações da Talidomida, além de transformações culturais e proposições de políticas públicas de vendas de fármacos.

Os fenômenos modernos como protestos políticos na Internet geram uma interação social transnacional, quando há a busca por políticas públicas relacionadas a assuntos que atingem as populações não apenas de forma local. Como no caso da Talidomida que atingiu pessoas em diversos países. Por meio dos sites as associações conseguem acompanhar os demais casos ao redor do mundo e estabelecer uma rede global de atingidos.

Como visto na Figura 4 do Gráfico temporal de comparação direta entre os termos “*Thalidomide*” e “Talidomida”, os acontecimentos relacionados ao termo criam audiências similares em todo o mundo, gerando picos quando ações pontuais ocorrem em determinada localização, chamando a atenção dos demais interessados.

O método de análise teve como base um levantamento com o termo “*Thalidomide*” e “Talidomida” na ferramenta “*Google Trends*”. Isto permitiu, em um primeiro momento, identificar fenômenos temporais do caso da Talidomida em todo o mundo, possibilitando elencar quais seriam os sites de mídia cidadã que de fato são atuantes. Tal recorte viabilizou a escolha segura das associações analisadas no próximo tópico. Foram excluídas da lista aquelas que não eram ativas virtualmente.

O *Google Trends* é uma ferramenta promissora na área de pesquisas, pois permite explorar questões sociais, econômicas e culturais a partir de termos associados a pesquisas feitas no motor de busca do Google. Trevisan (2014) descreve que o uso da ferramenta tem sido incorporado como um método em si, ou aliado a outros métodos, como a Análise de Conteúdo. De acordo com o pesquisador, isto se da em partes porque o Google Trends mostra flutuações no volume total de pesquisas para qualquer palavra-chave desde 2004.

Trevisan (2014) afirma que, apesar da ferramenta metodológica ainda ser muito recente, diversos estudos dentro das Ciências Sociais aplicam dados do *Google Trends* sendo as principais as áreas das pesquisas de Opinião Pública; Economia; Saúde Pública e Epidemiologia; Meio ambiente e Desastres naturais. Para Trevisan (2014) há algumas vantagens em relação às ferramentas tradicionais, por exemplo na identificação de tendências

sociopolíticas gerais, onde foram realizados testes nas pesquisas de opinião pública, que resultaram positivamente em comparação com outros métodos tradicionais, porém com melhor custo benefício, pois não há necessidade de elaborar e aplicar questionários, e poupa o tempo que levaria para agrupar tais dados.

Em uma pesquisa sobre a reação da opinião pública sobre a nomeação da juíza Sonia Sotomayor, à corte norte-americana, citada por Trevisan (2014), foi possível identificar interesses das pessoas em relação a esse assunto e suas etnias, ao reconhecer a distribuição geográfica de onde partiam as pesquisas, como um exemplo de como a ferramenta pode ser utilizada tanto para explorar tendências de população, quanto enfocar em questões de interesse de grupos específicos e minorias, como pessoas com deficiência, ou das vítimas da Talidomida. Isto significa que os pesquisadores podem investigar o que os usuários da Internet realmente fazem com os mecanismos de busca.

De modo mais amplo os dados agregados pelo mecanismo de pesquisa podem ser úteis na análise entre o comportamento online e os fenômenos off-line, como no caso de desastres, que visam respostas institucionais mais efetivas para o evento. Os gráficos de interesse de pesquisa, gerados pelo Google Trends, podem ser comparados com um cronograma de eventos off-line, como os propostos por mídias hegemônicas, na cobertura de determinado evento, como o pico relacionado ao pedido de desculpas da Grunenthal às vítimas da Talidomida.

Pode-se perceber especificamente uma relação de tendências entre o que seria a cobertura tradicional da mídia, sobre esses eventos, e, posteriormente examinado mediante a Análise de Conteúdo de sites, se os cidadãos interessados no evento e a mídia responderam de forma semelhante ou não, ao mesmo evento. De modo mais amplo, o uso dos dados do *Google Trends* facilita a pesquisa de interação de mídias online e outras mídias (SEUNG-PYO; HYONG; SAN, 2018). Um outro ponto positivo para Trevisan (2014), é que este tipo de abordagem pode ser útil para verificar a abrangência das informações e coberturas midiáticas, para identificar se há tendências de pesquisa em relação a agenda midiática.

Apesar disso, há algumas questões em relação a sua representatividade global, já que o Google prioriza pesquisas em inglês, e não é o principal motor de busca em todos os países. Porém, para a pesquisa com Talidomida, este problema não se mostra relevante, já que as principais Associações estão territorialmente presentes em países onde o Google é o maior motor de busca na Internet. Ainda que a ferramenta informe quando as pessoas estavam mais propensas a pesquisar sobre a Talidomida, ela não revela os motivos, que podem ser

confirmados, posteriormente, analisando o conteúdo dos sites das Associações e as publicações da mídia.

Apesar do notado crescimento das redes sociais em todo o mundo, o número de pessoas que utilizam o motor de busca para pesquisas é substancialmente maior, de acordo com os dados do Pew Research Center (2018) entre todas as pessoas conectadas à rede, 97% utilizam o motor de busca, enquanto 79% utilizam as redes sociais. E estes números ficam ainda mais distantes quando comparados entre faixas etárias. Deste modo, os dados fornecidos pelo *Google Trends*, constituem-se uma fonte menos distorcida de informações sobre opinião e representação do público, do que o Twitter, por exemplo, que nos últimos anos tem sido utilizado em estudos de opinião pública, política eleitoral e eventos controversos, como a Primavera Árabe e outros. (TREVISAN, 2014).

Em pesquisa sobre novos métodos de análise de dados, Seung-Pyo; Hyong e San (2018) analisaram 657 artigos publicados na plataforma Scopus, nos últimos dez anos, que continham pesquisas utilizando a ferramenta do Google Trends. Os autores encontraram números relevantes de citações do uso da ferramenta nas áreas da Medicina, Ciências Sociais e Matemática, e que ao longo dos anos demonstrou um alto crescimento no número total de trabalhos publicados nas áreas subjacentes à Medicina, Economia, Saúde Pública e Comunicação.

O rápido crescimento nos estudos que fazem uso do *Google Trends*, segundo Seung-Pyo; Hyong e San (2018) se deu pela facilidade de identificar temas de interesses dos usuários da Internet, além de ser um método relativamente livre de dissonâncias cognitivas, como em áreas de atividade de busca de termos relacionados a doenças, ou minorias.

A incorporação dos dados de mecanismos de busca, nas pesquisas em ciências sociais, contribui também para o desenvolvimento de novos projetos de pesquisas interdisciplinares. Pois, conforme relata Trevisan (2014), o modelo social de pesquisa digital é mais do que um simples esforço acadêmico, mas um desafio entre áreas e setores, para que as ciências sociais possuam um impacto maior nas pesquisas digitais, já que em última análise em muitas das sociedades atuais, o que acontece online é uma representação do real, e os dados na rede são fundamentais para sua compreensão.

O levantamento bibliográfico e documental, disponível na Internet, proporcionou o acesso à associações de diferentes países, dentro de um escopo global, daqueles que optaram por fazer uso da rede como ferramenta de reconhecimento e de representação de suas causas. Muito dos dados disponíveis online são produtos das próprias associações que criam conteúdo e divulgam informações de outras fontes, como jornais, por exemplo.

Deste modo, na seleção, foram incluídas as associações daqueles países que aparecem entre os primeiros em número de audiência: Reino Unido, Austrália, Irlanda e Canadá. Todos estes países possuem associações com sites ativos na Internet, com exceção à Nova Zelândia. Já para o termo “Talidomida”, são analisados os sites das associações do Brasil e da Espanha. Os demais países não possuem sites, ou associações das vítimas. Além desses países, foram incluídas na análise, Itália e Suécia.

O motivo da inclusão desses últimos se deu, principalmente, devido a possuírem associações atuantes em mídia digital, além de figurarem na lista dos trinta países com maior audiência. Em escala geral a Suécia foi um dos países mais atingidos, com 130 pessoas afetadas, algo proporcionalmente próximo ao número da Alemanha, quando levado em consideração o número de habitantes daquele país.

Para fim de identificação de termos agregados e, posteriormente, verificados nos sites, as informações foram agrupadas por temas. Entende-se que este procedimento metodológico é útil tanto para a categorização dos sistemas de dados, quanto para a descrição do objeto analisado. Como os objetos analisados são páginas das associações na Internet, isto propicia uma percepção mais similar da informação ali contida, tanto textual quanto visual, possibilitando, também, a análise do enquadramento do conteúdo disponível, uma vez que, quadros com maior ênfase acabam por ser melhor absorvidos pelo público daquela mídia.

Os termos foram primeiramente agrupados conforme relacionados pela ferramenta do “*Google Trends*” como os “Termos consultados”, mais recorrentes a “Talidomida” e “*Thalidomide*”. Conforme visto nas Figuras 6 e 7, abaixo, são cinco os principais descritivos, para sites de língua inglesa e cinco para sites de língua latina, alguns se repetem, mas há diferenças entre os dois.

FIGURA 6 - Termos de busca associados à *Thalidomide*

Related queries 		Rising 			
1	thalidomide drug				Breakout
2	thalidomide tragedy				Breakout
3	thalidomide uses				Breakout
4	thalidomide syndrome				Breakout
5	thalidomide disaster				Breakout

Fonte: Próprio autor (2019)

FIGURA 7 - Termos de busca associados à Talidomida

Assuntos relacionados 		Em ascensão 			
1	Síndrome - Assunto				Aumento repentino
2	Bula - Medicamento				Aumento repentino
3	Lepra - Doença				Aumento repentino
4	Vítima - Assunto				Aumento repentino
5	Isomerismo - Assunto				Aumento repentino

Fonte: Próprio autor (2019)

Como cada mídia possui peculiaridades que lhes distinguem, mas todas possuem um objetivo em comum, observou-se descritivamente o conteúdo de cada um dos sites e o modo como a informação está disponível ao internauta. Para a descrição de construção visual, foram

escolhidas as categorias de análise de mídia digital: Acessibilidade; Interação; Atualização; Abrangência; Uso de imagens; Elementos Gráficos e Memória. Abaixo todos os países e associações serão analisados a exemplo da ABPST.

3.5 AUSTRÁLIA¹⁵

3.5.1 *The Thalidomide Group Australia* – TGA

A Associação australiana iniciou o contato com o governo em 2014, através de cartas impressas e *e-mails* para os Ministros do Parlamento, pedindo uma reunião com os mesmos, com intuito de discutir as necessidades dos sobreviventes da Talidomida. Em telefonemas para o Departamento de Saúde e de Assistência Social, eram informados que o caso da Talidomida era responsabilidade de outra pessoa.

Como não foi possível estabelecer um contato com membros do governo, em maio de 2015, a Associação deu início a uma nova estratégia e passou a se reunir com membros da mídia, para discutir e apresentar a situação do grupo. Em dezembro do mesmo ano a ex-Ministra da Saúde, Sussan Ley, encontrou-se com a TGA, que prometeu revisar o caso dos sobreviventes. Em fevereiro de 2016 o grupo foi procurado por Ley, interessada em exatamente como poderia auxiliá-los.

O grupo ficou responsável por desenvolver um relatório minucioso sobre a condição de vida dos sobreviventes, para que a Ministra pudesse apresentá-lo ao Parlamento. O relatório foi enviado ao gabinete de Ley em maio de 2016. Em janeiro de 2017 Ley renunciou ao seu cargo, sem respostas ao grupo.

O retorno, de fato, só veio em setembro de 2017, mediante uma carta do Ministro da Saúde, Greg Hunt, que demonstrou intenção em apoiar o grupo, com reconhecimento formal e envio de uma carta para o Diretor Executivo da Diageo. No entanto, somente em março de 2018 houve novo retorno de Hunt. Ele agendou uma reunião com o grupo para discutir a instalação de um memorial permanente para os sobreviventes, como forma de reconhecimento aos mesmos. Esta foi a única oferta de Hunt.

Durante o ano de 2018 a Associação se reuniu com governadores e demais Ministros, em reuniões separadas, para discutir o caso dos sobreviventes, mas não obteve sucesso.

¹⁵ Além do “*Thalidomide Group Australia*”, há também a “*Thalidomide Australia Incorporated*”. Trata-se de um grupo formado em março de 2008, em Sydney, com o nome de “*Thalidomide Australasia Incorporated*”, em junho do mesmo ano o nome foi modificado. O grupo é presidido por Lance Flecher (que também é associado ao TGA) e funciona como uma rede de apoio para pessoas vítimas da Talidomida e demais pessoas com deficiência. A última atualização do site foi realizada em 2014. Não há informações sobre o grupo, atividades e nem notícias de forma geral. Por este motivo ela não fará parte deste estudo.

Recebeu apoio da BBC e do “*Channel TEN*”, que divulgaram a campanha “*Looking for Justice*” com a produção de reportagens e publicação de matérias sobre o caso. Em novembro de 2018 o grupo agendou novas audiências no Senado australiano. Não foram encontradas informações sobre regulamento, missão e calendário de atividades da Associação.

3.5.2 Descrição do site da TGA

O site da TGA é construído no formato de blog, possui uma paleta de cores mais dramática, com fundo preto e cabeçalho em verde, onde se lê o nome da Associação, seguido por “*Looking for Justice*”. Ao lado do nome da Associação há uma imagem de um sobrevivente segurando uma caneca com os pés. Possui apenas menu horizontal, com as abas: “*Home*”; “*History*”; “*Thalidomide Timeline*”; “*Australian Government*”; “*World Governments*”; “*Our Stories*”; “*Links*” e “*Contact*”.

Em seguida há uma imagem radiográfica do membro superior de uma pessoa atingida pela Talidomida. Acompanhado por um texto intitulado “*Looking for Justice*”. O primeiro parágrafo apresenta o caso da Talidomida. E os demais sete parágrafos relatam a trajetória da busca por justiça para os sobreviventes.

A aba “*History*” abre com uma foto da embalagem da Talidomida. O texto é uma história breve da Talidomida no mundo. A aba “*Thalidomide Timeline*” apresenta a linha do tempo da Talidomida no mundo, até 1962. A linha continua a partir daí especificamente sobre Austrália e Nova Zelândia, até 2018.

Em “*Fighting the Australian Government*” há uma linha do tempo, de 2014 a 2018, das ações da Associação em tentativas de reconhecimento pelo governo. Há uma foto de embalagem da Talidomida. Ao final um apelo de culpabilidade do governo australiano.

“*Worldwide Government*” traz uma linha do tempo das ações de reconhecimento dos sobreviventes por parte dos governos do Reino Unido, Canadá, Irlanda, Alemanha e da Austrália. Cada um deles acompanhado por uma foto, sendo elas de radiografias, reportagens de jornal, bebês com malformações congênitas e crianças.

“*Our Stories*” apresenta dez biografias de membros da Associação. Cada texto acompanha uma foto dos mesmos. A aba “*Links*” contempla as organizações ao redor do mundo e sete artigos publicados sobre a Talidomida. Por fim, a aba “*Contact*” conta com um campo para envio de mensagem e endereço de e-mail da TGA.

3.6 BRASIL

Entre 1997 e 2005, apenas um bebê nasceu com síndrome da Talidomida no Brasil, pois o uso era restrito a hospitais. Cinco nasceram entre 2005 e 2008, quando esta restrição foi retirada. (THE GUARDIAN, 2014).

3.6.1 Associação Brasileira dos Portadores da Síndrome da Talidomida - ABPST

Há época do ocorrido, no Brasil, muito pouco se sabia sobre a relação do fármaco e as malformações congênitas nos bebês. Por tal motivo, assim como em outros países, muitas famílias ficaram desamparadas. Foi somente em 1976 que os processos judiciais contra os fabricantes e o Estado tiveram início. Sendo que em 1982 o governo concedeu uma pensão alimentícia vitalícia aos afetados, variável de meio a 4 salários mínimos, conforme o grau da deficiência. No entanto, estes valores ficaram desatualizados já nos anos seguintes.

Cláudia Marques Maximino, Presidente da Associação, através de um anúncio de jornal em 1991, convidando outras vítimas da Talidomida a buscarem reconhecimento, deu início a ABPST, tendo sido oficializada em 1992. A época o auxílio recebido, que já era irrisório, estava muito defasado, sendo que algumas das pessoas, que tinham direito ao auxílio, nem mesmo o recebiam. Em 1993 o Senado aprova o projeto de correção do valor das pensões pagas.

Durante a década de 1990 a Talidomida continuou a ser usada no Brasil para tratamento da Hanseníase, com isto, existem três gerações de vítimas do fármaco no país. Em 2007 a Comissão de Seguridade Social e Família aprovou o Projeto de Lei 1165/07, do Senado, que concede indenização, por dano moral, às vítimas. O projeto tramitou por três anos, até que, em 2010, mediante a Lei nº 12.190 foi concedida uma indenização, em pagamento único, por danos morais às pessoas com a síndrome da Talidomida.

A ABPST mantém um calendário de atividades e reuniões que discutem pautas e estratégias, para garantir melhores condições de vida e bem-estar, para as vítimas no Brasil. No ano de 2015 fez tramitar, no congresso, o Projeto de Lei para rever o cálculo de reajuste das pensões, que havia sido instituído em 1993. O projeto foi aprovado em 2018 e, em janeiro de 2019, os valores foram publicados no Diário Oficial da União.

3.6.2 Descritivo do site da ABPST

O site brasileiro é o único que se preocupa com a acessibilidade dos leitores com deficiência visual. Logo na barra superior inicial há a possibilidade de modificação do tamanho da fonte – para leitores com maior dificuldade de leitura. Isto faz com que o site seja um dos mais adequados aos padrões internacionais de acessibilidade na rede, em conformidade com o “*Web Content Accessibility Guidelines*”. Ele possui o selo de certificação Acessibilidade Brasil.

A ABPST também se preocupa com leitores portadores de outras deficiências visuais, como daltonismo, possibilitando que o usuário modifique a cor de preenchimento do fundo e das letras. A acessibilidade na Internet caracteriza-se pela flexibilidade da informação e interação, que torna possível sua utilização por pessoas com necessidades especiais, bem como em diferentes ambientes e situações através de equipamentos ou navegadores para *Tablets* ou *Smartphones* (LEMOS, 2001). O site ainda permite o acesso em quatro línguas, português, inglês, sueco e alemão.

Entende-se como Interatividade a possibilidade de o usuário dialogar com a tecnologia. Isto quer dizer, através de *hipertextos*¹⁶ o usuário tem opções de navegação e direcionamento de informações. Podemos compreender a interatividade digital como um diálogo entre homens e máquinas, através de uma zona de contato chamada de interfaces gráficas, em tempo real. A tecnologia digital possibilita ao usuário interagir, não mais apenas com o objeto (a máquina ou a ferramenta), mas com a informação, isto é, com o conteúdo (LEMOS, 1997).

A página inicial (Home) é blocada, quer dizer, oferece quatro blocos de informações: “Missão”; “Notícias”; “Documentário Talidomida” e “Campanhas”. São espaços principais que também aparecem como tópicos disponíveis para acesso no menu principal, à direita da tela. Ao pensarmos a interatividade - a partir de *hipertextos* - o site brasileiro não oferece opções de navegação avançadas. Há a hiperlinkagem em apenas dois casos na área “Institucional”, que conduzem o usuário para a “Legislação” brasileira de deficientes, onde há um subtópico denominado “Deficientes pela Talidomida”.

O outro *hipertexto* conduz o internauta até um Gibi educativo, em formato PDF, para leitura online. O contato com a Associação se dá estritamente através do tópico “Fale

¹⁶ O modo de organização e acesso de informações característico da Web é o hipertexto, operacionalizado através da linguagem de programação HTML. Na Web, cada documento (seja ele texto, imagem ou som) pode conter vínculos (links) que levem a outros documentos, que por sua vez conduzam a mais outros e assim por diante. Em uma estrutura hipertextual, o usuário não tem o compromisso de seguir a ordem “começo, meio e fim”, podendo traçar a sua ordem particular, “navegando” através dos documentos interligados.

Conosco”, do e-mail da Associação ou pelo telefone, disponível ao final da página. A ABPST possui uma área de perfil dos associados, onde cada um deles disponibiliza uma foto e um breve descritivo, como profissão e *hobbys*.

A abrangência do site é nacional, como a Internet não possui barreiras de circulação e veiculação, qualquer internauta pode acessar seu conteúdo. Apesar de o site ter como objetivo principal a atuação em território brasileiro, ele pode ser acessado de outros lugares, o fato de estar disponível em outras línguas, como inglês, demonstra seu potencial internacional. A abrangência, no caso, se dá pela própria missão da Associação.

Quanto ao uso de imagens e elementos gráficos a ABPST traz em seu cabeçalho duas peças gráficas. São dois ícones que remetem à deficiência e conduzem o internauta à leitura de frases como “Informar é o melhor remédio”, “Ainda nascem crianças vítimas da Talidomida”. Peça que auxilia o internauta na codificação da informação presente no site, logo em seu cabeçalho. O cabeçalho é animado e os dois ícones em determinado momento se tornam um só, mostrando a inclusão de deficientes.

As imagens aparecem somente na área de “Parceiros” com o perfil dos associados. O site não explora mazelas de portadores da síndrome da Talidomida em imagens. No menu pode-se encontrar a opção “Conferência Talidomida 2009”, com dois vídeos da conferência. Mas em linhas gerais o site utiliza poucas imagens e elementos gráficos, que poderiam deixar a informação mais elucidativa.

Efeitos da digitalização da informação, da multiplicação e sofisticação das bases de dados, no que diz respeito à memória, fazem-se sentir na produção e encadeamento da informação. No caso específico, acredita-se que cada usuário (no caso associados) torna-se um potencial produtor de memórias, de testemunhos, os quais não são explorados pelo site. A ABPST não faz nem mesmo a linkagem de informação (memória) por eles produzida.

Na área de notícias o que vê são pequenas notas informativas. Por exemplo, notícia do dia 28/05/2013, avisa aos associados sobre um golpe, onde supostos oficiais de justiça pedem assinaturas em documentos. No dia 27/03/2014 uma nova notícia sobre um golpe alerta aos associados que um advogado tem enviado cartas em nome de uma associação alemã. A notícia mais recente poderia ter um link que levasse o leitor às demais notas com o mesmo teor, criando assim uma rede de memória sobre o mesmo tema, facilitando a navegação e a disponibilização da informação para o leitor, mediante o uso de tags.

O site brasileiro possui um espaço dedicado ao vídeo-documentário - com uma hora e quinze minutos de duração - intitulado “Tá faltando alguma coisa”, que aborda a trajetória do medicamento no país, acerca de 57 anos atrás. No país vive-se algo considerado inédito

(de acordo com a Organização Mundial da Saúde), uma terceira geração de afetados pelo uso da Talidomida - ao todo cerca de 800 pessoas ainda vivas. O conteúdo do vídeo-documentário tenta mostrar ao mundo o que foi o desastre brasileiro, com depoimento das vítimas, relatos de técnicos da Agência Nacional de Vigilância Sanitária, advogados, promotores, INSS, especialistas e envolvidos no caso.

O site da ABST consegue, através da convergência midiática, agrupar informações que se não fosse pela Internet, não ganhariam a visibilidade suficiente para a causa. Nesta nova cultura de convergência, velhas e novas mídias colidem, a mídia corporativa e mídia alternativa se cruzam, o poder do produtor e o poder do consumidor interagem de maneiras imprevisíveis. A Internet em todo lugar é muito mais do que uma facilidade do cotidiano, ou uma onda de oportunidades comerciais; ela tem a potencialidade de mudar conceitos estabelecidos pela rede, o ciberespaço possibilita um espaço para que todos se tornem mais envolvidos e bem informados e possam desenvolver novas estratégias de ação cidadã.

As vítimas da Talidomida encontram no ambiente online a representação identitária com causas e vidas em comum, não importando o porte, ou a representatividade das Associações a que estão vinculadas. Na Internet, entidades ou grupos considerados de pequeno porte podem divulgar, a baixíssimo custo, suas agendas para os mais diversos segmentos do Estado e da sociedade. Na concepção de Moraes (2000, p. 155)

Tornar as páginas mais conhecidas dos internautas implica expandir redes, parcerias e intercâmbios; divulgar sistematicamente os sites junto a setores da sociedade civil, tanto pelos meios tradicionais, como por boletins e eventos eletrônicos; e promover chats, conferências e seminários voltados à discussão de estratégias comunicacionais para a Internet. Isto é decisivo para fazer sobressair as reivindicações de grupos no virtual e, ao mesmo tempo, resgatar um mínimo de cultura de solidariedade social.

Compreende-se, dessa forma, o conceito de identidade social politizada à medida que o alcance dos direitos da cidadania seja pensado como resultado direto dos inúmeros conflitos dos grupos sociais, sendo tais conflitos visualizados como núcleos de identificação intersubjetiva. Grupos de indivíduos que através de estratégias bem definidas de uso das mídias digitais, conseguem se organizarem coletivamente, como o caso da ABST.

No Brasil a ação judicial demorou 11 anos para ser concluída e também resultou em acordo entre as partes: 146 pessoas com síndrome contra 3 laboratórios e União Federal.

3.7 CANADÁ

3.7.1 Thalidomide Victims Association of Canada - TVAC

A Associação de Vítimas da Talidomida do Canadá surgiu com objetivo de capacitar seus integrantes na busca por melhoras no bem-estar e qualidade de vida. Atualmente é a única instituição a representar os sobreviventes na América do Norte. Ela representa oficialmente mais de cem canadenses atingidos pela Talidomida e que, por este motivo, vivem com malformações congênitas. A TVAC se faz referência aos seus integrantes, oficialmente, como vítimas da Talidomida. E atua também para informar o público sobre efeitos, potencialmente devastadores, do uso determinadas drogas farmacológicas.

A TVAC foi fundada em 1987 para dar assistência à pessoas que tiveram membros amputados, em 1988 realizou o primeiro encontro das vítimas da Talidomida no Canadá, com intuito de lembrar o governo canadense das promessas feitas em 1963, pelo então Ministro da Saúde, J.W Montieth. Em 1991 o novo regulamento da Associação passou a exigir controle total da mesma apenas por seus integrantes.

Em 1995 foi lançada a primeira campanha da Associação para garantir que vítima da Talidomida pudesse manter um estilo de vida independente, como cidadãos dignos de direitos. Desde então passou a realizar pesquisas internas com os membros e em 1999 publicou os resultados sobre a qualidade de vida das pessoas atingidas pela iatrogenia.

No ano de 2004 a TVAC participou de uma reunião internacional das organizações de vítimas da Talidomida, que pretendiam apresentar seus casos e pensar estratégias para busca de reconhecimento legal. Em 2006 a TVAC fez uma apresentação na Conferência sobre Riscos da Maternidade, em Toronto, destacando a responsabilidade de toda a sociedade com a qualidade do tratamento desprendido a mulheres grávidas, a apresentação foi publicada no *“Canadian Journal of Clinical Pharmacology”*.

Em julho de 2008 a TVAC apresentou sua posição, a FDA dos EUA, sobre os riscos potenciais da comercialização de um fármaco genérico à Talidomida. No ano seguinte fez-se presente na Reunião Internacional que acontece em São Paulo, quando souberam da existência de uma terceira geração de vítimas da Talidomida no Brasil.

Em 2010 a Associação propôs mudanças no programa de distribuição do RevAid, fármaco estruturalmente semelhante à Talidomida. Em outubro de 2012 a TVAC realizou o evento *“Thalidomide: 1 Pill... 50 years later!”*, com oficinas, mesas de debate e palestras. Já em 2013 o relatório sobre as condições de vida das vítimas mostrou projeções pessimistas para seus futuros, o que levou a Associação a uma nova campanha: *“Right the Wrong”*.

A campanha que reuniu parlamentares e membros da sociedade obteve êxito, culminando na criação do “*Thalidomide Survivors Contribution Program by the federal government*” (TSCP). A Associação mantém um centro de documentação sobre o desastre da Talidomida e realiza trabalhos de educação e conscientização pública sobre efeitos teratogênicos da droga.

Devido aos esforços da Associação, em maio de 2015, o governo da província de Ottawa anunciou uma quantia de CAD\$ 125.000 que seria fornecida a cada sobrevivente como assistência imediata e isenta de impostos; também foi anunciado um programa de contribuição de CAD\$ 180 milhões para fornecer pagamentos anuais de apoio aos sobreviventes da Talidomida, além de um Fundo de Assistência Médica de Emergência anual de CAD \$ 500.000. A Associação conseguiu, mediante sua campanha, influenciar a construção de políticas públicas para as vítimas, além do reconhecimento político.

A campanha teve uma grande adesão da mídia canadense que, em estratégia de agendamento conjunta a mídia própria da Associação, conseguiu pautar ao longo de 2014, o debate sobre a necessidade de políticas públicas para as vítimas.

No dia 9 de janeiro de 2019, Ginette Petitpas Taylor, Ministro da Saúde, anunciou que o Governo do Canadá irá lançar um novo programa de apoio financeiro para os sobreviventes elegíveis da Talidomida. O Governo do Canadá reconheceu que alguns sobreviventes da Talidomida podem ter sido excluídos pelos critérios de elegibilidade do TSCP e se comprometeu a garantir que todos os sobreviventes da Talidomida recebam o apoio financeiro necessário.

Foi anunciado também um novo programa, chamado “*Canadian Thalidomide Survivors Support Program*” (CTSSP), que irá substituir o TSCP. O programa incluirá um pagamento fixo de CAD\$ 250.000, isentos de impostos, a cada sobrevivente, além dos auxílios contínuos, para cobrir necessidades urgentes de saúde, haverá pagamentos anuais contínuos baseados no grau de deficiência. Pessoas já inscritas no TSCP irão receber um pagamento de CAD\$ 125.000 para igualar os pagamentos realizados pelo novo programa, que terá início em abril de 2019.

3.7.2 Descrição do site da TVAC

O site possibilita leitura em inglês e francês, com apresentação inicial com Logomarca à esquerda superior em esquema de cores cinza, branco e vermelho. Possui menu horizontal com cinco abas, sendo: “*About Us*”; “*Thalidomide*”; “*Survivors*”; “*Resources & Documentation*” e “*News*”. Não há colunas fixas e abaixo do menu existe um “*random*” de

três imagens de conferências da associação e um mapa do Canadá, com nomes de vítimas surgindo em vermelho em algumas províncias. Disposto abaixo do menu há pequenos ícones e um breve descritivo sobre o assunto em questão. Por exemplo: “*Who are we?*”, com ícone de ficha pessoal e o descritivo: “Descubra a missão e a história da Associação e saiba mais sobre nossas atividades assim como os serviços que oferecemos”. A base da página traz informações de contato, com mapa de localização do escritório da Associação.

De acordo com a informação contida no manual de marcas da Associação, na logo a figura humana foi colocada no ponto central do desenho e representa as vítimas da Talidomida, com um ícone em formato de “T”, mostrando anormalidades: os braços são mais curtos e as pernas curvadas. A paleta de cores selecionada são o vermelho, sugerindo o coração, além de ser a cor principal da folha de bordo canadense. Também pode representar um sinal de perigo ou, pelo menos, um aviso.

O cinza, mais neutro, é calmante e calmo, e atenua a nitidez do vermelho, atingindo uma nota mais corporativa. O ícone, colocado em um quadrado, estende-se além das margens para evitar ser sufocado, dentro da caixa. A intenção é sugerir a possibilidade de crescer, evoluir e alcançar algo fora da caixa, algo que a TVAC sempre conseguiu fazer ao longo dos anos.

A categoria “*Mission & History*” se divide em dois tópicos, dispostos em sequência de rolagem, sendo o primeiro dos objetivos da Associação e o segundo um breve histórico, com nome dos cinco fundadores que ainda estão vivos, um destaque em vermelho para a promessa feita pelo governo canadense em 1963 e três fotos da reunião de comemoração dos vinte anos da fundação.

A categoria “*Programs & Services*” conta com informações sobre acesso aos serviços prestados pela TVAC para membros da mesma, no tópico principal. O segundo tópico, “*Talk*”, fala sobre o projeto de produzir uma série de palestras destinadas a estudantes e profissionais de diversos setores: farmácia, medicina, direito, jornalismo, assuntos públicos, política entre outros. Com intuito de qualificar o debate político sobre a deficiência. Há uma única foto de uma palestra.

“*Partners & Allies*” possui dois blocos de mensagem, o primeiro apresenta dois parceiros canadenses que promovem o “*Advocacy*” para pessoas com deficiência e o segundo com Associações que representam as vítimas sobreviventes no mundo. Há a bandeira de cada país a frente do link da referida associação.

“*Become a Member*” são três blocos informativos sobre como tornar-se um associado. “*Our Team*” apresenta os cinco membros do conselho administrativo, com foto e

uma sucinta biografia. Em “*Donations*” há uma explicação sobre o motivo para fazer doações e como fazê-las e por fim o espaço para entrar em contato com a TVAC.

Já a aba “*Thalidomide*” é dividida em quatro seções: “*What is Thalidomide*”; “*The Canadian Tragedy*”; “*Congenital Malformations*” e “*Thalidomide Today*”. A primeira delas traz um informativo histórico sobre o fármaco e como a fisiologia do mesmo quando ingerido durante a gravidez. Existem ali duas imagens, a primeira é a estrutura química da Talidomida e a segunda uma foto de um bebê com malformações congênitas.

A segunda seção lança luz ao desastre canadense. Ali há um texto curto sobre a história do desastre ao redor do mundo e posteriormente no Canadá, trata-se de um breve resumo do relatório produzido pela Força Tarefa da chamada “*War Amputations of Canada*”, um dos responsáveis pelas campanhas da Associação posteriormente. Há uma foto do ex-Ministro da Saúde e Bem-Estar, J.W. Montheith, e uma foto do ex-presidente John F. Kennedy, em menção honrosa a Frances Kelsey.

“*Congenital Malformations*” abre com três fotos de pessoas atingidas pela iatrogenia e traz um texto com muitas informações sobre o reconhecimento da deficiência dos bebês e como cada membro pode ser afetado, diferenciando ombros, crânio, estatura, pernas, braços e problemas funcionais em órgãos internos, com a possibilidade de catorze diferentes diagnósticos.

“*Authorized uses of Thalidomide*” explica em quais circunstâncias o fármaco pode ser prescrito no Canadá e nos EUA, o texto foi atualizado conforme disponibilizado em 2018 pelo ministério da saúde canadense. Advertindo que a Talidomida é a droga com maior especificidade de regulamentação na América do Norte.

A aba “*Survivors*”, subdivide-se em: “*About the Survivors*”; “*A Tribute to Our Families*”; “*Right the Wrong Campaign: Victory!*” e “*I Wish to be Recognized as a Thalidomide Survivor*”. A primeira delas abre-se com um texto introdutório sobre a qualidade de vida dos sobreviventes, seguido de três fotos, sem legendas. Na sequência são expostos nove tópicos explicativos sobre os diferentes tipos de deficiência causada pela Talidomida, sem relatos pessoais.

“*A Tribute to Our Families*” traz um texto genérico de agradecimento ao suporte familiar que as vítimas receberam, ao longo de suas vidas. Há uma fotolegenda de uma criança com seus pais. “*Right the Wrong Campaign: Victory!*”, é a seção com a maior quantidade de texto e fotos de todo o site.

Nesta seção foi disponibilizado um vídeo de 25 minutos sobre o desenrolar da campanha. Em seguida um texto explicativo sobre a mesma, com nomes de integrantes que

participaram ativamente, as atividades desenvolvidas, reuniões e resultados. Ao final uma nota de agradecimento aos membros e, em especial, ao advogado da Associação, Stephen Raynes e ao jornal “*The Globe and Mail*”, pela extensiva cobertura midiática, contribuindo para a agenda da TVAC.

“*I Wish to be Recognized as a Thalidomide Survivor*” apresenta informações para pessoas que buscam serem reconhecidas, pelo programa canadense de indenizações. Ali ressaltam a importância da perícia médica, para que se possa contribuir também para a história do desastre.

A aba “*Resources & Documentation*” é seccionada em: “*Member’s Area*”; “*Drug Safety*”; “*Publication’s & Links*” e “*FAQ*”. A área de membros é nova e permite que pessoas não associadas tenham acesso a informações de interesse dos membros. Sendo elas a: “*ToolBox*” sobre equipamentos necessários para uma melhor qualidade de vida e onde encontra-los, e a “*Anti-Bullying Policy*” que alerta para práticas discriminatórias contra a pessoa com deficiência.

“*Drug Safety*” informa sobre a necessidade da vigilância farmacológica, ali estão disponíveis links para instituições canadenses e globais que promovem este serviço, além de leis e programas de segurança para uso de fármacos. “*Documents and Publications from TVAC*” disponibiliza dois links para relatórios sobre as condições de vida dos sobreviventes. Também há nesta seção informações sobre o posicionamento da Associação em relação a decisões governamentais, livros de referência, biografias e pesquisas acadêmicas.

A seção de questões frequentes compila, em treze, as principais dúvidas recebidas pela Associação, todas elas esclarecidas em outras abas do site. São questões como “O que é Talidomida”; “Onde a Talidomida é vendida”; “Qual o objetivo da TVAC”; “Como se tornar um associado” e “Como ajudar a Associação”, por exemplo. Por último a aba “*News*”, disponibiliza sete comunicados mais importantes da Associação, entre os anos de 2008 e 2019, em forma de título, “*teaser* e link para leitura completa”.

3.8 ESPANHA

3.8.1 Asociación de víctimas de la Talidomida - AVITE

A Talidomida foi comercializada na Espanha, oficialmente, entre maio de 1961 e maio de 1962, sendo que em alguns lugares daquele país, sua venda perdurou por mais tempo. O poder público retirou o fármaco de circulação sem informar o motivo do mesmo ter sido realizado também em outros países. A AVITE estima que mais de 3.000 bebês foram afetados

pelo fármaco, no entanto a maioria delas não sobreviveu. Atualmente a AVITE representa formalmente mais de 300 espanhóis, vítimas do desastre.

Apesar de sua posição geográfica próxima a demais países atingidos pela Talidomida, na Espanha, não houve por muitos anos uma discussão pública relacionando as malformações congênitas ao uso da droga. A construção social há época sobre os bebês da Talidomida era a de “anjinhos”, no entanto, na década 1980, Pepe Riquelme passou a se indagar sobre o motivo de seu vizinho não ser como ele, o que levou a busca de informações e de outras pessoas que seriam como ele. A Associação nasceu formalmente, em busca de reconhecimento e compensação, em 2004.

Entretanto, somente em 2010, diante do Real Decreto 1006/2010 é que o governo espanhol, sem contribuição da “*Grunenthal*”, aceitou pagar uma compensação financeira em uma única parcela de 1.35 milhões de euros, dividido entre 23 pessoas. Para pressionar o poder público, uma das estratégias adotadas pela Associação, é o boicote a produtos da empresa.

No ano de 2013 um tribunal em Madrid ordenou que a “*Grunenthal*” oferecesse compensações financeiras à 22 vítimas, pois a empresa não teria informado adequadamente às autoridades de saúde espanhol sobre o motivo da droga ter que sair de circulação imediatamente. No entanto a empresa apelou da decisão e outros dois tribunais da Espanha consideraram o caso como prescrito. Mesmo recorrendo da decisão judicial as vítimas tiveram suas ações anuladas.

Desde então, a AVITE reformulou suas estratégias e reuniu pessoas que foram atingidas pela Talidomida entre os anos de 1950 e 1985. O Real Decreto previa a compensação apenas para os nascidos entre 1960 e 1965. Em 2016 o congresso espanhol aprovou, por unanimidade, que as pessoas afetadas pela Talidomida devem ter garantido o seu reconhecimento. No entanto elas ainda não receberam nenhuma compensação, nem sequer foram reconhecidas como tal.

Esta omissão por parte do governo espanhol levou a AVITE, em janeiro de 2019, a entrar com pedido de indenização contra o Ministério da Saúde, Direito do Consumidor e Bem-estar Social, no valor de 390 milhões de euros. Em representação às centenas de vítimas da Talidomida, por eles representada.

3.8.2 Descritivo do site da AVITE

O site da associação espanhola foi inteiramente reformulado em 2016, o antigo *design* não possuía hierarquização dos fluxos informacionais, tornando a leitura confusa. O

atual modelo do site segue padrões de um portal de notícias, com abas de navegação, e uma clara preocupação com a arquitetura da informação, incluindo atualizações periódicas. A leitura do site está disponível em: espanhol, inglês, alemão, catalão, galego, francês, italiano e português (de Portugal). Apesar da variedade de línguas, o site é traduzido por aplicativo interno, o que compromete sua leitura, quando não em espanhol.

Concebido inicialmente por cabeçalho com logomarca da AVITE, a qual contém um ícone de um bebê da Talidomida, em vermelho, em sinal de alerta e atenção à causa. Há uma pequena foto dos integrantes da associação ao lado da logo. Abaixo se encontra o menu horizontal contendo dez abas de navegação. A saber: *"Inicio"*; *"Nosotros"*; *"Noticias"*; *"Eventos"*; *"Únete"*; *"Documentos"*; *"Enlaces"*; *"Colaboradores"*; *"FAQ"* e *"Contacto"*. Não há coluna vertical fixa, a base da página é um convite para seguir a AVITE no *"Instagram"*, recomendações do editor, *"Posts"* mais populares e categorias por *"Tag"*. Ao final o endereço de contato, ícones das redes sociais e novamente o logo em vermelho, à esquerda.

Na aba inicial abre chamadas com fotos para as últimas publicações da Associação. Na sequência da rolagem um mosaico de fotos de vítimas da Talidomida e um breve histórico do fármaco no país, junto ao texto um slide show com mais fotos de pessoas afetadas pela droga. Ao final da rolagem o convite para leitura de outras notícias do site e para se inscrever no canal da AVITE no *Youtube*.

Em *"Nosotros"*, um tabuleiro de xadrez se faz como imagem central da página. Apenas uma peça de um lado e todas elas do outro. Nesta página a Associação publica um texto de pedido de doações. Como o site se comporta como portal noticioso, há chamadas para outras notícias, para redes sociais e outros assuntos.

A aba de *"Noticias"* é a mais extensa do site, subdividida em nove categorias. Sendo a primeira delas o *"Blog"*, que contempla as informações mais atuais produzidas pela própria AVITE, em formato de chamada com foto. Nesta seção há também muitas imagens de jornais com matérias sobre a Talidomida em alguns países, constituindo um acervo jornalístico contendo 698 arquivos, desde a década de 1960.

Na seção de notas de imprensa há um formulário a ser preenchido por profissionais da área, para que recebam os comunicados da Associação. Em seguida as chamadas das cerca de 400 notas de imprensa da Associação, disponibilizadas em rolagem continua até o ano de 2004. A seção de *"Prensa escrita"*, disponibiliza, novamente, as chamadas com fotos para as informações mais atuais, por ordem, e disponibilizando os mesmos arquivos da seção *"Blog"*.

A sessão “Internet” segue o padrão das anteriores, chamadas com foto, de notícias por ordem de publicação, no entanto, apenas aquelas publicadas por sites de notícia, apesar de a maioria ser da própria Associação. A seção “TV” disponibiliza arquivos postados no canal do “Youtube”, da Associação. Todos no formato chamados com foto, em sequência de rolagem por data. As matérias ali disponíveis também estão no blog e na seção Internet.

A seção rádio traz as mesmas matérias da Internet, mas apesar do nome da seção, elas não estão disponíveis em formato de áudio, apenas matérias de textos e imagens. A seção hemeroteca é um arquivo que contempla todas as seções anteriores. A seção “internacional” conta com 98 chamadas com foto para notas, notícias ou *releases* sobre casos da Talidomida no mundo, sendo em sua quase totalidade, sobre ações judiciais.

A última seção da aba de notícias é a de testemunhos, mas vai além de biografia de integrantes da Associação, contando com chamadas para entrevistas e alguns debates produzidos também em formato audiovisual. Todas as chamadas da aba de notícias são tageadas de acordo com suas categorias, como “acontecimento”, “evento”, “Investigação”, “Internacional”, “Etc.”.

A aba de “Eventos” conta com o calendário mensal de atividades da AVITE. Já a aba seguinte “Únete” são informações sobre como se associar. “Documentos” é a aba onde se encontram matérias sobre o caso da Talidomida frente à busca por reconhecimento e compensações. Novamente, todas chamadas com foto. A aba “Enlace”, deveria trazer links de Associações de Vítimas ao redor do mundo, mas não há nenhuma linkagem, nem textos, apenas referências a cada país, mediante um fragmento embaçado de suas bandeiras. Existem, logo abaixo, ícones para algumas matérias sobre a Talidomida, já contempladas na aba de notícias.

A aba de “Colaboradores” traz informações sobre como fazer doações, e em seguida oito nomes e fotos de colaboradores e de marcas que contribuem para a causa da Associação espanhola. Em “FAQ” são cinco as perguntas mais frequentes ali respondidas. Sobre como se reconhecer como afetado, como se aposentar por ser afetado, as datas de comercialização da droga, o que é a Talidomida e documentos necessários para ser reconhecido com a síndrome. Na aba de contato, há o formulário para enviar mensagem e os endereços e números de telefone para contato.

O site chama, a todo momento, o expectador para acompanhar outros conteúdos disponíveis sobre a Talidomida, com textos, fotos, vídeos ou para acompanhar nas redes sociais. De tal modo a haver uma integração dos conteúdos ali disponíveis, com tags, que facilitam agregar temas para navegação.

3.9 IRLANDA

3.9.1 Irish Thalidomide Association - ITA¹⁷

Na Irlanda, apesar da proximidade com a Grã-Bretanha, as compensações não foram as mesmas. Estima-se que havia 87 bebês vítimas da Talidomida, mas somente 34 deles foram oficialmente reconhecidos e, destes, 31 ainda estão vivos. Outros nove bebês nasceram vítimas da Talidomida, mas em anos posteriores a retirada do fármaco de circulação.

A Associação irlandesa é formada por um pequeno grupo, que inclui médicos, um engenheiro, um jornalista e fazendeiro, um gerente de um Pub, um artista e líderes de desenvolvimento comunitário. Não há informações sobre data de fundação ou calendário de atividades.

A ITA deu início o contato com governo irlandês em 2007, para estabelecer diálogos sobre justiça compensatória e imparcialidade do arranjo financeiro original da Talidomida, que foi feito nos anos 1975, como Estado Irlandês. Segundo a Associação as discussões com o Governo não avançaram de modo eficaz, embora a então Ministra da Saúde e da Criança, Mary Harney, tenha indicado que haveria uma revisão abrangente do caso.

Em 20 de dezembro de 2009, a ITA deu início a campanha “*Justice for Thalidomide Survivors*”, que cobrou do então Primeiro-Ministro, Brian Cowen T.D, providências sobre a situação, já que o fármaco havia sido licenciado pelo Estado para ser prescrito à grávidas. A ITA afirma que o arranjo original, feito na década de 1970, não levou em consideração diversas circunstâncias e, seus pais que foram responsáveis pelo acordo, não tiveram outra opção.

A ação judicial contra o Estado irlandês teve início em junho de 2012 e, em agosto de 2013 foi apresentada uma oferta única de €62,500 para cada um dos 32 sobreviventes. A ITA rejeitou a proposta e, desde então, iniciou uma nova batalha judicial por compensações consideradas justas. Em agosto de 2018 a corte adiou o julgamento dos vinte seis casos.

3.9.2 Descrição do site da ITA

A página abre com cabeçalho básico em fundo azul com nome da Associação, também em azul, seguido da frase: “Mudando, desafiando e enfrentando o futuro”. O menu em barra horizontal possui cinco abas de navegação: “*About Us*”; “*Our News*”; “*Contact*

¹⁷ Há a existência do site da *Irish Thalidomide Survivors Society*, porém o site não é atualizado desde 2014. Alguns links não funcionam mais e a disposição textual encontra-se desconfigurada. Ao tentar a aba de “contato” a informação é: “Se você é o proprietário deste site, remova este aplicativo do menu de páginas e republique seu site.” Ou seja, o site não funciona mais. Por este motivo não fará parte deste estudo.

Us”; *Press Room*” e *“More Information”*. Não há menu lateral, somente uma coluna fixa com a atualização da campanha judicial – até 2012-, uma pequena foto do ex-Ministro da Saúde - James Reilly – e ao final informações de contato e uma foto da porta-voz da ITA, Finola Cassidy.

A primeira delas apresenta a associação, de forma muito breve, sem trazer pormenores. Trata-se de uma introdução ao caso da Talidomida, quem integra a Associação e o motivo que os levou a campanha contra o Estado. São cinco parágrafos curtos, com foto de dois integrantes da ITA, um deles sem malformação, Dr. Austin O’Carroll; na outra foto está John Stack, fazendeiro.

A aba *“News”* subdivide-se em sete categorias, organizadas em *“Archive”*; *“Recent News”* e por anos: 2010 - 2016. O arquivo de notícias conta com cinco reportagens entre os anos de 2006 e 2008. Duas delas sobre protestos em Londres em 2008; uma sobre release de imprensa da Diageo – não mais disponível; E duas sobre compensações no Reino Unido. Há um *slideshow* com fotos dos protestos.

No ano de 2010 há, também, cinco links de notícias, sendo um deles para um vídeo de entrevista com Dr. Austin O’Carroll, que não está mais no ar. Um dos links possui foto, do encontro da ITA com a ex-Ministra da Saúde. Ao final da rolagem há uma imagem de uma matéria da revista irlandesa *Anphoblacht*, sobre a Campanha do ITA, iniciada em 2009.

O arquivo de notícias de 2011 conta com oito matérias e uma fotolegenda, sendo elas de 2010, e dispostas quase na íntegra para rolagem da página, algo que deixa a mesma muito extensa. São seis reportagens com foto, sendo quase todas sobre notícias repercutidas em jornais irlandeses, sobre a campanha da própria Associação, entre as quais relatos de vida dos integrantes.

Em 2012, há três matérias no arquivo, sendo uma reportagem sobre o caso espanhol: Uma grande chamada com links para oito jornais que noticiaram o caso irlandês, que iniciou a ação judicial naquele ano; por fim uma notícia sobre Lynette Rowe, que havia recebido uma compensação multimilionária na Austrália.

A categoria de notícias de 2014 é composta por cinco matérias, todas acompanhadas de foto e texto quase na íntegra, datadas de 2013. Os temas das reportagens referem-se a causa na Irlanda, na Inglaterra e uma ação judicial nos EUA Por fim o arquivo de 2016 possui três matérias, sem foto. A primeira é relacionada ao julgamento na Irlanda, uma segunda é apenas uma chamada para um videodocumentário da BBC, sobre o julgamento de 1968, na Alemanha e a terceira delas sobre videodocumentário *“Attacking the Devil”*. A seção de

notícias recentes possui apenas uma réplica, na íntegra, de uma notícia do The Irish Times sobre o julgamento adiado na Irlanda.

A aba “*Contact Us*” apresenta uma foto da porta-voz da Associação, seguido de número de telefone e e-mail. Já na aba “*Press Room*”, encontram-se quatro arquivos da própria Associação, sendo o mais recente deles datado de 8 de setembro de 2012. O conteúdo ali disposto são esclarecimentos de resultados de reuniões do grupo, contendo trechos, por exemplo, de explicações que motivaram os integrantes a iniciarem a campanha em busca de novas indenizações e, posteriormente, ingressarem com a ação judicial. Em seguida em “*More Information*” a ITA informa brevemente sobre o “*No Limits*”; disponibiliza uma linha do tempo do caso da Talidomida e, ao final apresenta o livro “*Don’t Tell Me I Can’t – The Story of a Survivor*”, que narra a história de Leigh Gath.

3.10 ITÁLIA

3.10.1 Vittime Italiane Talidomide – VITA

A “*Grunenthal*” nunca licenciou uma empresa farmacêutica italiana para a venda da Talidomida. No entanto a droga foi comercializada entre 1958 e julho de 1962, vendida por diferentes empresas, sem a necessidade de prescrição médica, sob nomes comerciais como: “*Imidene*”, “*Asmadion*” e “*Calmorex*”. Estima-se que cerca de 1138 bebês da Talidomida nasceram na Itália, entre os anos de 1958 e 1966, e que 475 ainda estão vivos hoje.

No início dos anos 2000, com o nome de Associação de Promoção Social, foi instituída a VITA. O objetivo da Associação seria o de integrar as pessoas atingidas pela Talidomida em todas as esferas da vida social, organizando eventos culturais, oportunidades de conhecer e sensibilizar o público por meio de atividades promocionais e de divulgação do caso.

Até 2008 nenhuma vítima da Talidomida havia sido reconhecida ou recebido qualquer auxílio financeiro. As empresas farmacêuticas não haviam sido processadas. Mas foi naquele mesmo ano que o governo italiano passou a fornecer auxílio às vítimas, mesmo não reconhecendo sua culpa, mediante pagamento de pensões mensais, que variaram entre € 2.500 e € 4.500, de acordo com o grau de deficiência.

Desde então a VITA tem participado de grupos nacionais e internacionais, para troca de experiências, com intuito de melhorar a qualidade de vida e bem-estar das vítimas do fármaco. Em 2014 a instituição passou a se chamar, oficialmente, VITA, e está estabelecida na cidade de Milão. No mesmo ano a Associação estabeleceu parcerias com a Associação do

Reino Unido, na busca de estratégias mais eficazes, para garantir o reconhecimento das vítimas.

Em 2015 a VITA participou da assembleia internacional em Bruxelas, ao lado das Associações do Reino Unido, Espanha e Suécia. O intuito da reunião era buscar reconhecimento de todas as vítimas na União Europeia. Em julho de 2016 foi aprovada uma revisão das pensões pagas pelo governo italiano. Em dezembro do mesmo ano o Parlamento Europeu aprovou uma resolução que garantia uma justa indenização a todas as vítimas da Talidomida na Europa.

Em outubro de 2017 a Ministra da Saúde, Beatrice Lorenzin, assinou o decreto ministerial que integrou a legislação sobre indenização a favor das pessoas com síndrome da Talidomida, que prevê novas categorias para que pessoas possam candidatar-se a indenização. As compensações para os que já recebiam auxílio foram ampliadas. Como a *Grunenthal* nunca reconheceu sua culpa em relação aos casos italianos, a estratégia da VITA é buscar por direitos de reconhecimento junto a União Europeia.

3.10.2 Descrição do site da VITA

Em formatação de blog o site italiano se apresenta, inicialmente, com contato da Associação, acima de todas as informações. Logo abaixo está o cabeçalho, com a logomarca em vermelho, sendo o “V” um arco-íris, sugerindo a inclusão social de todas as pessoas. Ao lado um ícone com a bandeira da União Europeia e da Itália.

O menu é horizontal, abaixo do cabeçalho, não possui colunas verticais fixas. No menu principal encontram-se as abas: “*Home*”; “*Chi siamo*”; “*Foto e Video*”; “*Documenti*”; “*Sostienici*”; “*News; Link*”; “*Contatti*” e “*Area Riservata*”¹⁸. A leitura é disponível em italiano, inglês, espanhol, francês, alemão e português de Portugal. O conteúdo das abas não muda conforme a língua selecionada, ele é traduzido automaticamente pelo aplicativo do site.

Após o menu há uma imagem que muda conforme a aba escolhida. São imagens que fazem referência ao nome das próprias abas. Em seguida aparecem as últimas notícias disponíveis, com imagem e título, clicáveis, a base da página possui informações sobre doações, como se tornar um associado e contato.

A aba “Quem somos?” subdivide-se em seis seções. A primeira delas com nome dos dez fundadores da Associação. Na segunda “O que fazemos”, apenas um texto com conteúdo

¹⁸ Para facilitar a leitura optou-se, na sequência da descrição, pela utilização dos termos em português.

genérico, como “prover informações”, “proteger o direito das vítimas”, mas sem especificar como realizam essas ações. A terceira seção “Nossa História” há um logo texto – em relação a conteúdo para web –, de vinte parágrafos sobre a história da Talidomida, sem nenhum dado específico sobre a Itália. Em seguida a seção “Nossos valores”, corresponde a oito frases genéricas sobre valores da vida, voluntariado, responsabilidade e profissionalismo, transparência, informação, honestidade, participação, neutralidade e leis.

A seção de estatuto da instituição disponibiliza, na íntegra, o documento legal da fundação e o regimento interno. A última seção “Conselho administrativo” traz o nome dos seis conselheiros e suas respectivas funções. Não há informação de contato individual.

A aba “Foto e vídeo” possui seis links para fotos das reuniões anuais, desde 2014, tendo ocorrido três neste somente neste ano. A aba de “Documentos” conta com oito links para acesso a leis sobre o caso da Talidomida. Já a aba “Apoio” possui o número de uma conta bancária para doações e o endereço para fazê-lo via “PayPal”.

A aba de “Notícias” traz em rolagem contínua, 36 notas sobre acontecimentos importantes para a Associação, especificamente, sem nenhuma notícia em relação aos demais grupos. Cada uma delas com um título e uma pequena foto ao lado. Alguns assuntos se repetem e a maior parte deles são apenas notas. A aba “Links” disponibiliza cinco links de acesso à organizações europeias, duas delas sobre dismélia, uma para o arquivo público de 50 anos do desastre, uma da organização europeia de proteção ao consumidor e uma da Aliança Internacional Contergan Talidomida.

A aba de “Contatos” abre um quadro para envio de mensagens e conta também com endereço e telefone da Associação em Milão. Há link para contatar diretamente, via e-mail, o presidente da associação, a secretaria geral e para contatos fora da Itália. Por fim a área para “Membros”, conta apenas com local para “Login” e senha.

3.11 REINO UNIDO

3.11.1 Thalidomide Society¹⁹ - TS

O caso da Talidomida no Reino Unido é muito peculiar em relação aos demais países. Muito se deve ao jornal *Sunday Times* e Harold Evans que defenderam a causa das

¹⁹ No Reino Unido há também a Thalidomide UK que foi criada por uma das vítimas da Talidomida, Freddie Astbury, com intuito de buscar auxílios financeiros para o fundo monetário dos afetados pela Talidomida. A informação mais recente presente no site é um informe de encontro da Thalidomide UK com a Diageo e a *Grunenthal*, em 2014. Há uma mensagem na página principal do site anunciando que o mesmo passaria por atualizações diárias a partir de 2015, no entanto ao clicar na aba de novidades, aparece um aviso de página em construção. Como o mesmo não é atualizado desde 2015, não possui informações sobre o grupo, nem quaisquer outras informações úteis, a associação não fará parte das análises deste estudo.

vítimas e publicizaram o caso, além de investigar e processar diretamente as empresas responsáveis. Em 1963, como resultado direto de escândalos causados pelo desastre da Talidomida, foi estabelecido um Comitê de Segurança de Drogas, para avaliar a toxicidade potencial de novos fármacos. Em 1968 todas as drogas comercializadas tiveram que passar por revisão de avaliação e muitos fármacos foram retirados de circulação.

Após vitória nos tribunais foi criado em 1973 o *Thalidomide Trust*, com vinte milhões de libras pagos pela *Distillers*. Em 1974 o governo britânico acrescentou mais cinco milhões ao fundo e em 1997 acrescentou outros sete milhões. No ano de 2010 o governo britânico ofereceu mais vinte milhões de libras e um pedido oficial de desculpas aos sobreviventes.

A *Thalidomide Society* foi formada em 1962 por pais de crianças com deficiência causada pela Talidomida, inicialmente como um grupo de apoio para famílias e cuidadores, pois à época inexistia ajuda do governo ou de autoridades de saúde. A Sociedade deu início a atividades de captação de recursos e foi coordenada por Lady Hoare, esposa do então prefeito de Londres.

Atualmente, além de funcionar como base de apoio para familiares e pessoas atingidas pela iatrogenia, busca a captação de recursos para apoiar novas pesquisas e produção arquivos de história oral das vítimas, entre outros projetos destinados a assegurar que o impacto da Talidomida não seja esquecido. Harold Evans é um dos Patronos da Sociedade que funciona como uma instituição de caridade. Apesar de não ser uma associação com membros que buscam reconhecimento mediante ações judiciais, tais como as demais associações analisadas, sua página possui padrões muito similares às demais, também com conteúdo próprio de histórias das vítimas, e replicação de informações, para que o caso não seja esquecido.

3.11.2 Descrição do site da TS

O site possui cabeçalho com o nome da instituição e um menu horizontal com abas divididas em subgrupos sendo “*Home*”; “*Hear Our Stories*”; “*News*”; “*Usefull Links*”; “*About Thalidomide*”; “*Contact Us*”; “*File Store*”; “*Members*” e um link para a conta no Twitter. Na lateral direita há informações de contato, link para as notícias mais recentes e informações para doações. Na apresenta informações adicionais na base, ao final da rolagem. Possui um desenho simples e de fácil acesso às informações do site.

O conteúdo principal da página, no Home, há um texto de apresentação da *Thalidomide Society*, com três fotos de diferentes pessoas vítimas do fármaco, seguido de

legenda informando que a sociedade existe para apoiar os sobreviventes e para que o caso nunca seja esquecido. Apesar do tema do site, o conteúdo é disposto de forma suave, com foto da fundadora da sociedade logo após texto curto da data de fundação.

O restante da apresentação é dividido de forma a chamar o leitor para outros setores como o de História Oral das vítimas, seguido de foto das pessoas responsáveis por contar tais histórias e breve apresentação do projeto, chamado de *“Thalidomide Stories”*. Na sequência apresenta os patronos, Harold Evans e Roger Graef uma fotolegenda de fala dos mesmos. A apresentação de Evans é acompanhada de um vídeo de 23 minutos, gravado em 2017, onde um membro da Sociedade entrevista Evans e fala sobre a própria instituição. Ao final da página o texto chama para um link do documentário *“One of them is Brett”* (de 1965), dirigido por Graef.

A aba *“About Us”* abre com um texto curto dividido em três subtítulos. O primeiro a história da fundação, com dois parágrafos de informação um pouco mais completa que o de apresentação, acompanhado de foto sem legendas. O subtítulo subsequente, também com dois parágrafos, possui informações sobre a estrutura da instituição, com funções de cada membro do conselho. Por último uma breve informação sobre as atividades promovidas por eles.

Em *“Hear Our Stories”* há uma fotografia em preto e branco de uma criança, sem legendas, e um texto curto sobre o projeto. Que teve início após uma história que foi gravada entre 2012 e 2013. Na sequência são disponibilizados seis links para ouvir as histórias gravadas, com as temáticas *“Drug Companies”*; *“Prejudice”*; *“Parenthood”*; *“Mothers Guilt”*; *“Birth Stories”* e *“Dr. Ian Fletcher Interview”*.

A aba de notícias é subdividida em duas categorias *“In the News”* e *“Latest News”*. A primeira é dividida em duas seções, sendo *“Thalidomide in the News”*, com dezessete links para matérias sobre a Talidomida, de jornais variados. As matérias possuem conteúdo diverso, passando pela história do fármaco, reportagens sobre vítimas que pedem indenização em outros países até nova geração de bebês da Talidomida no Brasil.

A segunda seção são links para matérias sobre Frances Kelsey - a médica canadense responsável pela não comercialização do fármaco nos EUA. São cinco links para reportagens sobre o médico, quatro sobre sua morte aos 101 anos de idade, um link para o obituário e por fim, uma reportagem sobre a história de Kelsey. A segunda categoria da aba, *“Latest News”*, traz chamadas com links para quinze matérias produzidas por Ruth, uma das integrantes da instituição.

“Usefull Links” são 25 links que direcionam para páginas de associações ao redor do mundo, como ABPST, AVITE e outras, além de sites como o *“Thalidomide Trust”*,

“*Thalidomide at 50 Blogspot*”, que funciona como arquivo de artigos e fotos relacionadas a história da Talidomida e outras associações médicas com informações para pessoas com deficiência.

Em “*About Thalidomide*” há uma seção de perguntas frequentes sobre a Talidomida. Com questões como o que é o fármaco, quem os ingeriu, qual foi a primeira criança a nascer com malformação congênita, os tipos de danos causados aos bebês, quando a instituição foi fundada, quantos bebês foram afetados e se as compensações recebidas são justas e suficientes. A outra seção da aba sobre o fármaco é um link para um arquivo contendo uma curtíssima linha do tempo da história da Talidomida.

A aba “*Contact Us*” explica que qualquer pessoa pode entrar em contato via telefone, e-mail, Twitter ou preenchendo o formulário disponível na página. Já em “*File Stories*”, que ainda está em construção, disponibiliza três arquivos sobre a história da Talidomida, sendo um deles a mesma linha do tempo da aba “*About Thalidomide*”. Além das Newsletters da instituição do ano de 1966 e posteriormente de 2010 a 2019.

3.12 SUÉCIA

3.12.1 Föreningen för de Neurosedynskadade - FfdN²⁰

Apesar de o site ser registrado com o nome “thalidomide.org”, a Associação sueca não utiliza o termo Talidomida em seu nome, mas sim o nome de comercialização do fármaco naquele país, o “*Neurosedyn*”. Criada em 1962, foi o primeiro grupo no mundo a processar diretamente a fabricante do fármaco, obtendo êxito em 1965. A Associação, posteriormente, se expandiu e abriga todas as pessoas com deficiências congênitas e amputações.

Apesar da Associação não fazer distinção dos integrantes em relação a causa de suas lesões, ela disponibiliza centros especiais para que a pessoa realize uma avaliação que identifica se sua deficiência foi causada pela Talidomida. O intuito é criar maior reconhecimento para os afetados pelo “*Neurosedyn*”, além de registro histórico do desastre causado pelo fármaco.

A avaliação é realizada pelo centro de reabilitação e habilitação “Ex-Center”, administrado, entre outros, pela FfdN. Foi criado em 1993 com uma perspectiva de inclusão social, sendo reconhecido pelo governo Sueco e pela empresa AstraZeneca – representante da

²⁰ Associação de portadores da síndrome do “*Neurosedyn*”, nome pelo qual a Talidomida foi comercializada na Suécia.

Grunenthal -, para realizar avaliações em pacientes suecos, além de outros países como Finlândia, Irlanda, Espanha e Reino Unido. A FfdN é parceira de outras Associações ao redor do mundo e se mantém ativa.

3.12.2 Descrição do site da FfdN

O site Sueco possui disponibilidade de leitura em Sueco, Inglês e Português do Brasil. A página traz um visual mais semelhante ao da Associação canadense e não possui características de um portal de notícias, como a AVITE. Com *design* plano a página inicial traz apenas o cabeçalho com nome da associação, menu horizontal com quatro abas, a base com informações de contato e coluna fixa, na lateral esquerda, com links de outras entidades da Suécia.

O conteúdo disponível muda conforme a língua escolhida, no caso do inglês sendo mais próximo ao conteúdo em sueco. As abas disponíveis no menu são FfdN; Talidomida; Links e Contato. Todas as informações são curtas e claras, como da aba FfdN, que explica rapidamente, em um parágrafo, o que é a Associação.

A aba da Talidomida é dividida em seções conforme a língua escolhida para navegação, respectivamente quatro em sueco, cinco em inglês e seis em português. A diferença principal entre o conteúdo das seções está em um possível interesse geográfico sobre o assunto. Na aba em inglês há informação sobre “*Thalidomider’s in the 90’s*”, sobre como era a vida dos afetados, quando os mesmos já estavam com cerca de 40 anos de idade. Em português há a aba recebe o nome de “Vítimas da Talidomida”.

Outra diferença está na seção “Talidomida na América do Sul”, sobre o uso do fármaco no tratamento da hanseníase, que em inglês leva o nome de “*The use of thalidomide around the globe in the 90’s*”. A seção “Associações Talidomida ao redor do mundo “é suprimida quando a língua escolhida é o inglês”. Apesar da versão em sueco possuir o menor número de seções, na aba Talidomida, ali há uma seção “*Neurosedyn Historia*” subdividida em outras nove subseções que contemplam, amplamente, o conteúdo disponibilizado nas demais línguas.

As demais seções da aba são “Livros” publicados sobre a Talidomida, “Por Que defeitos de nascença”, que explica o que acontece durante a gestação e fatos sobre a Talidomida. “Fatos” que traz um breve relato da formação da Associação e o uso da Talidomida na atualidade e por fim “*Thalidomide assessment*” que indica a importância de ainda hoje haver diagnósticos de pessoas afetadas pelo fármaco. Não há imagens em nenhuma das seções, apenas textos curtos e objetivos.

A aba FfdN é subdividida em três sessões, sendo a primeira de quadro de diretores, com nome, função e e-mail de contato. A segunda traz o endereço do gabinete oficial da Associação e a terceira é a de filiação a Associação. Em inglês não existe esta terceira seção.

A aba “Link” apresenta o mesmo conteúdo em inglês e português, sendo uma apresentação “*Ex-Center*” e um link para a “*Tipbase*”, que mostra produtos adaptados para o uso de pessoas com deficiência. Por fim a aba “*Contact us*”, informa o endereço da Associação, seguido por telefone e e-mail.

Em Sueco há ainda uma aba de “Política de Interesses” que traz sete matérias de interesse das pessoas com deficiência, sendo uma matéria sobre estilo de vida e saúde; Duas matérias sobre cuidadores; uma sobre subsídio para transporte automotivo particular; uma sobre estacionamento; uma sobre discriminação da pessoa com deficiência e uma sobre informações sobre drogas medicamentosas.

O site, quando visto em sueco, possui conteúdo mais abrangente, principalmente, em relação aos direitos das pessoas com deficiência. Com informações sobre serviços, políticas públicas, dicas úteis ao bem-estar e qualidade de vida e contatos de outras instituições.

A seguir será percorrido em torno da análise de categorias dentro dos sites e a disposição da informação dentro dos mesmos, como modos de construção da opinião pública e da representação da identidade das pessoas com a síndrome da Talidomida, para verificar como a prática da mídia cidadã possibilitou uma representação das pessoas com deficiência, como vítimas de um desastre ou como sobreviventes.

CAPÍTULO 4

OS SITES COMO MÍDIA CIDADÃ DIGITAL

4.1 CATEGORIAS DE ANÁLISE DOS SITES

Apresenta-se neste tópico a análise dos sites. Para a sua efetivação, foram utilizadas metodologias que permitiram colher e analisar a informação de acordo com o objetivo de explorar os sites das Associações como veículos de mídia cidadã digital. Entende-se que na atualidade o espaço digital se torna indissociável do analógico, portanto muito daquilo que repercute nos sites, se fez presente também na mídia analógica.

Como referido, nos capítulos anteriores, realizou-se uma revisão de literatura sobre as teorias e conceitos que auxiliariam na discussão do objeto de estudo, gerando as categorias de análise para esta tese. Para tanto, a análise consistiu na descrição física dos sites, como instrumentos de veículo de mídia e de seus conteúdos. Posteriormente, deu-se o processo de catalogação e sistematização das informações, para chegar-se a categorização temática e agrupamento dos mesmos.

Inicialmente, a codificação dos elementos deu-se pela verificação de presença de palavras-tema que consiste em descobrir os núcleos de sentido que compõem a comunicação e podem significar alguma coisa para o objetivo escolhido. Posteriormente levou-se em consideração a frequência ponderada, para verificação de intensidade dos termos.

Pesquisou-se, também, a orientação das mensagens, que permite determinar qual o posicionamento das Associações em relação ao mesmo conteúdo. Neste momento realizou-se um comparativo de tendências, - positiva, negativa ou neutra -, em relação às mesmas notícias publicadas nas respectivas páginas. Por fim, realizou-se a análise para verificar como as mensagens são transmitidas para influenciar a opinião pública.

Deste feito, buscou-se no conteúdo, disponível nos sites, os termos: “Tragédia”; “Desastre”; “Deficiência”; “Vítima”; “Compensação financeira” e “Ação Judicial”²¹. Por entender, após revisão da frequência de termos presentes na mídia, de forma geral, e nos próprios sites das Associações, que estes são os assuntos de maior interesse das associações.

Em seguida, com o uso do “*Google Trends*”, foi checado quais destes assuntos estavam relacionados a pesquisas digitais com o termo “Talidomida”. Na Figuras 6. (Termos de busca associados à “*Thalidomide*”) e Figura 7 (Termos de busca associados à Talidomida.), apresentadas no tópico “Metodologia para análise dos sites” encontrou-se os

²¹ Os termos foram pesquisados também em inglês e espanhol.

termos: “Droga”; “Tragédia”; “Usos”; “Síndrome”; “Desastre”; “Vítima”; “Teratologia”; “Lepra” e “Isomerismo”.

Por entender que alguns dos assuntos são contemplados de forma mais ampla, mediante a leitura flutuante, das mídias digitais, os termos foram agregados em três grandes categorias temáticas para a análise, sendo elas: “Deficiência”; “Desastre” e “Vítima”. Pois se compreende que estas permitem identificar aspectos políticos e sociais, que revelam informações sobre a construção social e identitária decorrentes do uso do fármaco.

A base teórica para categoria da deficiência passa pelos “*Disabilities Studies*”, descrita no Capítulo 2 da Tese. Como visto, a questão foi determinada pelo modelo biomédico, que surgiu a partir do desenvolvimento da sociedade industrial, marcada pela produtividade, consumo e eficiência (BARNES, OLIVER e BARTON, 2002). Tal modelo estabeleceu a deficiência em algo que antecede a pessoa, a qual passa a ser definida pelas lesões que possui, não levando em consideração a humanidade da pessoa com deficiência, levando em conta, apenas o corpo físico. Tal consideração é relevante ao pensar a deficiência como um tema que tange o inesperado, tal qual a síndrome da Talidomida. (SANTOS, 2018).

Importante destacar que, o modelo biomédico, individualiza os problemas da deficiência, sem pensar as estruturas sociais e políticas, as quais permitiram que tais deficiências ocorressem. Em decorrência disto há o isolamento dessas pessoas, construindo a ideia de deficiência como fenômeno trágico e individual (ou familiar), o que as torna alvo de intervenções médicas corretivas e de ações assistencialistas, sendo este o cenário vigente há época do desastre da Talidomida. (SANTOS, 2018).

Esse modelo foi responsável pela profusão midiática do preconceito em relação a pessoa com deficiência nas últimas décadas, criando a construção social de que o fenômeno reside no corpo, estabelecendo uma concepção de que o pode ser comparado a uma doença, e criando experiências sociais carregadas de estigmas. Tal como aqui apresentado, a pessoa que vivencia a existência em um corpo com impedimentos passa por diversas formas de exclusão e discriminação.

As políticas sociais para atenção as deficiências surgem no cerne desta realidade opressora. Assim, quando são criadas, contribuem para a manutenção da exclusão, ao expor esses sujeitos. Entende-se que a deficiência precisa ser compreendida de outras formas, principalmente no campo da integração e da representação social. A histórica construção midiática da deficiência ecoa ainda em tempos recentes, sob o prisma do desastre pessoal. A inclusão social surge como parte do discurso político, refletindo em políticas públicas que resultam em simples cuidados paliativos (SANTOS, 2018).

Devido à ausência do Estado na garantia de práticas integrativas, as pessoas com deficiência, começaram, por meio de Associações, a adquirir protagonismo em relação às próprias demandas de reconhecimento social e de direitos. As pessoas com síndrome da Talidomida, já na fase adulta, conseguem agendar pautas políticas através de sua própria atuação midiática, utilizando estas como um campo na luta por reconhecimento.

Considerando isso, entende-se que a deficiência é admitida como um constructo histórico de atribuições de características e significados do diferente, uma dimensão da diversidade. Suas bases estão arraigadas nas organizações político-sociais, e no conhecimento produzido e compartilhado midiaticamente (CARVALHO-FREITAS; MARQUES, 2010).

A falta de formação, e de interesse das grandes corporações, de jornalistas faz perpetuar historicamente eufemismos como a atribuição do termo “especial” às pessoas com deficiência, algo em dissonância com a luta por inclusão e por equiparação de direito (LANNA JÚNIOR, 2010).

A mídia cidadã digital permitiu às pessoas com deficiência moldarem suas próprias representações, de tal modo que num primeiro momento se reconhecerem como pessoas dignas de direitos e assegurar sua própria representação em um espaço público, que até então, era predominantemente hegemônico.

O uso do termo representação possui uma multiplicidade de significados. Silva (2000) conta que, na história da filosofia ocidental, a ideia de representação está relacionada a busca de formas apropriadas de tornar o real presente, “[...] de apreendê-lo o mais fielmente possível por meio de sistemas de significação” (SILVA, 2000, p. 89). Aqui entendemos que o significado de representação é mais próximo da definição de Moscovici (2015, p. 21), que conceitua representação social

Como um sistema de valores, ideias e práticas, com uma dupla função: primeiro, estabelecer uma ordem que possibilitará às pessoas orientar-se em seu mundo material e social e controlá-lo; e, em segundo lugar, possibilitar que a comunicação seja possível entre os membros de uma comunidade, fornecendo-lhes um código para nomear e classificar, sem ambiguidade, os vários aspectos de seu mundo e da sua história individual e social.

As representações, para Moscovici (2015), são sempre um produto de interação e de comunicação, a dinâmica entre os grupos e indivíduos constrói significados, que ao serem percebidos, assimilados e debatidos, produzem novas concepções, sobre si mesmo e do objeto ali representado. As representações sociais, mediadas por redes, possuem especificidades e podem se caracterizar conforme sua intensidade, a fluidez no fluxo comunicacional.

Ao publicar um conteúdo e, distribuí-lo em uma rede, pode contribuir, conforme Moscovici (2015), na organização de processos cognitivos, que intervêm na difusão e assimilação de conhecimentos, com reflexos no desenvolvimento individual e coletivo, como expressão de grupos de pessoas com a síndrome da Talidomida que se vêem representados, por suas especificidades, na busca por transformações sociais.

Há um grande destaque à influência da comunicação no processo de representação social, uma vez que as representações se fazem possíveis através da viabilidade comunicacional e entram para o mundo comum e cotidiano através daquilo que os sujeitos circulam na mídia. Isso explica, em partes, porque a representação ocupa um lugar tão central nos debates sobre identidade.

Por exemplo, na rede social considerada a de maior poder influenciador de outros indivíduos, o “*Instagram*”, de onde surgiu o termo “*Digital Influencer*”, havia até dezembro de 2017, 658 representações com a *hashtag* “*Thalidomide*”, em apenas um ano, esse volume de representações mais que dobrou, passando para 1.347, no que se entende como um movimento de apropriação dos meios e o fazer-se presente na busca pelo reconhecimento, levando tais narrativas para uma dimensão global.

A representação midiática destes atores é acompanhada, deste modo, na busca por reconhecimento político na esfera política e social, uma vez que o Estado deve garantir o direito de todos os membros da comunidade, para integração individual mediante particularidades destes sujeitos. Somente na última década as pessoas com a síndrome da Talidomida conseguiram tomar para si, a luta midiática de desconstrução de um imaginário sobre a pessoa com deficiência, pois, conforme demonstrou Santos (2018), nos jornais – e por meio de alguns representantes da comunidade científica –, a representação histórica das pessoas com a síndrome da Talidomida foi do estigma da monstruosidade, associada à focomelia.

No que tange a concepção de aparatos legais, principalmente a partir do século XXI, houve mudanças significativas em relação ao modelo médico hegemônico. Santos (2018) ressalta que, ainda assim, as mudanças foram, e são lentas, devido aos cenários políticos, específicos de cada país, em respeito à construção de políticas sociais para estes grupos. Alguns atores se mostraram mais presentes nos discursos sobre as pessoas com a síndrome da Talidomida nas últimas décadas. Em avaliação das fontes presentes nas notícias sobre o tema, Moro (2017) destaca que a mídia, na figura do próprio jornalista, foi a voz mais frequente, a frente de especialistas e das próprias vítimas.

Dito isto, passa-se, a segunda categoria elencada para a análise, a da “Vítima”, a qual se entende que está arraigada a concepções de justiça e direitos humanos que implicam em valores morais sobre a própria existência da vida. Nesse sentido percebe-se que são recorrentes as narrativas sobre o sofrimento infringido àquele que foi alvo de determinada ação e um ressentimento pelo não reconhecimento do Estado. A concepção de vítima está estritamente ligada aos direitos das pessoas que sofreram algum prejuízo, podendo ser ele individual ou coletivo. A ONU (2006) considera que podem ser atentados à integridade física ou mental, sofrimento moral, perda material, grave atentado aos direitos fundamentais de cidadão oriundos de ações ou omissões das leis em vigor no Estado. Destacam-se aqui, nesta concepção, dentre os demais, os atentados aos direitos fundamentais de cidadão, por omissão e um Estado que não se responsabiliza pelos riscos de comercialização de determinados produtos, como das drogas medicamentosas.

As pessoas que sofreram danos, decorrentes de tal omissão, questionam-se acerca do valor humano que lhes é atribuído, tais indagações resultam em denúncias na forma de discursos políticos qualificados, ao avaliar o Estado, como omissor e ineficiente na proteção dos direitos e da vida das vítimas (SARTI, 2011).

Sarti (2011) afirma que o contexto sócio-jurídico contemporâneo passa por uma ampliação do lugar social ocupado pela pessoa que é vítima. Historicamente este campo se constrói relacionado a boas intenções, a exemplo da responsabilização social pelo sofrimento oriundo de tragédias, naturais, físicas ou por riscos reconhecidos. Os sujeitos, na atualidade, anseiam democracia e justiça na consolidação dos direitos e da cidadania.

Ainda em consonância com Sarti (2011), a noção vigente de vítima estaria vinculada, principalmente, às políticas de reparação surgidas frente às atrocidades das experiências de guerra, em particular, do holocausto. Para Sarti (2011) a Segunda Guerra Mundial fez-se um marco decisivo para legitimar essa categoria como forma de intervir no outro. De tal modo, Sarti (2011) considera que a noção de vítima emerge como uma forma de dar clareza ao sofrimento experienciado por segmentos sociais específicos.

Não obstante, Arosi (2013) destaca que a categoria vítima se consolidou a partir da definição de uma categoria diagnóstica, chamada de Transtorno do Estresse Pós-Traumático (TEPT), classificada como doença no DSM III, em 1980. Desse feito, surge a relação de legitimidade moral entre a categoria diagnóstica TEPT, e a categoria social, reconhecida como vítima.

A saúde daqueles atingidos diretamente, ou indiretamente – como os familiares –, é o eixo central da legitimação da demanda por reconhecimento deles mesmos, como vítimas. A

legitimação social da vítima, segundo Sarti (2011), se dá na articulação entre esferas do direito social e da saúde, mediante uma construção que reconheça a mesma como fruto de um ato de violência, moral, física ou mental.

A presunção de ter sido vítima de uma violência insere-se no campo da saúde determinada pela sua relação a determinadas características definidoras da identidade, da pessoa com síndrome da Talidomida, e esse resultado é fruto do impacto social no campo jurídico, e se desdobra no reconhecimento da identidade desses sujeitos. O determinante, nesse contexto, assume Arosi (2013), reside no fato de haver o corpo diretamente atingido, como o corpo da vítima, pois no modelo biomédico é a condição constituinte da vítima e não a dor e o sofrimento impostos a elas, pela indústria farmacêutica, ou a omissão do Estado.

Por este viés argumentativo, explica Arosi (2013) pode-se dizer que a construção social da vítima é formada sempre em relação ao seu oposto, o responsável por causar as injúrias, que pode ser o Estado omissor ou o capital privado, aqui na figura da indústria farmacêutica e nos jornais que negligenciaram o acontecimento. Entende-se assim que a categoria da vítima constrói-se ao assumir, necessariamente, um agressor e o contexto das múltiplas violências sofridas, mental, moral ou física. Apesar do modelo biomédico ainda ser o mais utilizado, identifica-lo, legitimou-se jurídica e socialmente a discussão das políticas de reparação dos danos. A qual também é debatida em relação à categoria “Desastre”.

Dentre os possíveis entendimentos do que configura um desastre, uma das perspectivas concebe o mesmo, como um fenômeno de constatação pública de uma vulnerabilidade entre Estado e sociedade, frente ao impacto de um fator de ameaça, que o mesmo não conseguiu impedir ou minorar os danos e prejuízos. Num desastre não surgem somente demandas por contabilização de danos, a teoria dos desastres, neste sentido, revela o problema social nas singularidades dos modos de conflito e coesão social nesse contexto de crise, considerando a organização social e o comportamento coletivo (VALENCIO, 2014).

A frente de um desastre surge demandas por identificação de responsabilidades e a exigência do “*accountability*”, espera-se algo que extrapole os limitados discursos oficiais e as dimensões meramente monetizáveis. Ao se deparar com tal fenômeno reivindicam-se esclarecimentos, no âmbito político-social, sobre decisões que afetaram negativamente os diferentes sujeitos, permitindo que tal fenômeno ocorresse (VALENCIO, 2009).

A teoria do desastre reconhece que tais fenômenos expõem a estrutura social existente, ao revelar as conexões entre as injustiças sociais e os grupos mais afetados, frente à desigualdade nas medidas compensatórias adotadas pelo Estado. Ao demonstrar tais falhas do poder público no cumprimento do contrato social, este perde a credibilidade de suas

intenções, frente ao público atingido pelo desastre. Fato que se pode checar, por exemplo, em um comunicado oficial de imprensa da ITA, que se manifestou descrente à boa vontade de seus governantes.

Destaca-se, em acordo com Valencio (2009), que o incremento dos estudos acerca dos fatores de ameaça, como o aumento de pesquisas sobre fármacos a serem comercializados, desvia a atenção em relação àquilo que se opera no interior da sociedade e que leva a aceitação de riscos. Nos desastres como o da Talidomida, o sofrimento físico, moral e social dos afetados é resultado essencialmente das relações entre ao poder público omissos e o capital privado que comercializou a droga sem pesquisar seus efeitos teratológicos e, ao invés de ser centralmente o foco de reflexividade de gestores, e realizado publicamente – reconhecendo erros, insuficiências, lições a aprender – negam suas responsabilidades.

Em resumo, essas três categorias elencadas são constituintes da vida das pessoas afetadas pela síndrome da Talidomida, interconectam-se na problematização do reconhecimento de culpa do desastre, das vítimas e das políticas públicas integrativas para as pessoas com deficiência. Ao longo de décadas o caso tem sido negligenciado pelo poder público ao não admitir sua culpa no desastre, o que no campo jurídico-social reflete na luta de direitos compensatórios para as vítimas. Isto se torna o foco das discussões presentes nos sites, como se pode verificar na sequência, na análise dos mesmos.

4.2 TENSIONAMENTOS NA MÍDIA DAS ASSOCIAÇÕES DAS VÍTIMAS DA TALIDOMIDA

Neste tópico, encontra-se a análise dos conteúdos apresentados nas principais abas dos sites das Associações, o conteúdo analisado se dá pelo material de maior relevância e pela forma que se encontram disponibilizados nas páginas, com intuito de verificar a atuação das Associações como uma Mídia Cidadã e das representações mediante as categorias anteriormente detalhadas. Com intuito de tornar a análise mais ampla, os sites são analisados em conjunto e não separadamente, ou seja, não serão analisados individualmente, mas sim, agrupados para análise estrutural em consonância com as categorias elencadas.

Uma vez que os processos de comunicação dos sites sofrem, em alguma medida, a influência dos meios de comunicação de massa, seja de modo direto, ao expor a posição da Associação frente a alguma matéria publicada, ou em referência ao desenrolar de ações judiciais. As Associações se posicionam de modo relevante para esclarecer tais informações e também para fazer sua própria representação sobre os casos.

Isto pode ser percebido principalmente no site da AVITE, que atualmente é a página com maior quantidade de atualizações, em grande medida comentando as atuações do governo espanhol em relação às ações compensatórias das vítimas. Grande parte do acervo ali disponível é constituída de textos redigidos por Pepe Riquelme, demonstrando como o governo espanhol tem lidado com o caso das vítimas.

Essa associação, ao lado da TGA, como pode ser visto na Figura 8 abaixo, é a que traz um maior apelo visual em sua página. Isto se dá já na abertura do site, enquanto a TGA apela para o uso da cor preta, para dramatizar o contexto das vítimas no país, a AVITE faz esse apelo em sua Logo, que é uma criança vítima da Talidomida, em vermelho com os membros encurtados. A TGA também faz uso deste recurso em sua Logo, ao utilizar a imagem de um pé, de uma vítima da Talidomida, segurando uma caneca com o nome do grupo.

FIGURA 8 – Logo da TGA e da AVITE



Fonte: Site das respectivas Associações (2019)

Essas imagens estão acompanhadas do nome das Associações, sendo que a AVITE faz o uso da categoria “Vítima” já em seu nome é visto na abertura do site, enquanto a TGA preteriu a categoria de seu nome, mas abre sua página com a frase “*Looking for Justice*”, em menção a falta de reconhecimento do governo australiano para as vítimas do desastre, o que a conforma dentro da categoria, ao indicar que a Associação busca reconhecimento para aqueles que sofrem devido ao desastre ocasionado pelo fármaco e, que demanda a

responsabilidade do Estado, frente a estas pessoas vulneráveis. Determinante, nesse contexto das imagens, o fato de haver o corpo diretamente atingido.

As Associações brasileira, canadense e italiana, também utilizam recursos gráficos para chamar a atenção do leitor sobre para sua causa, enquanto a ABPST utiliza-se de outra categoria, a da deficiência, ao trazer em seu cabeçalho, junto ao nome da associação e da Logo, o ícone de um cadeirante. Como visto na Figura 9 abaixo. A TVAC faz uso da letra T em sua Logo, representando ao mesmo tempo a Talidomida e uma pessoa afetada com membros encurtados, o que, para alguém que não está familiarizado com a causa, pode passar despercebido. A VITA trabalha com a ideia de inclusão de pessoas em geral, ao usar o recurso do arco-íris, símbolo da causa LGBT, em sua Logo, o que ao mesmo tempo demonstra o posicionamento da Associação na busca por direitos de inclusão e o reconhecimento de outros grupos que também buscam representação social.

FIGURA 9 - Cabeçalho e logo dos sites da ABPST, TVAC e VITA



Fonte: Site das respectivas Associações (2019)

Apesar de não fazerem apelo visual à categoria “Vítima”, se apropriam do termo, tal qual as demais, estabelecendo local de privilégio para que esta informação seja vista, demarcando seu lugar social, na luta para alterar de modo significativo a vida de um cidadão, que foi fruto de um Estado omissivo, responsável por causar as injúrias, ao operar a favor do capital – Indústria Farmacêutica.

A centralidade dessas informações presentes nas páginas dos sites demonstra que as mesmas não operam de forma neutra, em relação a suas próprias causas, há um tensionamento argumentativo ao indicar que, as atividades midiáticas ali disponíveis, se constituem como forma de militância em prol dos direitos sociais daqueles ali representados. Em relação a esta configuração, já no nome das Associações, e mais fortemente presente nas imagens da AVITE e da TGA, há um desencadeamento interpretativo que desperta efeitos de sentido ao receptor desta mensagem.

Na medida em que a opinião pública, de acordo Lipmann (2010), substitui o público enquanto sujeito através de sua capacidade política, essa mensagem inicial posiciona o receptor da mesma enquanto um sujeito ativo valoriza o efeito gráfico atuando na tomada de ação futura deste leitor. Isto é, traz um efeito reativo à imagem da pessoa com deficiência, que vai resultar em uma ação, podendo ser neutra, negativa ou positiva, mas que vai impactar diretamente na construção da opinião pública frente à exposição midiática com capacidade de representar social e politicamente aquelas pessoas que sofreram danos em decorrência da Talidomida.

Ao assumir um local de fala as Associações se colocam como líderes de opinião, legitimadas pelo público para emitir informações relevantes e de terem suas opiniões refletidas no conjunto da sociedade. O leitor mais incauto pode não associar, em um primeiro momento, a vítima da Talidomida a uma deficiência causada pela indústria farmacêutica, mas com o uso de elementos gráficos, a AVITE e a TGA conseguem expor esta relação já em um primeiro momento.

A organização conteudística das Associações se dá de modo semelhante. Ao disporem de um menu de navegação, já descritos anteriormente, construído com abas, que trazem ao leitor, aquilo que as mesmas julgam de maior importância sobre o caso da Talidomida e das próprias Associações. Todas elas possuem em seus menus, links para informações diversas sobre suas próprias histórias, a luta por reconhecimento -jurídico, político e social, a história da Talidomida e notícias.

Tal qual as primeiras páginas de um jornal, a página de abertura do site se configura como a aba de maior destaque do mesmo. Ali estão contidas as informações que dão pistas do

restante de seu conteúdo, uma mídia, mesmo digital, conforme Porto (2009), não apenas apresenta, mas, igualmente constrói a realidade da qual trata, ao selecionar os elementos disponíveis em seu conteúdo de modo a significar suas prioridades.

O conteúdo, em si, pertence a uma outra natureza, pois a força da repetição das informações é que irão fazer parte do imaginário popular, constituindo-se posteriormente como opinião pública. Porto (2009) assinala que devido a fragmentação da informação na mídia, os sujeitos não capturam os sentidos das mensagens de modo igualitário, de tal modo, a disposição daquilo que seria de maior relevância expressa-se com maior força.

Neste quesito alguns sites saem na frente, como a TVAC, a AVITE, a TGA, a ITA, a TS e a FfdN, que já em sua página inicial atribuem maior relevância a mensagem do desastre. Para além do título com o nome das Associações, todas elas fazem referência ao desastre da Talidomida num primeiro momento, a ABPST faz referência à pessoa com deficiência e a VITA só deixa clara sua mensagem ao final da rolagem de toda a página.

Nos primeiros sites detecta-se claramente o que seria o problema, ou causa, da Associação, tornando possível identificar que se trata de pessoas atingidas pelo desastre da Talidomida, bem como quem são elas. Essas Associações se utilizam de recursos diversos, que também apontam quais seriam as possíveis resoluções para seus problemas, ou seja, quem foi o agente causador de suas injúrias e o que buscam oficialmente, como forma de reparo a todos os problemas por eles causados. Por tal motivo, a importância de um menu com narrativa coesa, e uma primeira página bem delimitada.

A primeira informação será aquela que possivelmente gerará reações do leitor, também a de maior impacto. A repetição da informação inicial irá construir um sentido narrativo mais facilmente captado por públicos diversos. Na figura 10, abaixo, pode-se ver dois exemplos de recursos distintos utilizados pela TGA e pela TS, para sensibilizar o leitor, em relação à causa por eles defendida.

FIGURA 10 – Conteúdo principal da primeira página da TGA



Fonte: Site da TGA (2019)

A imagem de uma radiografia de uma criança com malformação congênita é mais um recurso de impacto, utilizado pela TGA. O uso da imagem induz uma reação positiva/negativa imediata do leitor. A apropriação da informação deve ser vista como algo capaz de alterar de modo significativo a estrutura social, já que a partir dela podem-se gerar outras informações e significar a mensagem. O texto de oito parágrafos, que acompanha a imagem, refere-se duas vezes a categoria desastre, elucidando que se trata de pessoas que diante de um fenômeno específico, não foram acolhidas corretamente pelo Estado que deveria lhes fornecer proteção.

Ainda nesta página inicial o texto, que leva o título *"Looking for Justice"*, refere-se as pessoas que buscam o reconhecimento de seus direitos, e não foram integradas socialmente ao longo de décadas, expondo, assim, quem são seus agressores. Apesar disto, a palavra vítima não é utilizada, no entanto a palavra sobrevivente é mencionada sete vezes em um curto texto, lançando pistas de que, apesar de não se colocarem como vítimas, logo na apresentação inicial, são pessoas que lutam por reconhecimento social.

A categoria deficiência também está presente na apresentação inicial, além da imagem impactante, a categoria é mencionada duas vezes, explicando o que é a consequência do desastre da Talidomida e porque são sobreviventes, posicionando o leitor diante daquele,

considerado por eles, como o principal responsável por suas injúrias, o governo australiano, citado dez vezes no texto, de tal modo, mesmo omitindo a palavra, situa-os na categoria de vítimas. Diferentemente do que expõe a TS em sua página inicial, que mesmo deixando claro sua posição, que como vemos na figura 11 abaixo, situa o leitor em um ambiente de acolhimento e caridade.

FIGURA 11 – Conteúdo principal da primeira página da TS



Fonte: Site da TS (2019)

Ao comparar o conteúdo principal das duas Associações percebe-se que alguns fatos são omitidos, ou expostos de forma a conduzir a reação do leitor frente a uma mesma causa. Enquanto a TGA destaca o fato de terem sobrevivido ao desastre e, desde então, negligenciados pelos responsáveis, a TS destaca o impacto do uso da Talidomida, para que desastres deste porte não aconteçam novamente. As imagens do início mostram pessoas com malformações congênitas, mas não com intuito de chocar o leitor e, sim de integração e acolhimento.

Para o leitor informado, trata-se de apenas outro modo de narrar a mesma história, no entanto o leitor não habituado a causa, pode interpretar a imagem e o conteúdo textual de modo a entender que as reparações já foram realizadas e todas as pessoas afetadas pelo desastre foram reconhecidas e integradas socialmente. O contexto do Reino Unido é, de fato, diferente da maioria dos demais países, no entanto a omissão de justiça, de culpabilização do governo e da indústria farmacêutica, da questão da pessoa com deficiência, despolitiza a luta das pessoas afetadas. O impacto nesta página inicial se faz apenas na fala dos patronos da

sociedade, Harold Evans e Roger Graef, que ao final da página, sem lugar de destaque, mencionam o impacto global do desastre farmacêutico, tratando-se de um fenômeno de proporções globais. Abaixo campanha *anti-bullying* da TVAC.

FIGURA 12 - *Bullying* no *Instagram* contra pessoa com síndrome da Talidomida



Fonte: Instagram (2019)

Vale ressaltar, aqui, que a TVAC é a única associação, que na primeira página, traz informações sobre “*bullying*” contra a pessoa com deficiência. A Associação divulgou sua campanha “*anti-bullying*”, de modo a deixar claro à sociedade as formas possíveis de ação, principalmente no contexto atual das Redes Sociais, que propiciam práticas discriminatórias. Como a publicada no *Instagram*, vista na Figura 12 acima.

Uma nuance dessa dimensão adotada pela TVAC, enquanto um site de Mídia Cidadã, reside na preocupação e adoção de providências ao enfrentamento do “*Bullying*”, tomando para si a responsabilidade que deveria ser do Estado, da minoração do sofrimento destas pessoas, já estigmatizadas historicamente, por experimentar uma representação social da pessoa com deficiência, midiática e socialmente construída, em torno de uma visão carregada de preconceitos. De tal modo, a Associação propicia um caminho na direção de uma sociedade mais, esclarecida e comprometida com o bem social.

Por sua vez a AVITE, em seu padrão de Portal de Notícias, dispõe o conteúdo como conteúdo principal as chamadas com foto das notícias mais recentes sobre o caso espanhol.

Importante, destacar, que a Associação é a única a atribuir responsabilidade à “*Grunenthal*”, pelo desastre global ocorrido, as demais associações mencionam a busca por justiça junto ao estado, em primeiro momento. Ao deslizar a rolagem e passar pela primeira área, de notícias recentes, a AVITE também se destaca por disponibilizar links para suas redes sociais, chamando o leitor para uma participação mais ativa e cidadã frente ao desastre. Nota-se, na Figura 13 abaixo, o destaque dado à empresa farmacêutica, pela própria Associação.

FIGURA 13 – Página principal da AVITE



Fonte: Site da AVITE (2019)

O texto na página inicial deixa clara a posição da AVITE no peso atribuído a seu algoz, ou seja, a indústria farmacêutica. Apesar de se tratar de um breve histórico do fármaco no mundo e, especialmente na Espanha, a foto de 13 pessoas afetadas com malformações congênitas, devido ao desastre da Talidomida, constitui-se dentro da categoria de representação da deficiência. Ao mesmo tempo o texto trabalha a ideia de vítimas e de justiça social, ao referir-se diretamente as pessoas afetadas como pessoas que aguardam seu reconhecimento como cidadãos.

As representações das pessoas, e a identificação dos responsáveis, indicam uma construção narrativa visando alterar positivamente a forma como a deficiência é vista, pois ao expor suas injúrias, agem em uma perspectiva de inclusão, como um ato ético e político, em oposição ao seu agressor, a “*Grunenthal*”, que não se responsabiliza pelo desastre causado e o sofrimento infringido a estas pessoas. O texto aproxima o leitor ao contextualizar

historicamente o dano causado, a omissão do agressor e ao ato contínuo, uma vez que ainda não encontraram um desfecho na luta por reconhecimento.

As demais associações optaram por utilizar este espaço para informar assuntos mais generalistas em relação ao caso da Talidomida. Como a ABPST que se propõe a garantia de reconhecimento de direitos sociais para pessoa com deficiência, mas sem mencionar diretamente a Talidomida, que aparece apenas como um link com título “Documentário Talidomida”, sem acompanhar informações acerca do mesmo. A VITA segue o mesmo caminho de construção de narrativa, sendo o maior destaque em sua página a última publicação do site, que no caso é um cartão de felicitações de natal e ano novo.

Ainda nesta primeira página, a FfdN optou por um texto simples de apresentação da organização, reconhecendo-se, de forma neutra, como representante das pessoas afetadas pela síndrome da Talidomida e, posteriormente, de pessoas afetadas por outras deficiências congênitas. E por fim a ITA que segue a estratégia narrativa da TGA, deixando claro, em sua apresentação, a culpabilização do Estado, com texto e foto de associados, esclarecendo, historicamente, o caso do desastre farmacêutico na Irlanda. Não faz uso, diretamente neste espaço, da categoria deficiência, mas utiliza-se do recurso textual do sobrevivente.

Na coluna fixa, à direita, de navegação de todas as abas, há um relato da atual condição dos afetados no país, em relação ao posicionamento do governo irlandês. Neste espaço, a Associação faz uso amplo da categoria sobreviventes, ligada diretamente à desastre, utilizando tal recurso dezessete vezes, demonstrando que a Associação está comprometida com transformações na estrutura social que conformou tais processos, permitindo que tal desastre ocorresse.

Os destaques dados à página de apresentação devem capturar a atenção dos sujeitos de modo a otimizar a experiência do mesmo, com o conteúdo ali representado. Trata-se de um espaço nobre e intertextual, contando com textos, fotos e legendas, ilustrações e outros componentes gráficos. Percebe-se que as Associações fazem uso de ferramentas que prendem a atenção do leitor, de modo geral, e dão um peso maior à representação do desastre e de vítima, mesmo quando omitido o segundo termo, mas revelado com a frequência do termo sobreviventes. Isto sugere que a mensagem gera uma reação considerada positiva do leitor, que ao se deparar com sobreviventes de um desastre, se compadecem à causa em questão, e tendem a ter uma opinião favorável em prol da justiça social, de integração e reparação de danos. Visto que qualquer cidadão está sujeito a ocorrência de um desastre.

Os resultados também confirmam que, embora o fenômeno tenha ocorrido em diversos países em todo o mundo, a comunicação é primeiramente voltada ao leitor local. Isto

devido à presença de um breve histórico da luta por compensação, das Associações, em âmbito jurídico legal em seus próprios países. Ressalva à VITA que projeta sua estratégia mais fortemente em âmbito regional, junto ao parlamento da União Europeia. Quando olhadas separadamente o sentido se dá como um desastre local, no entanto os conteúdos inferem para uma luta global, uma vez que não apenas contam suas linhas-do-tempo específicas, mas inserem-na no contexto global do desastre da Talidomida, que também está presente no menu principal como parceiros no mundo, outras associações, e afins, demonstrando o poder informativo do uso deste espaço como ferramenta de Mídia Cidadã.

Um adendo à análise da primeira página. Há uma pequena diferença no que as Associações disponibilizam como página inicial. A maioria delas possui a “*Home*” que é de onde devem partir *hyperlinks* para navegação guiada pelo site, mas a ITA não dispõe deste recurso, devido ao seu forte caráter de *blog* e não de portal de informações. Sua página inicial é o “*About us*”, *sem*, no entanto, apresentar formalmente a estrutura da Associação, como se verifica na sequência das demais Associações.

A segunda etapa analisada é a estrutura das Associações, ou seja, como elas informam ao leitor sobre sua configuração, quem são, como operam, objetivos, a razão de ser das mesmas. Neste momento há uma distinção entre elas. Enquanto AVITE, ITA, TGA e TS apresentam-se diretamente, as demais Associações fazem uso de subcategorias para tratar do assunto. Na figura 14 abaixo vemos como se dá a conformação das mídias neste quesito.

FIGURA 14 – Apresentação estrutural da Associação ABPST



Fonte: Site da ABPST (2019)

O site da Associação brasileira já se diferencia das demais, devido a disposição do menu principal, ao contrário das demais, ele é fixo à lateral direita da página. A aba de apresentação formal, ou institucional, apresenta três seções, sendo Institucional, Objetivos, Atuação e Diretoria. Na Figura 15 abaixo, nota-se que as Associações, canadense, italiana e sueca, optaram também por seções, mas com conteúdo e apresentação distintas, sendo a

sueca, no que tange este tópico, disponibiliza apenas a seção de membros do conselho de administrativo, com nome e *e-mail*, e o endereço do gabinete de registro para membros.

FIGURA 15 - Apresentação estrutural da TVAC, VITA e FfdN, respectivamente



Fonte: Site das Associações (2019)

A estratégia midiática incorporada nestes sites se dá devido a quantidade de informação, caso fossem disponibilizadas todas, em apenas uma página de rolagem contínua, o conteúdo deixaria de ser atraente ao leitor, a exceção da FfdN que utiliza o recurso, mas publica pouco ou nenhum conteúdo. Deste modo, a estrutura interage com o leitor, que pode optar por qual seria exatamente a informação desejada naquele momento, pois há um detalhamento de cada uma das seções, de acordo com seu conteúdo, agregados em uma grande aba referente ao tópico em questão.

A organização dos dados ali dispostos em formato de códigos visuais, indicam que seus produtores pensaram sobre a usabilidade do mesmo, outorgando a estas mídias um maior grau de competitividade com as grandes redes de informação. Algumas Associações optaram pelo uso de imagens de pessoas com a síndrome da Talidomida, outras informam quem são fazendo uso apenas de recurso textual. Segundo Oliveira (2014) a circulação da imagem de pessoas com deficiência, na mídia, estabelece um fator chave de reconhecimento delas mesmas, pois a representação de “quem somos” em alguns casos, expõe os sujeitos, vítimas do desastre, de modo a recriar suas próprias imagens, para si próprios e para o público.

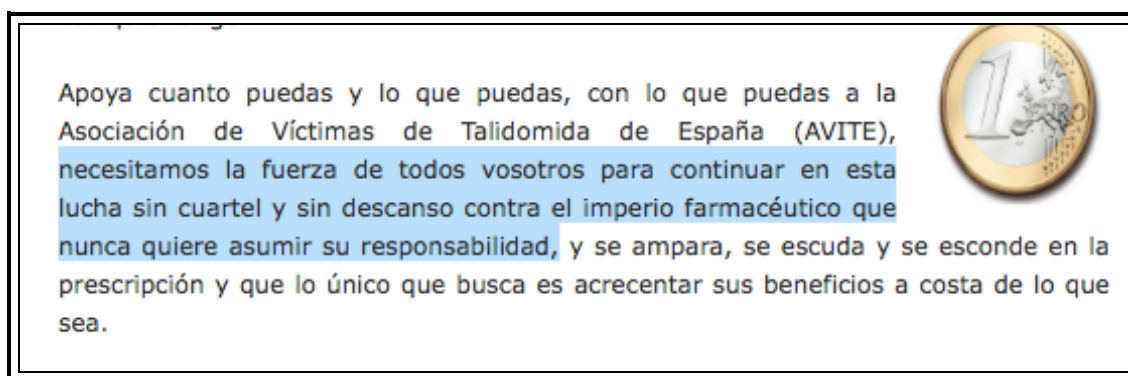
Neste sentido, as Associações constroem novas representações de si mesmos, do modo como entendem que devem ser reconhecidos. O conteúdo em si, desta área do site, de “quem somos” demonstra diferentes níveis e estratégias de ativismo político e cidadão.

Enquanto o Canada faz uso do recurso da repetição da palavra vítima, que aparece catorze vezes nesta área, Suécia, Reino Unido, Irlanda e estranhamente Austrália, não se representam como vítimas. No caso da Suécia e do Reino Unido nem mesmo a palavra sobrevivente é utilizada.

O fato de ocultarem o termo também pode ser algo significativo, pois dá pistas de sua visão de mundo, ou, do seu projeto político, de como pretende ser reconhecido, passando em alguns casos, a representar uma outra realidade, não mais de vítima ou de sobrevivente, mas de um cidadão comum vulnerável a um determinado fenômeno, tencionando a reflexão sobre como estabelecemos relações entre nossa percepção do acontecimento e o contexto recente das lutas por justiça social.

A AVITE é a Associação que se propõe ao enfrentamento direto com a indústria farmacêutica, neste espaço proposto para informar sobre a estrutura da Associação, há a imagem do jogo de xadrez, simbolizando uma luta estratégica de apenas uma peça, contra toda a estrutura social que permitiu que o desastre ocorresse, nesse espaço a AVITE pede contribuições financeiras para continuar sua luta por justiça contra o império farmacêutico, que não assume sua responsabilidade social, como visto na Figura 16 abaixo.

FIGURA 16 - Pedido de apoio na página “Quem somos”, da AVITE



Fonte: Site da AVITE, grifo nosso (2019)

A lógica presente neste espaço midiático não é a de rompimento com a autoridade constituída, ao escolher uma postura de cidadania ativa a AVITE compreende que, ganha mais força, no constructo social, quem tem mais visibilidade neste espaço, determinando que a empresa farmacêutica seja claramente a agressora e deve pagar pelo ato violento cometido, no entanto segundo Angell (2009) sobre a indústria farmacêutica, na maior parte das vezes ela conta com a cumplicidade e se esconde atrás de governantes, de órgãos de regulação e de representantes da classe médica.

O penúltimo tópico analisado, contemplado no site das Associações, é sobre a própria Talidomida. Os sites dispõem de textos que explicam o que é o fármaco, vinculados principalmente a linha-do-tempo da Talidomida, relacionando-o diretamente ao desastre e a história da deficiência. Em alguns casos há um recorte mais específico sobre a questão em seus próprios países, em outros, apenas informações mais generalistas, que vão desde o desenvolvimento da droga, a comercialização, até as lutas por reconhecimento social.

Importante, destacar, que este tópico permite compreender como a mídia digital cidadã permitiu que as Associações construíssem suas próprias representações. Ao elencar neste espaço a história do desastre e suas consequências em cada um dos contextos em que as Associações se inserem. Com isto tem-se um panorama de possibilidades de uma nova construção social da realidade acerca das vítimas ou sobreviventes da Talidomida.

Nesta aba a TVAC, por exemplo, disponibiliza informações úteis sobre diagnósticos de malformações que podem, ou não, ser congênitas e que são utilizadas para diferenciar as pessoas que por elas foram afetadas, das pessoas com a síndrome da Talidomida. Cria-se, assim, uma representação identitária que os diferencia dentro do contexto da deficiência, fazendo com que o caso da Talidomida seja historicamente construído por suas especificidades.

Esta diferenciação também está presente na página da ABPST, porém de forma muito mais sucinta na aba de informações sobre direito a receber a pensão do Estado, pela síndrome da Talidomida. A TS disponibiliza, pontualmente, links para sites de instituições para outras malformações congênitas. Já a FfdN traz essas informações, de modo um pouco mais abrangente, mas ainda assim, sem tantos detalhes como faz a TVAC. As demais Associações não apresentam tal informação, ao menos não de forma direta, o que pode ser um reflexo do momento político da busca por reconhecimento no qual elas se encontram.

Aparentemente as Associações que deixam mais claro este tipo de informação são aquelas que já conseguiram, em algum grau, o reconhecimento social que buscavam, ao menos se tratando de campanhas iniciadas e com desfecho favorável. As demais Associações constroem sua representação histórica de modo a tencionar a opinião pública a uma ótica positiva em relação ao reconhecimento por elas almejada.

Enquanto a VITA constrói sua identidade mencionando brevemente o desastre mundial e somente se reconhecendo como parte do mesmo ao final. A ITA foca sua história, principalmente, mediante atos de reconhecimento público do desastre, como o discurso formal de desculpas às vítimas feito pelo ex-ministro da saúde do Reino Unido, Mike O'Brien, em 2010, e o pedido de desculpas realizado pela "*Grunenthal*" em 2012. Sendo

estes dois momentos, considerados picos de audiência para pesquisas sobre Talidomida nos últimos catorze anos, conforme visto no gráfico, no tópico anterior.

A exceção da TVAC, as Associações com campanhas já realizadas com desfecho positivo não fazem uso de imagens na construção de suas linhas do tempo, e expõem nessa aba, informações de datas consideradas relevantes para a história da Talidomida, fazendo uso do texto neutro, científico e sem claro apelo político social. Ao contrário das Associações como a TGA e a AVITE, que adotam estratégias diferentes para promoção da cidadania e construção de suas identidades frente ao público.

Em nível da representação social, uma análise mais aprofundada demonstra uma evolução no reconhecimento, verificável ao se comparar a situação histórica das pessoas com a síndrome da Talidomida antes e após o estabelecimento das mesmas nas mídias digitais. Já que anteriormente a este feito, sua representação era majoritariamente a da mídia hegemônica, que refletia os estigmas culturais da estrutura social imposta pelo modelo biomédico.

A estratégia midiática adotada pela AVITE em relação a história do fármaco se dá mediante a publicação e manutenção de um acervo de notícias. No site a Associação espanhola faz diretamente fora da aba de notícias, sua representação como vítima em um curto trecho da aba principal, quando ao final apresenta o que é o fármaco e o desejo da Associação pelo reconhecimento em seu país, tal qual em outros países da Europa e do mundo. Ou seja, há implícita indignação devido a omissão de seu Estado ao não reconhecer os afetados pela Talidomida, em comparação direta a demais países e, principalmente, ao não reconhecer formalmente a culpa da indústria farmacêutica, como exposto na Figura 17 a seguir.

FIGURA 17 - Trecho da história das vítimas da Talidomida na Espanha

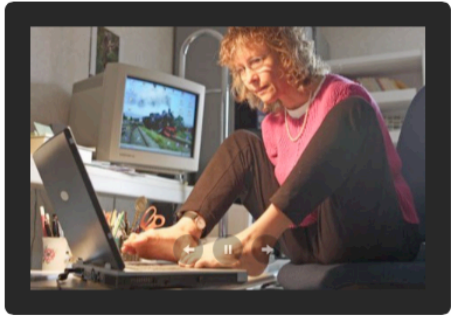
Plazos, por tanto viables de existencia de Talidomida en el mercado español:

Desde inicios de 1.953 hasta finales de 1.990

Solo hemos querido ser como el resto de víctimas de Europa y el Mundo, nada más, ni más, ni menos. ¿Por qué nosotros no? ¿Qué le pasa al Gobierno de España? ¿Por qué?

Muchos años de pedir auxilio sin respuesta. El culpable se ha declarado pública y mundialmente culpable (**GRUNENTHAL**). ¿Por qué solo en España sale indemne? Solo pretendemos una compensación, y unas pensiones que garanticen nuestra vida, nuestra dignidad y nuestra independencia, lo mismo que tiene hace 50 años una víctima alemana, inglesa, canadiense o australiana.

En 2.011 un investigador alemán dijo a la ligera que una bacteria mortal viajaba en el "pepino" español, Alemania embargo nuestras exportaciones horto-frutícolas durante 2 meses, y por contagio el Mundo entero. Esta macabra broma le costó a España 2.000 Millones de Euros, por una infundada y falsa sospecha. El laboratorio alemán causo la muerte y mutilación de 3.000 españoles de bien, y les ha salido gratis.....GRATIS.



Fonte: Extraído do site da AVITE (2019)

Nesse trecho a Associação convida o público a refletir sobre os motivos acerca da falta de reconhecimento público para as vítimas do desastre. São comparações diretas com as vítimas de países como a Alemanha, Austrália, Canadá e Reino Unido, as quais obtiveram êxito em campanhas de reconhecimentos de direitos sociais, em seus países. Ainda que a Austrália não tenha reconhecido o direito a todos os sobreviventes.

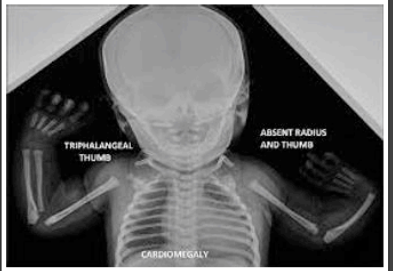
O texto, além de comparar a disparidade da justiça de seu país, em relação a outros, tornando o caso global, salienta, em um apelo ao público, que seu agressor é a indústria farmacêutica, a *Grunenthal*. Uma nuance apreendida neste sentido é a do reconhecimento do desastre, emergindo sentidos de preocupação em relação à adoção de providências imediatas, que possam reduzir o sofrimento por décadas a eles infringido.

Vale destacar, ainda, nesta mensagem da AVITE o custo financeiro frente ao custo social, em uma relação direta de um embargo alemão que recaiu sobre a importação de um produto espanhol e causou prejuízos financeiros, na casa de dois milhões de Euros. Enquanto a indústria farmacêutica foi diretamente responsável pela mutilação de cerca de três milhões de espanhóis ao comercializar a Talidomida. Neste contexto a Associação faz com que o leitor reflita sobre a estrutura do valor da vida dessas pessoas.

Nessa Dinâmica, busca-se por visibilidade na grande mídia, e estes canais de Mídia Cidadã atuam no processo direto de comunicação com a sociedade, alcançando destaque junto aos públicos com os quais atuam diretamente, com intuito de mobilizar o outro, criar sentidos a uma causa que busca uma ruptura com o modelo social estabelecido, que não os reconhece

como sobreviventes de um desastre. Algo realizado também pela TGA, que ao narrar a história da Talidomida, faz uso de recursos que tencionam o leitor a refletir sobre o que está acontecendo. Na Figura 18 abaixo, percebe-se que a tonicidade da informação recai no fato da empresa responsável gozar, ainda hoje, de massivos lucros e benefícios, enquanto os afetados pela Talidomida, travam uma luta judicial para que haja uma compensação histórica, para os danos causados.

FIGURA 18 - Trecho da história das vítimas da Talidomida na Austrália



Timeline...

Thalidomide and Australia

Currently: Following any settlements in 1974 (Distillers), 2010 (Diageo), and 2014 (Diageo), the Australian Federal Government passed legislation ensuring that the lump sum and ex-gratia payments were not considered income and therefore not liable for payment of income tax.

Currently: The Grünenthal Group have never recognised and/or compensated its Australian victims. In 2015, The Grünenthal Group boasts a revenue of 1.2 billion euro. The Grünenthal Group are present in 32 countries with products sold worldwide in 155 countries.

Currently: Chemie Grünenthal is STILL operating here in Australia unencumbered by sanctions or penalties.

Currently: The Australian Government is still ignoring the Thalidomide survivors they helped create.

Fonte: Extraído do site da TGA (2019)

A Linha do tempo da história da Talidomida na Austrália descreve a existência do fármaco a partir do seu desenvolvimento na Alemanha. Desde então a centralidade da mensagem está na questão acerca do risco assumido pelos governos ao permitir que o mesmo fosse comercializado. São algumas passagens temporais indicando que médicos e especialistas já haviam apontado para o fator teratogênico da droga e, mesmo assim, os governos da maioria dos países demoraram a se manifestar e retirar o mesmo de circulação.

A omissão do Estado fica clara em passagens como em de 09 de janeiro de 1963, o então Ministro da Saúde Harrie Walter Wade, afirmou que em sua opinião, uma declaração da imprensa sobre o caso da Talidomida não teria propósito naquele momento. Com a falta de informação circulando nos jornais, muitas pessoas não sabiam sobre a relação do fármaco com as malformações congênitas ao redor do mundo e, na Austrália.

Há também destaque para o reconhecimento público feito pelo governo do Reino Unido em 2010 e, posteriormente, em 2012, pela *Grunenthal*. Desde então houveram outros desdobramentos de ações individuais na Austrália, mas ainda não há reconhecimento para todos os sobreviventes do desastre, demonstrando que em muitos aspectos ainda vigora o modelo biomédico da deficiência que entende a questão como um problema médico e individual, e não uma questão política, como afirma Oliver (2013).

Apesar de ter havido acordos e o governo australiano, após ações judiciais dos sobreviventes, reconhecer que a compensação já paga não seria taxada com impostos, a “*Grunenthal*”, nunca reconheceu as vítimas australianas. Uma outra problemática levantada pela Associação, ao construir sua identidade, reside no fato de mesmo havendo o desastre, a empresa farmacêutica obteve lucro de 1,2 bilhões de dólares, somente em 2015, e ainda comercializa seus produtos em mais de 155 países e, ainda assim, segundo a TGA, o governo australiano ignora aqueles que ele deveria ter protegido.

Dito isto, tais episódios narrados pelas Associações demonstram que houve um claro consentimento do Estado para que houvesse a comercialização da droga, mesmo já havendo avisos médicos sobre os possíveis danos causados pela mesma. Tal consentimento colocou os cidadãos à eminência do desastre, que como já havia sido alertado aconteceu, e por muitos anos estes mesmos cidadãos permaneceram sem informação sobre quem seria o responsável por afetar diretamente suas existências.

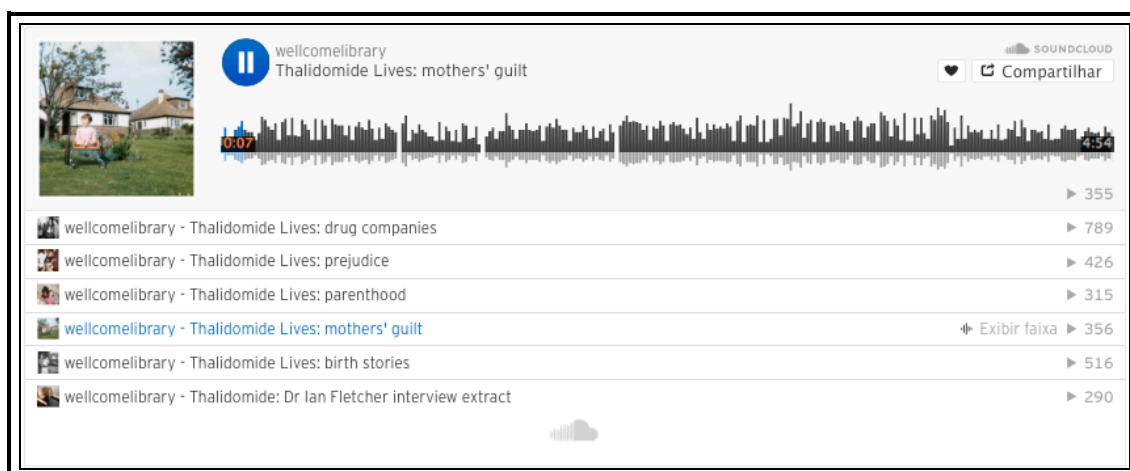
Uma outra abordagem utilizada pelas Associações, na construção social de sua identidade, reside nas histórias pessoais de alguns dos afetados pela síndrome da Talidomida. Nestes espaços as Associações disponibilizam trechos de histórias de vida de algumas pessoas e como estas enxergam o que foi a história da Talidomida, bem como, a posição por elas ocupadas, como sobreviventes, vítimas e/ou como viver com uma deficiência, em uma sociedade que culturalmente as integrou. Para demonstrar tais representações alguns trechos de representação dessas pessoas foram selecionados, identificando como é ser uma pessoa com a síndrome da Talidomida em diferentes regiões.

Neste esteio a rede permite o uso de estratégias multimídia para disposição de conteúdos. Enquanto a ABPST, por exemplo, utiliza-se da apresentação de associados com

foto, nome e profissão, a TS faz uso do recurso de áudio, junto ao seu projeto de contação de histórias, para narrar as vidas das pessoas com a síndrome da Talidomida, usando este meio, inclusive, para discussões da culpabilização das mães sobre o desastre. A figura 19 abaixo ilustra este caso da TS, que disponibiliza seus áudios em uma aba específica e também na “Welcome Library”.

Além da discussão sobre a situação das mães que ingeriram o fármaco, há outros assuntos abordados como a paternidade, indústria farmacêutica, prejuízos de uma vida com deficiência e outros. Esses relatos parecem apoiar a ideia de que, para algumas dessas pessoas, pelo menos, a violência e a deficiência são um só todo patológico. Esta versão do corpo não é simplesmente uma metáfora cultural bem utilizada ao longo de anos, repercutindo imagens culturais populares, mas sim, conforme Snyder (2006), o testemunho do domínio de uma epistemologia do discurso da deficiência.

FIGURA 19 - Arquivos de áudio com histórias narradas por sobreviventes e familiares



Fonte: Site da TS (2019)

Outras Associações que se utilizam do recurso das histórias de vida, para construir um novo imaginário popular, são a TGA, a AVITE e a FfdN. Elas promovem novos olhares acerca do discurso da vida com a deficiência, repercutindo no modo como as pessoas enxergam e constroem a representação de si mesmos. Pode-se compreender que tal estratégia aqui é, de acordo com Peruzzo (2018) uma demonstração do processo de empoderamento comunitário da comunicação e do uso das tecnologias de comunicação para se exercer o direito de comunicar e se representar. Ao mesmo tempo temos pessoas que não se enxergam como vítimas, mas também pessoas que construíram suas imagens em contraposição a violência imposta por seus agressores. Como visto na Figura 20 abaixo:

FIGURA 20 - Representação a partir da história de vida do artista e sobrevivente da Talidomida, inglês Tom Yendell

Not a victim

He carries out speaking engagements on behalf of the handicapped He doesn't like the word "disabled", because it is "negative". He hates the expression "thalidomide victim" because, he says, he is not a victim but a fully functioning human being.

Fonte: Meet some of the 10.000 Thalidomider's around the globe! FfdN (2019)

No caso acima ilustrado Yendell faz parte de uma sociedade que, como já vimos, encontra-se em um nível de desenvolvimento social mais acolhedor, caso do Reino Unido. Neste sentido na fala de Yendell transparece a carga cultural de cidadãos comuns, habituados ao conceito da violência e deficiência sob a ótica do funcionalismo que, de acordo com Cole e Goodley (2013), enxerga a deficiência como um produto de um corpo ou mente danificados, que tentam fugir ao determinismo biológico. No entanto as desigualdades sociais, presentes em outras sociedades, refletem na capacidade de tomada de decisões acerca das políticas públicas. Tal visão também se reflete na fala de um sobrevivente sueco, como na Figura 21 abaixo:

FIGURA 21 - Rolf. A. Lager sobre ser uma pessoa comum e não uma vítima

Rolf A. Lager of today He works with economy and computers. Arne lives an independent life in his own apartment, drives his car, and don't want to be seen as a "victim".

Fonte: Meet some of the 10.000 Thalidomider's around the globe! FfdN (2019)

A narrativa de Lager vai de encontro à representação que Yendell faz de si mesmo. Nos dois casos eles não se identificam atualmente como vítimas da indústria farmacêutica, ou das representações sociais. No entanto, esses relatos tentam dar uma explicação sobre como as pessoas com deficiência enxergam a violência a eles imposta, dentro de uma estrutura social construída com forte tendência funcionalista. Para Goodley (2011) isto pode indicar uma recusa da cultura de minoria, deixando essas pessoas divididas em posições contraditórias, para restaurar nosso senso de nós mesmos e do mundo que queremos, ao perceberem-se imersos na combinação do capitalismo com a hegemonia do discurso funcionalista científico.

O corpo deficiente é também um objeto social, ao qual é conferida uma série de valores, mesmo que inconscientes, deste modo as identidades dos sujeitos são construídas mediante as identificações simbólicas sobre suas patologias, e a perspectiva de mudança pode se dar ao assumir a consciência sobre as mesmas, diante de um cenário conservador, reacionário ou democrático e de direitos estabelecidos. O que na concepção de Shakespeare (2006) é o sentido atribuído à violência experimentada por estas pessoas, que em grande parte é baseada em uma recusa da violência sofrida, não só física, mas em discursos contraditórios das sociedades contemporâneas sobre deficiências.

Em grande parte, esses discursos culturais sobre a pessoa com deficiência foram estabelecidos midiaticamente e afetaram a imagem que as vítimas da Talidomida faziam delas mesmas. Em sua narrativa Lager trata sobre a grande exposição midiática no entorno das crianças da Talidomida, ao se lembrar da quantidade de jornais e repórteres de TV que frequentemente estavam em sua casa, tirando fotos e fazendo imagens das crianças e seus familiares, o que mais tarde o fez refletir sobre toda esta construção social, como observado na Figura 22 abaixo:

FIGURA 22 - Excessos na construção midiática sobre a Talidomida na Suécia

Rolf A Lager says that there where a small group of children who was in the focus of the media over and over again. "Later on I started to think it was hard to answer the same questions all the time. Didn't people get enough?"

Fonte: Meet some of the 10.000 Thalidomider's around the globe! FfdN (2019)

O modo como a deficiência é vista é um reflexo da exposição midiática da mesma, criando-se uma cultura de assistência e atenção contínua a pessoa com alguma deficiência. A forma como as pessoas interagem com as outras é fruto deste imaginário de fragilidade da pessoa com deficiência, como narrado por Enrique, uma das poucas vítimas do México, em depoimento ao site sueco. Para ele, o anonimato e a independência são valores que ainda precisam ser trabalhados no inconsciente das demais pessoas, mesmo ele vivendo em uma sociedade que não é inclusiva, como a mexicana, como percebido na passagem a seguir:

FIGURA 23 - Reação de pessoas ao se depararem com pessoas com deficiência

For example, when I have travelled to the United States I always have to deal with "helpful" people that want to assist you, even when you do not need it. It is very annoying, because in every five minutes you must say "no, thank you," to people rushing to assist you. In Mexico that does not happen, you can move more unnoticed, and that neurotic desire to help the disabled does not exist. This is of course merely my point of view and I understand that the situation would have been totally different if I sat in a wheelchair.

Fonte: Meet some of the 10.000 Thalidomider's around the globe! FfdN (2019)

As diversas concepções de si mesmo desenvolvem-se em resposta a interações na sociedade. Goffman (2017) acreditava que uma visão estigmatizada da deficiência leva a interações negativas e leva as pessoas com deficiência a se verem negativamente. Para Cooley (2002), até certo ponto, os indivíduos desenvolvem suas identidades ou autoconceitos e passam a entender e a se definir considerando as ideias e reações que pensam que os outros têm sobre eles. No caso acima ilustrado, a autoimagem do sujeito demonstra que alguns incidentes o fizeram compreender que pessoas com deficiência podem se identificar por outras características, não somente sua desvantagem física. Já pessoas em outro momento de suas vidas, enxergam-se como vítimas e suas histórias são narradas em contraponto ao fenômeno que deu origem as suas deficiências, como visto na Figura 24 abaixo, no caso da Espanha.

FIGURA 24 - Testemunho de vida de Luiza Torrijo, espanhola com síndrome da Talidomida

El responsable directo de la catástrofe de la Talidomida es el laboratorio alemán **Grünenthal**, él inventó, patentó, fabricó y vendió los fármacos con Talidomida, en todo el mundo y en España (y en nuestro país después de estar retirada en el mundo entero, y ellos lo sabían, pues AVITE tiene las pruebas documentales) y sin embargo la justicia española le ha exonerado de toda responsabilidad para con las víctimas españolas, por prescripción.

Fonte: Testemunhos de afetados, AVITE (2019)

Nota-se que a construção deste espaço se configura como formas de enxergar-se no mundo. Enquanto a FfdN apresenta histórias de pessoas que não se enxergam como vítimas de um desastre, mas sim, pessoas com um impedimento físico e, que conduzem suas vidas de modo “normal”, a AVITE utiliza este espaço para construção política da identidade dos

sujeitos, que se vêem como vítimas da “*Grunenthal*” e do omissivo governo espanhol. O recorte histórico das falas demonstra uma dualidade dos discursos, percebe-se que grupos/indivíduos já integrados filtram as opiniões da sociedade se posicionando de modo a dar atenção especial a opiniões de pessoas que são mais importantes para eles, já outros indivíduos vêem a deficiência em si como algo mais saliente em seu autoconceitos, atribuindo valores diferentes a imagem socialmente construída.

Embora as categorias de análise tenham sido escolhidas devido a forte presença nos sites, essas falas demonstram que as pessoas possuem concepções diferentes em relação a si mesmos, ao tratar dos termos em questão. O grau de identificação com as categorias é variável, enquanto alguns se identificam mais de perto, outros se distanciam destes grupos, chegando a rejeitar a imagem da minoria a qual faz parte. Muito disso pode ser compreendido também pela trajetória individual dos integrantes do grupo, o relato do neozelandês John, traz uma outra nuance para a questão, como do abandono familiar, visto na Figura 25 abaixo.

FIGURA 25 - Relato do neozelandês John, sobre o envolvimento familiar com o desastre

undeserved liability and the burden of our misfortunes. My father couldn't face any of it at all and he ran away when I was just a couple of months old. I was brought up entirely by Mum and no father figure replaced him. I don't even know my father's family, I have 3 brothers somewhere I believe, aunts, and uncles too! Is that torment for me? Yes it is ... all of the above ... most days.

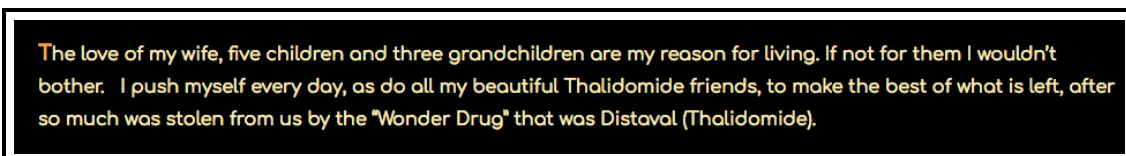
Fonte: Testemunhos de vida na TGA (2019)

A fala acima lança luz a uma outra problemática recorrente na vida de muitas pessoas, que não tiveram uma estrutura familiar de apoio e acolhimento, e outorgando responsabilidade à figura da mãe. John e sua mãe foram abandonados pelo pai que, frente à situação, eximiu-se da responsabilidade paternal de cuidar de uma criança com deficiência. Ao compreender que os processos de socialização podem ser mais críticos em estágios iniciais da vida, as pessoas moldam suas personalidades assumindo um papel em resposta direta às relações com as outras pessoas, neste caso no contexto familiar desestruturado, que sugere a falta do acolhimento familiar na vida de uma criança com deficiência.

Scheer *et al* (2003) descreve que as pessoas com deficiência se distinguem de outras minorias, principalmente, pelo fato das mesmas crescerem em famílias que não possuem outros membros deste mesmo grupo, colocando-os mais próximos a grupos como LGBT, do que grupos que crescem em uma sociedade onde há determinantes identitários mais presentes com os demais sujeitos, como questões raciais por exemplo. ONG (2014) sugere que a relação entre a percepção identitária da pessoa com deficiência varia de acordo com o nível de apoio

social por ela recebido. Para a autora o apoio obtido de outros semelhantes torna o indivíduo psicologicamente mais saudável, como um componente fundamental para seu bem-estar, colocando-as mais próximas da estrutura social hegemônica. A família, como na Figura 26 abaixo, apresenta-se como peça central na estrutura social destas pessoas.

FIGURA 26 - O apoio familiar como base da estrutura social das pessoas com síndrome da Talidomida



Fonte: Testemunho de Lance Fletcher sobre a vida de uma pessoa com síndrome da Talidomida, site da TGA (2019)

Darling *et al* (2010) relatam que a variável mais relevante a ser considerada, em relação a como os indivíduos enxergam suas trajetórias com a deficiência, reside no ponto de suas vidas em que a deficiência foi adquirida. Aqueles, como no caso das vítimas da Talidomida, que viveram com a deficiência durante toda a sua vida e receberam altos níveis de apoio de pessoas com trajetórias similares, tendem a possuir uma concepção mais positiva frente a sua função social. Em sua narrativa Fletcher afirma ter vivido conformado frente ao desastre, até que um amigo, também vítima do desastre, chamou sua atenção para o fato dele ser uma vítima da Talidomida, forçando-o a reagir e indignar-se com a companhia farmacêutica e o governo australiano que permitiu a venda da droga.

No entanto, ele só se tornou um cidadão ativo, na busca por justiça social, quando conheceu sua atual esposa, que o encorajou a enfrentar os responsáveis por suas injúrias. Em sua fala ele enaltece a figura familiar ao destacar que sua esposa, seus cinco filhos e três netos, são a razão pela qual ele luta por ser reconhecido, junto aos seus amigos que também foram atingidos, mesmo não conseguindo se identificar positivamente com sua aparência física, o que para Darling *et al* (2010) pode sugerir que quando a fonte de apoio e desejo estão alinhados, os indivíduos tendem a tomar posições mais saudáveis de enfrentamento de sua condição social.

Isto faz com que se situe à frente de uma representação social multifacetada da pessoa com deficiência. As identidades construídas e narradas nos sites das Associações mostram-se múltiplas, enquanto algumas dão um panorama de cidadãos comuns que vivem suas vidas dentro de uma sociedade funcional, outros enxergam-se como vítimas de uma estrutura social que ceifou-lhes o direito a uma vida completa, e ainda assim, os responsáveis por tais injúrias, não os reconhecem, o que indica uma dificuldade para a auto representação.

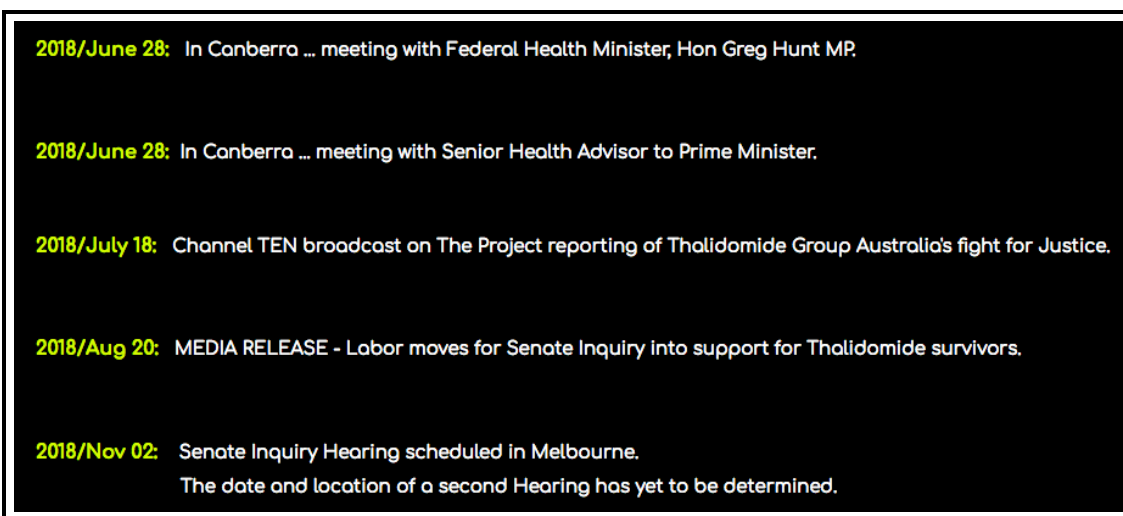
Forber-Pratt (2017) sugere que essas pessoas encontram muitas barreiras, na tentativa de desenvolver essa identidade saudável em relação à deficiência, passando por processos distintos, que também estão ligados ao reconhecimento externo, na relação com sentimento de pertencimento à sociedade em que vivem, a integração com a comunidade de pessoas com a mesma injúria, verem-se como um todo e não como resultado de um corpo deficiente e a autoconfiança na construção de uma imagem positiva de si mesmos. Como se verifica a seguir, ao analisar as notícias mais recentes publicadas nos sites, que podem dar pistas de como a sociedade externa lida com o caso e como as Associações repercutem os mesmos.

Um adendo em relação a esta aba é que nem todas as Associações possuem um link específico para notícias. A FfdN não publica notícias em seu site, mas repercute acontecimentos pontuais, como da geração de bebês da Talidomida na América do Sul, como forma de alerta para um novo desastre. As mídias cidadãs, neste caso, operam diferentes sentidos na representação do caso, especialmente, como já se comentou, em consonância com a situação de reconhecimento público de seus integrantes inseridos em contextos distintos.

A VITA, apesar de se encontrar em um momento delicado frente suas campanhas por reconhecimento, repercute poucas notícias. De forma bastante tímida as últimas notícias do site são datadas de 2014 a 2018, em um total de 38 notas referentes, em sua maioria, a situação da campanha judicial junto ao parlamento europeu. Ao abrir as notícias encontra-se apenas uma nota em referência ao desdobramento da ação da Associação. As publicações não possuem periodicidade, sendo que as duas últimas notas foram uma em março de 2018, convocatória para assembleia da VITA e a última em dezembro de 2018, em felicitações de Natal e Ano Novo, com mensagem de agradecimento por apoio a causa.

Na página da TGA também não existe um espaço para publicação de notícias. As informações sobre as vítimas e o desenrolar de suas campanhas aparecem na aba “*Australian Government*”, onde é narrado por data cada um dos movimentos entre Associação e governo.

FIGURA 27 - Estrutura da informação no site da TGA



Fonte: Extraído do site da TGA (2019)

São informações curtas, como notas sem imagem, com a atualização de 2014 a 2018. Não há links para reportagens externas, como pode ser visto na Figura 27 acima, sobre a configuração da atualização da informação no site. Ainda na Figura acima verifica-se que há na estrutura informacional a menção à uma reportagem sobre a campanha “*Looking for Justice*”, da TGA.

No entanto, não há informações sobre o conteúdo da mesma, nem link para checagem. Em busca no site da “*Channel TEN Australia*”, foi encontrada a reportagem, conforme Figura 28 abaixo, porém a mesma não está disponível para ser assistida, ao clicar no título, abre-se uma página com a mensagem: “Erro 404”. Algo semelhante no dia 20 de agosto de 2018, onde há a menção de uma nota de assessoria, mas sem link para checagem e nem informações acerca do conteúdo da mesma. Mas, este pode ser visto na íntegra no site de Catherine King MP, do governo paralelo do Ministério da Saúde e Cuidados Médicos.

FIGURA 28 - Reportagem do canal 10 sobre a campanha “*Looking for Justice*”, da TGA

Fonte – Channel TEN Australia (2019)

Apesar de ser encontrado o arquivo correspondente à reportagem do “*Channel TEN*”, no site não há um *teaser* mencionando rapidamente o conteúdo da reportagem, e a mesma não foi disponibilizada em outros canais. Já a nota de imprensa disponível no site de Catherine King, afirma que os “trabalhistas” farão uma representação no Senado, em apoio às vítimas da Talidomida. A nota menciona governos que já estabeleceram estatutos de apoio aos sobreviventes da Talidomida e que a Austrália ainda não o fez.

A nota apresenta os membros da Associação como vítimas do desastre global da Talidomida, e explica brevemente o que foi o caso nos anos de 1960. Menciona brevemente, também, que essas pessoas são independentes, porém, não receberam a compensação devida pelo fabricante do fármaco. A representação junto ao Senado não implica na construção de políticas públicas de reconhecimento para as vítimas, tanto que seis meses já se passaram e a audiência pública no Senado ainda não está agendada.

Na página de notícias da ITA encontram-se subcategorias que trazem notícias desde o ano de 2008 a 2018. A Associação também não faz uso de periodicidade nas publicações disponibilizando trinta notícias no total. Sendo quatro em 2008; seis em 2010; dez em 2011; cinco em 2012; seis entre 2013 e 2014, três entre 2015 e 2016 e apenas uma, na seção “*Latest News*”.

As notícias da ITA são em sua maioria externas e de jornais tanto irlandeses como de outros locais do mundo, como Reino Unido, Canadá e Austrália. Fazem uso da multimídia ao dispor links para *podcasts* e rádio documentário da BBC. Sendo que em 2012 há a replicação do pedido de desculpas da “*Grunenthal*”, mas sem intervenções ou reações da própria Associação. Em 2016 foi postada uma nota sobre o documentário “*Attacking the Devil*”, chamando o leitor para uma outra mídia, também externa ao site da Associação.

A notícia mais recente (e única) do site é de 08 de agosto de 2018, do jornal “*Irish Times*”, acompanhada de uma foto onde se pode ver quatro integrantes da Associação, a matéria na mesma linha de muitas outras, fala brevemente o que é a droga Talidomida e informa que 26 casos de pedidos de indenização foram adiados para novembro de 2018, sem data confirmada. Em janeiro de 2019 o caso ainda não foi a julgamento. A matéria não menciona as categorias vítima, sobrevivente, desastre ou deficiência, demonstrando um caráter neutro do jornal, em relação ao seu posicionamento frente a busca por reconhecimento do Estado irlandês. As 26 vítimas reivindicam indenizações do grupo farmacêutico “*Grunenthal*”.

Apesar de essa última notícia ter um posicionamento neutro em relação às vítimas, demais notícias do site possuem posicionamento positivo, considerando que há notas de protestos das vítimas em outros países, principalmente Reino Unido em 2013, e uma reportagem, sobre a Associação espanhola, de 2012, que narra o fato de modo a obter reações dos leitores, sobre as vítimas espanholas não terem recebido o reconhecimento do Estado, nem do grupo farmacêutico.

Em relação à luta por justiça a Associação afirma, em nota fixa em todas as abas, que a atual oferta é simplesmente mais tinta no papel e é uma repetição das promessas fracassadas nos anos de 1970 dadas aos seus pais, temerosos que as necessidades médicas futuras não fossem atendidas. A reivindicação para a atualização da compensação é para que necessidades médicas sejam consideradas legalmente, caso contrário será a mesma e velha oferta de 40 anos atrás.

A Associação brasileira disponibiliza um acervo de notícias sobre a Talidomida com 140 títulos. Ali se encontram além de notícias, agenda da Associação, serviços - como oferta de empregos, links para jornais e produção de conteúdo própria. Em pesquisa sobre a Talidomida no acervo noticioso da Associação, Moro (2017), identificou a presença de 43 notícias, já Santos (2018), em pesquisa de acervo digital de jornais impressos no Brasil, aponta para 1.165 menções à Talidomida em acervo de 1960 e 2015.

De fato, o acervo da Associação conta com notícias de jornais a partir da década de 1960. A construção narrativa desses conteúdos se desenrola de forma datada sobre a relação do fármaco com as malformações congênitas em bebês em todo o mundo. Há um hiato de publicações no acervo sendo que o conteúdo de maior densidade inicia-se em 2007, com aprovação de indenização para vítimas da Talidomida no país.

A ABPST intensifica suas ações e participação de eventos internacionais ao lado de outras Associações como a FfdN e a TVAC. Desde então o caráter das notícias gira em torno do desenvolvimento político-judicial em relação à atualização das pensões pagas pela seguridade social brasileira. Mais da metade do conteúdo ali publicado data do ano de 2010, quando houve a promulgação da Lei nº 12.190, que concedeu indenização por danos morais às pessoas com a síndrome da Talidomida. Santos (2018) ressalta que ela foi inteiramente paga pelo governo federal e que as fabricantes da droga nunca foram formalmente responsabilizadas no Brasil.

Após 2010 a campanha da ABPST se deu em torno da atualização do valor pago como pensão mensal às vítimas. Sendo que o Projeto de Lei do Senado só foi aprovado em março de 2017 e tramitou na câmara até sua publicação em janeiro de 2019, concedendo a

ampliação da pensão às vítimas. As notícias são factuais, porém representativas para os associados que, conforme descreve Moro (2017), fizeram-se representados midiaticamente através do site da ABPST e, politicamente esta foi uma das estratégias fundamentais para os avanços da legislação atual, mesmo sem abrangência pública suficiente, o caso tornou-se pauta da agenda política.

Di Felice (2012) aponta que a tecnologia transformou substancialmente o ativismo das Associações e a noção de participação, cidadania, identidades coletivas entre outros. Percebe-se isto ao olhar os sites, e compreender que as Associações mantiveram-se unidas ao discutir estratégias acerca de suas campanhas locais que puderam ser adaptadas a contextos mundiais. Neste quesito a ABPST, em seu site, cumpre com sua função social de informar o público sobre o reconhecimento adquirido no Brasil, colocando-se em paridade com Associações de países que obtiveram sucesso em suas campanhas. A estrutura da área de notícias conta com hiperlinks para áudios, vídeos e material externo, como site do senado brasileiro.

Já a área de notícias da TVAC conta com sete matérias, sendo a mais antiga de 2008 e a mais atual de 2019. Elas estão dispostas cronologicamente em formato de chamadas, ou seja, título, pequeno descritivo e “Leia mais”. A nota mais antiga é um agradecimento aos colaboradores da Associação, em celebração aos 20 anos da TVAC. Em outubro de 2012 a Associação emitiu uma nota acerca dos 50 anos da Talidomida, sem mencionar o pedido de desculpas da “*Grunenthal*”. Trata-se de uma nota sobre o evento nacional dos portadores da síndrome da Talidomida, que ocorreu entre os dias 19 e 21, na cidade de Ottawa. Importante destacar nesta nota é o sentimento de identidade e pertencimento nela exposto.

A nota em questão destaca haver um consenso de experiência vivida dos integrantes ao reunirem-se em uma Associação, para tanto relatam que os sobreviventes da Talidomida canadense “têm um inegável sentimento de pertencimento que é mais forte do que nunca, dentro da TVAC.”²² (TVAC, 2012). Essa integração no entorno da Associação, para Goodley e Runswick-Cole (2013) demonstra a assimilação entre o conhecimento pessoal do eu e a imagem ideal que se deseja apresentar aos outros como um dos limiares finais da identidade positiva da deficiência. Compreende-se que essas pessoas sentem-se suficientemente à vontade para ser autoconfiantes, independentemente das circunstâncias, sendo uma realização de identidade em estágio final para qualquer um, particularmente significativa para membros de grupos minoritários socialmente oprimidos e marginalizados.

²² “A clear consensus came out of this experience, which is that Canadian thalidomide survivors have an undeniable feeling of belonging that is stronger than ever, within TVAC.”

Em 2013 é publicado o relatório sobre as condições de vida das vítimas da Talidomida e que deu início a campanha “*Right the Wrong*”, da TVAC. Este relatório, segundo a Associação, destina-se a dar voz às vítimas canadenses da Talidomida, com o propósito de que as informações ali contidas resultem em um chamado ao dever e responsabilidade por parte de todas as autoridades e organizações envolvidas no desastre da Talidomida.

A campanha canadense ganhou apoio da mídia externa ao site da TVAC, com publicações em jornais ao longo do ano de 2014, até que em 2015, conforme nota publicada no site, a campanha foi vitoriosa, então há uma nota de agradecimento ao ministro da saúde do Canada, pelo trabalho junto ao programa de compensações para as vítimas vivas da Talidomida. A nota menciona o início da Campanha da TVAC em 2013, quando poucas pessoas se lembravam do caso da Talidomida, mesmo que ela fosse um pesadelo constante para os 94 sobreviventes. Com a campanha foi possível estabelecer-se na agenda midiática, e posteriormente na agenda pública e política. Influenciando as políticas públicas de compensação.

Em 2016 é publicada uma nota, em referência ao evento organizado pelas vítimas da Talidomida, em Quebec, que contou com a presença de mais de cinquenta, dos noventa e quatro associados. A nota traz fotos do evento, que homenageou a força tarefa da campanha “*Right the Wong*”. Deixando claro o posicionamento dos mesmos como vítimas. Neste caso há um link externo ao site, para uma matéria do jornal *Globe and Mail*, sobre o evento. Interessante destacar nesta matéria externa que o termo vítima aparece sete vezes, porém, em um trecho de destaque na matéria ressalta-se que os mesmos são, na verdade, sobreviventes, dando uma tônica mais positiva à causa da Talidomida, como visto na figura 29 abaixo. Mesmo que se refira as pessoas como vítimas, a todo momento.

FIGURA 29 - Destaque aos sobreviventes, em artigo do *Globe and Mail*, sobre evento de celebração à força tarefa da TVAC

The victims – nay, survivors – of one of the country's worst medical disasters have always shown unbelievable resilience and grace in their 50-year fight for justice and, on Saturday night, it was in full display as they celebrated.

Fonte: Extraído de “*The amazing resilience of Canada’s thalidomide survivors*”, publicado no jornal “*Globe and Mail*” em 2016 e atualizado em 2018

O artigo expõe que as pessoas são sobreviventes do maior desastre da indústria farmacêutica, mas podem, mediante a TVAC, se identificar com o grupo ou como alguém que tenha uma deficiência sem hesitar. Assim, cria-se um sentimento de conforto sobre si mesmo e orgulho com a identidade de seus pares. Nesse estágio, de pertencimento, Woodley e Runswick-Cole (2011) afirmam que há um interesse renovado em relacionar-se com a sociedade em vez de se distanciar do *mainstream*. Permite que o eu real e o eu ideal atinjam congruência. Sem nada a esconder, o indivíduo pode "sair" para a sociedade.

A nota de 2017 da Associação é sobre a campanha *anti-bullying*, em especial nas redes sociais. Percebe-se aqui que a violência vivenciada por pessoas com deficiência e suas famílias diz mais sobre a cultura dominante da perfeição, e seus efeitos sobre o ser das pessoas, do que os atos de alguns indivíduos aparentemente irracionais, maus ou mesquinhos. Atos violentos, como o *Bullying* devem ser entendidos de maneira que reconheçam que o ser das pessoas é um ser social e culturalmente definido (SHAKESPEARE, 2010).

As pessoas com deficiência sofrem violência por causa dos discursos contraditórios da sociedade contemporânea sobre as incapacibilidades. Embora Shakespeare (2010) não quisesse pensar que os protagonistas do *Bullying* pudessem ser vis, atos contra pessoas com deficiência, ao que indica a TVAC, refletem práticas comuns de circulação de uma cultura contemporânea de livre opinião, facilitada pelo uso das redes sociais, e experienciadas por aqueles que são alvos desta prática.

Por fim a nota mais recente do site, de janeiro de 2019, esclarece sobre o novo programa canadense de compensação às vítimas da Talidomida, o Programa Canadense de Apoio a Sobreviventes à Talidomida (CTSSP). A nota explica novos critérios para as indenizações e o reajuste nos valores pagos pelo governo canadense, que ampliou o fundo disponível para as vítimas.

No site da TS as notícias são divididas em "*In the News*", com dezessete "*posts*" e "*Latest News*", com quinze, sendo esta última seção produzida pela própria TS, com data inicial de 2016. Cinco das matérias são sobre a série britânica "*Call the Midwife*" e todas de 2016, sendo que a publicação mais atual do "*In the News*" de junho de 2016. Todas elas contêm apenas um título com links externos para matérias sobre a Talidomida, e apenas uma relata o pedido de desculpas da *Grunenthal*.

O maior volume de conteúdo das duas seções é sobre a série "*Call the Midwife*", que para a Associação do Reino Unido trata-se da responsabilidade com a cobertura de algo tão grande e tão importante como a Talidomida, sentindo-se contemplados e reconhecidos em todos os níveis da produção da mesma, prestando consultorias sobre cada episódio.

Pode-se captar nesta seção a construção social da deficiência como algo ruim, pois a falta de representação midiática demonstra que o público não quer saber, ou assumir a responsabilidade sobre aquilo que já sabe, portanto, a pessoa com deficiência, de acordo com Shakespeare (2010) é negada culturalmente, potencialmente ignorada ou condensada numa caricatura, traduzindo-se em um objeto monstruoso e fascinante a ser olhado. Por isto o cuidado dos produtores da série ao convidar a TS para participar da produção dos episódios, para que tal representação cultural da deficiência não se transformasse em mais um espetáculo em desfavor da identidade social das pessoas com a síndrome da Talidomida.

Importante ressaltar que a TS representa seus integrantes como incluídos e pertencentes à estrutura social, sendo assim, ao dar tamanha visibilidade midiática ao fenômeno que impactou suas vidas, a ideia é criar sentidos para que a violência cultural, por eles vivida, não se repita, uma vez que a violência sistêmica, apontada por Shakespeare (2010), é uma consequência catastrófica do bom funcionamento de sistemas econômicos, sociais e políticos, não apenas a violência física direta, mas também dos modos sutis de coerção que sustentam relações culturais de modelos dominantes.

Além da representação do caso da Talidomida na série, a Associação também conta com uma notícia sobre uma exposição fotográfica exposta em uma galeria de arte, em Londres, com nus artísticos de pessoas com a síndrome da Talidomida. Em outra nota, referente a esta exposição de nus e a série de TV, a Associação destaca que considera o drama como um meio incrível para educar o público sobre muitos assuntos. E que tanto a série de TV, como a exposição fotográfica, foram capaz de mostrar o custo humano do escândalo da Talidomida, não apenas para aqueles afetados fisicamente pela droga, mas também para aqueles, como familiares e amigos, que foram mentalmente marcados por ela, sem culpa alguma.

Entre as notícias da TS também há informação de serviços, como da ABPST, porém em menor quantidade. Por último o portal da AVITE que contém uma extensa lista de notícias, subdivididas por *tags* conforme o local onde estas notícias circularam como Internet, mídia impressa, TV, rádio, comunicados à imprensa, hemeroteca, internacional e testemunhos. As notícias são categorizadas conforme visto na Figura 30 abaixo.

**FIGURA 30 – categorias da área de notícia
no site da AVITE**

Pressione aparências	518
imprensa	416
Press Releases	407
eventos	407
sociais	379
médica	342
política	331
Internet	284
TV	236

Fonte: Extraído do site da AVITE (2019)

Apesar do número de publicações na área de notícia, muitas delas estão em mais de uma categoria, por exemplo, uma notícia pode aparecer em “Internacional” e “TV” ao mesmo tempo, quando o assunto tratado é alguma informação sobre uma campanha de outra Associação. Lembrando que a AVITE possui um canal no Youtube e a categoria de matérias em vídeo não necessariamente foram para a TV, mas sim, para o canal da Associação na Internet. Isto pode ser visto na Figura 31 abaixo, onde uma matéria esta categorizada em seis assuntos.

Ao navegar pela aba de notícias são 698 chamadas com foto (até 26 de janeiro de 2019), disponibilizadas de modo linear a barra de rolagem em ordem cronológica, a exceção da primeira delas, que data de 2016, e não se trata propriamente de uma notícia, mas sim de um pedido de participação junto a AVITE, mediante doações, para pressionar o governo espanhol e a “*Grunenthal*” a reconhecerem as vítimas da Espanha, conforme Figura abaixo.

FIGURA 31 - Notícia de cabeça do portal da AVITE



Fonte: Extraído do site da AVITE (2019)

Ao dispor tal informação como item principal da área de notícias nota-se que a tônica adotada pela AVITE está em chamar o leitor para a participação, na transformação social de uma estrutura dominante, onde a estratégia é a peça fundamental para conseguir o reconhecimento. A imagem do jogo de xadrez transparece esta questão e o apelo no texto, demonstra que a AVITE busca justiça social contra a indústria farmacêutica, que produziu muitas vítimas e nunca foi responsabilizada por tal.

Compreende-se que a ênfase dada a determinado assunto ou tema, é o que poderá servir como informação para transformação da opinião pública, a favor, neutra, ou contra determinado fenômeno em questão, na perspectiva de que os seres humanos atuam, tomam posições e pensam a partir de um ambiente construído por um universo de representações. A centralidade se dá no modo como a AVITE constrói tais representações, na figura das vítimas do desastre farmacêutico e, sem amparo social.

O destaque dado ao problema indica a escolha da tomada de ação com relação à fonte real de seus conflitos, indústria farmacêutica e Estado, ou às estruturas sociais. O objetivo, aparentemente, é tirar os problemas da deficiência ou da violência das pessoas com

deficiência, expondo o papel das instituições, da cultura e das relações sociais na constituição da violência. Ao dar sentido a esses atos, a AVITE volta a atenção para as condições patológicas da sociedade, de descaso das autoridades perante o desastre.

O conteúdo noticioso do site é bastante amplo, pois a hemeroteca conta com acervo de jornais desde a década de 1960. No entanto as notícias mais recentes são produzidas pela própria AVITE, especificamente por José Riquelme. As demais notícias da página principal desta aba, narram a situação da campanha da AVITE por busca de reconhecimento e compensações financeiras desde 2010, até o momento atual, sem um desfecho favorável às vítimas. As dez matérias presentes na página principal tratam do assunto de modo bastante semelhante, sendo todos conteúdos recentes, de dezembro de 2018 a janeiro de 2019.

Este processo de participação social das associações, que em alguns casos resultou nas normativas atuais acerca do medicamento, desenvolveram-se mediante práticas inovadoras de mediação entre os diferentes atores, sendo os portadores da síndrome da Talidomida, sociedade e governo, na construção de políticas públicas. Tais mediações foram fundamentais na maioria dos casos, no entanto, como visto no caso espanhol, a participação social ainda não trouxe resultados esperados no reconhecimento do desastre, demonstrando que apesar de haver participação, ela se dá de modo desigual nos países.

Nos conteúdos apresentados a questão da utilização da Talidomida na atualidade também se faz presente, as Associações ponderam que, neste sentido o interesse comercial e cooptação médica impedem um melhor controle da droga e de seus análogos. Em relação às categorias vítimas, deficiência e desastre percebe-se que em alguns casos fica explícita a representação dentro destas categorias, porém em outros há um padrão de ocultação da categoria emergindo o termo sobreviventes, em um sentido de reordenação das informações, ao inverter a relevância de determinados aspectos ligados a realidade das pessoas que participam das Associações na tentativa de influenciar a opinião pública sobre o caso.

Pode-se afirmar que as frentes de atuação das mídias digitais das Associações é a comunicação com a sociedade e junto e para o público com os quais atuam diretamente, no caso vítimas do desastre da Talidomida. Uma outra percepção da atuação se dá na tentativa de mobilizar o outro, especialmente minorias excluídas da estrutura social dominante, para que se organizem e se somem nas lutas sociais. Pois se entende que esta é uma das poucas oportunidades de garantia de direitos e avanço na luta pela transformação da sociedade de modo que o respeito aos direitos humanos esteja ao alcance de todos os cidadãos. Trata-se de uma demonstração do processo do direito a comunicação, permitido pelas ferramentas digitais.

Associações ainda em processo de busca por reconhecimento compreenderam a necessidade da utilização de canais próprios de comunicação, como meio para atingir seus objetivos. Com os sites conseguem dar visibilidade as suas campanhas, conquistar a simpatia e aderência do público de modo geral, além de estabelecer um canal direto com as pessoas beneficiárias das ações desenvolvidas pelas mesmas. Retratar-se midiaticamente corresponde a reconhecer-se publicamente como parte de uma determinada identidade, fator que contribui para dar credibilidade a causa das Associações, principalmente em um meio global e em consonância com diversos países. Nesse contexto, onde o discurso midiático cria e organiza determinados padrões de consumo, as Associações das vítimas da Talidomida podem e devem ser protagonistas da construção de sua própria imagem, utilizando-se das mesmas ferramentas de comunicação disponíveis para manutenção da estrutura social hegemônica, porém para prática da cidadania.

Percebe-se que quando há interação com a tecnologia os leitores das mensagens refletem acerca das estruturas sociais que levaram ao desastre e suas consequências ainda atuais. Considerando-se que a Internet, hoje, é um dos poucos meios de informação que proporciona um conhecimento acessível a qualquer pessoa sem a necessidade de intermediários, isto faz dos sites das Associações um meio para que as pessoas envolvidas no desastre possam se desenvolver enquanto cidadãos, cultural, social e economicamente, fortalecendo a condição de cidadania, através da mídia, visto que existe uma lacuna na comunicação para a saúde e representações estigmatizadas na área da deficiência.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os fluxos de informação presentes na rede, através da arquitetura da informação, com suas devidas características como a hierarquia do conteúdo, memória e possibilidades de navegação, dão indícios de como os sujeitos se apropriam, e constroem novos fluxos comunicativos, com intuito de representar suas identidades política, social ou cultural. Observou-se que não há um declínio da participação política, mas desde a popularização da Internet há, sim, diferentes conjunturas, o que está havendo não é uma diminuição da ação política, mas sim uma mudança nas formas de atuação.

Algo que se pode perceber ao analisar os sites das Associações das Vítimas da Talidomida é essa busca por novas formas de atuação política, há um cuidado com a ocupação do espaço social e com a projeção da imagem destas pessoas, que constroem ao mesmo tempo uma representação de vítima do maior desastre farmacêutico, mas também, como sobreviventes e cidadãos. Há, claramente, um algoz neste campo de luta, sendo ele a indústria farmacêutica.

A postura midiática, na área da saúde, de celebração a juventude e ao corpo perfeito, impõe à sociedade uma conformação gradativa a posturas e costumes inadequados a saúde, que pode gerar ameaças, quando não se faz críticas ao modelo de saúde estruturalmente hegemônico, que permite à indústria farmacêutica justificar o que é de sua responsabilidade e o que não é como até hoje o faz a *Grunenthal*, ao não reconhecer sua culpa no desastre da Talidomida.

Assim como afirma Bueno (2016) ao conferir uma causa orgânica para as doenças, atribuem-se vantagens duvidosas não somente a medicalização, mas também a “tecnificação” do tratamento e da cura. Em relação a falta de criticismo no grande escopo midiático, as Associações surgem no espaço das mídias digitais e conseguem levar sua agenda para a pauta política e pública, de busca por uma nova postura em relação ao tratamento dispendido à pessoas com deficiência, que foram vítimas da omissão do Estado.

A problematização social sobre a Talidomida é de grande importância não somente ao grupo de afetados diretamente pelo fármaco, mas para a sociedade que se vê refém da chamada “*BigPharma*”, que segundo Bueno (2016) desde a década de 1980, tem sido beneficiada com a ampliação dos diagnósticos de doenças e a adulteração de muitos resultados de pesquisa, uma vez que a competência técnica, da área da saúde, tem gerado desvios éticos que envolvem um amplo grupo de laboratórios.

A prática cidadã das Associações se deu também no âmbito da regulação do uso do fármaco, da Talidomida e seus análogos, pois ao buscarem novos métodos de atuação política, esses grupos participaram do debate acerca dos novos usos da droga, sobre a regulação do uso, prescrição médica e informações claras nas bulas do medicamento, na tentativa de evitar um novo desastre farmacêutico, como o por eles vivido.

A relação entre a Internet e os grupos de pessoas com deficiência é, obviamente, complicada. Percebeu-se um grande volume de estudos, e discursos públicos concentrados apenas na acessibilidade deste grupo, com o papel de receptores passivos que têm o direito de acessar a Internet e todas as possibilidades que ela oferece, sem com isso pensar propriamente na cidadania destas pessoas em todas as áreas da vida. Porém, compreende-se ao analisar os sites que estas pessoas são ativistas, interagem e reivindicam transformações sociais, não apenas o direito ao acesso à comunicação, mas distribuem, produzem e reproduzem conteúdos, como notícias, histórias/testemunhos, fotos, vídeos e arte como estratégias de reconhecimento de sua identidade e cidadania.

Mapear os tensionamentos na mídia de pessoas com deficiência e conexões com a prática do *Advocacy* midiático possibilitou uma compreensão mais profunda das questões contemporâneas da inclusão e representação social; percebe-se que as construções de narrativas pessoais, presentes em alguns sites, propicia aos leitores uma possibilidade de aproximação afetiva às demandas dos atingidos pela Talidomida. Elas tornam mais concretas essas demandas referentes aos direitos das pessoas com deficiências. Vale salientar que narrativas individuais, nos sites, são consideradas uma representação coletiva de pessoas que foram atingidas por um mesmo fenômeno.

A defesa de direitos das pessoas com deficiência faz uso de estratégias diferentes, enquanto há um apelo claro da Associação espanhola, com testemunhos dramatizados para captação de fundos para a campanha da AVITE, o mesmo não é visto como estratégia das Associações brasileira, sueca e do Reino Unido. A TVAC apresenta histórias de vida, porém com tom menos apelativo, em relação a sentimento, em seu relatório de padrão de vida das vítimas, que resultou na campanha “*Right the Wrong*”.

O cuidado na maneira como muitas das histórias são apresentadas, se dá de modo a evitar a perpetuação de estigmas, pois quando há um apelo ao corpo mutilado, as narrativas tendem a se enquadrar em um padrão midiático do ponto de vista das pessoas sem deficiência. Assim, as histórias das vítimas da Talidomida não passam necessariamente pela experiência da vida com impedimentos; muitas delas narram uma vida de pessoas que tentam simplesmente se enquadrar na estrutura social.

As narrativas individuais podem ser emancipatórias para aqueles que as contam, já que combatem a exclusão e o silêncio público sobre o caso, uma vez que ao tomar a decisão de narrar sua própria experiência, a pessoa constrói novas realidades, diferente daquelas contadas pela mídia em geral e perpetuadas ao longo da história. A coletividade destas narrativas, nos sites, abre espaço para reivindicação das identidades, tanto individuais quanto sociais e ampliam os temas da deficiência ao invés de focar apenas no episódio do desastre.

Desde a década de 1980 há uma atenção para o desenvolvimento tecnológico da informação e comunicação como ferramenta de emancipação e empoderamento das pessoas com deficiência (TREVISAN, 2014; 2017). Tal ideia otimista seria de que a tecnologia iria mitigar o impacto das barreiras que excluem socialmente essas pessoas, porém pesquisas como a *“Disabled Americans have lower rates of technology adoption”*, do *“Pew Research Center”* (2017), mostram que a tecnologia não é necessariamente emancipatória, sendo em muitos casos uma reprodução de mecanismos de exclusão pré-existentes, já que 23% das pessoas com deficiência nos EUA, nunca estiveram online, contra apenas 8% das pessoas sem deficiência.

No entanto, na análise dos sites das vítimas da Talidomida, o uso da tecnologia na forma de sites, blogs e fóruns de discussão não mediados, demonstrou-se como um espaço útil, multiplicador de ideias e de representações das pessoas atingidas pelo desastre. Não apenas como um espaço constituído de acervo histórico sobre o caso, mas na construção da identidade dessas pessoas, circunscrito territorialmente e globalmente, na luta por transformações sociais que as reconheçam como cidadãos.

Neste contexto, a pesquisa mostrou que as Associações foram capazes de aproveitar o potencial da Internet para se comunicar mais frequentemente com seus constituintes, aumentando assim a sua representatividade, bem como, a sua credibilidade aos olhos do público e dos governos. Em relação à estrutura das Associações, todas são compostas por líderes que são vítimas da Talidomida, o que fortalece a noção de pertencimento ao grupo, ao representar-se midiaticamente, deixando claro que se trata de organizações de pessoas com deficiência e não para pessoas com deficiência, sendo pequenos grupos, como no caso da Irlanda com apenas 30 membros, como relata Barnes (2007), sobre a representação destes grupos.

Pesquisas sobre grupos de pessoas com deficiência, realizados por Trevisan (2014), demonstraram, que assim como as Associações de Vítimas da Talidomida, os grupos menores, tendem a se beneficiar mais da Internet para agregar pessoas, mobilizar apoio e construir uma identidade coletiva, ao mesmo tempo em que confia mais em seus apoiadores

individuais, sobre as mensagens das campanhas. Assim, mostraram-se particularmente ligados à cultura da mídia digital como modo de transmissão de opiniões, que de outro modo não seria possível.

De modo geral, os conteúdos dos sites abrangem os tópicos que são coerentes com os objetivos das mesmas, isso também é notado em relação à posição que o grupo já alcançou, ou seja, em locais onde as campanhas ainda estão se desenvolvendo o conteúdo é mais voltado para a causa das compensações e do reconhecimento. Nos grupos com campanhas já acabadas, estabelecem-se outras prioridades, como da manutenção da cidadania para a pessoa com deficiência.

No site da AVITE há uma forte ênfase na captação de recursos por meio de doações, o que não é tão presente nos demais sites, apesar de existir, pois há disponibilidade de fundos públicos e recursos próprios das Associações para o desenvolvimento de campanhas. Essas Associações também atribuem relevância aos serviços, que seria o de como as pessoas podem ser reconhecidas como vítimas da Talidomida para que possam ter direito à pensões ou compensações financeiras. No caso da FfdN há uma ligação muito forte com o EX-Center, que presta serviços médicos e de reabilitação de pessoas. No entanto, apenas a ABPST divulga serviços em sua página de notícias, como vagas de emprego e cursos para pessoas com deficiência.

A pesquisa comprovou também que as pessoas envolvidas com a causa da deficiência, em sua quase totalidade, possuem um vínculo maior, sendo elas mesmas ou pessoas fortemente ligadas a pessoas com deficiência. Os conteúdos dos sites das Associações são assinados por pessoas com a síndrome da Talidomida, os sites são mantidos e atualizados por estas pessoas, que também fazem o trabalho de gestão administrativa das Associações, de Porta-voz e de representantes nas ações judiciais.

Todos os sites possuem área de produção de informações próprias, no entanto, não são todos que possuem a área de comentários das notícias e das informações. Ainda assim, aqueles que disponibilizam este recurso, como a AVITE, não receberam nenhum comentário dos leitores. Como a área de membros foi a única que não entrou na análise, talvez ali exista um espaço onde as pessoas discutem as matérias.

O único feedback possível, para as produções dos sites, se dá na forma de curtir o conteúdo e de compartilhar por e-mail ou redes sociais. Claro há também o espaço destinado a contato, no entanto são enviados diretamente para as Associações através de e-mails, e o conteúdo fica circunscrito aos interessados, sem que exista a possibilidade de uma ampliação

do debate público sobre a responsabilização da indústria farmacêutica e/ou do Estado, para que políticas públicas possam se beneficiar com este debate.

A abertura dos sites para a participação mais ampla e interação pública, como se espera das mídias digitais, não acontece de modo direto na maioria das Associações. Os motivos podem ser variados, desde a falta de estratégia da utilização de recursos típicos da rede, até a mediação dos responsáveis pelo site, que moderam este conteúdo para que não ocorram casos de preconceito ou *Bullying*. Neste sentido as Associações organizam sua agenda para pautar as demais, não sofrendo influência externa da agenda pública. Neste aspecto, pode-se entender que as Associações defendem claramente uma posição, de vítimas do desastre e que precisam ser representadas, reconhecidas e terem seus direitos político-sociais garantidos, talvez este seja um motivo para moderarem áreas de debate nos sites.

Ainda neste sentido da participação no espaço das Associações, apesar da AVITE dispor de área para comentários das notícias, não há nos sites um fórum de discussão online. Ao clicar na área de membros, existe um formulário a ser preenchido, para que então passe a receber informações exclusivas sobre ações judiciais e serviços. Na falta de um fórum para debates acredita-se que os mesmos ocorram em plataformas de redes sociais, no entanto, apenas AVITE convida o internauta para participação em suas redes sociais.

Isto também pode ser algo complexo, já que as redes sociais são, ao mesmo tempo, um local de livre expressão para debate público sobre temas de interesse, e um local hostil às minorias, que frequentemente viram alvos de piadas e de violência, praticadas por pessoas que se vêem livres dos constrangimentos do off-line, e utilizam as redes sociais como meio de propagação de ataques aos direitos de cidadania de grupos e minorias. Apesar de a AVITE ser a Associação que busca maior interatividade, o maior número de informações tuitadas sobre Talidomida, parte diretamente do Canadá, EUA e Reino Unido, com grau de sentimento em relação aos conteúdos de 72,7% neutros, 18,2 % negativos e 9,1% positivos.

Em relação às campanhas desenvolvidas pelas Associações, notadamente elas ganham força e apoio por estarem presentes na mídia digital, conquistando legitimidade para a atuação no mundo off-line, mediante ações judiciais, conversas com governos, protestos presenciais em parlamentos e visitas de autoridades de interesse da causa das vítimas, participação em seções públicas de câmaras, órgãos e instituições políticas para influenciar agendas, e mesmo vinculadas a grandes fundos como o *Thalidomide Trust*, como o caso da *Thalidomide Society*.

Todas as Associações fazem uso cidadão da mídia digital, ao buscar uma representação alternativa aquela dos meios tradicionais de comunicação. Ao oferecer aos seus

membros serviços de apoio jurídico, social e político. Ao estabelecer campanhas midiáticas na luta por transformações sociais e inclusão das pessoas com deficiência. Cria narrativas independentes para a construção da identidade das pessoas com a síndrome da Talidomida, fornecendo informações sobre desastres na indústria farmacêutica, para que não ocorram novamente.

Há dentro destas narrativas uma pluralidade de vidas com deficiências experienciadas de modos muito distintos, devido ao desastre da Talidomida ter sido de proporções globais, notou-se a possibilidade da própria construção da identidade em alguns casos, quando se referem a si mesmos como sobreviventes ou constroem-se como vítimas. Dado o volume de publicações nos sites, entende-se que as Associações das Vítimas da Talidomida perceberam que este se configura como um relevante espaço para representação social, para fazer-se presente na sociedade de modo geral, mesmo que alguns sites operem como um mural de informações sobre atualizações das campanhas, tanto locais quanto as desenvolvidas em outros países.

Nesse contexto, as Associações podem assumir um novo papel, como catalisadores de participação capazes de agregar democraticamente diferentes sentimentos sobre um mesmo tema, ou seja, visões da deficiência pelo grupo atingido pela Talidomida. O processo comunicativo ajudou a potencializar e dar maior visibilidade temática às campanhas que já obtiveram êxito e auxilia as que ainda estão em desenvolvimento, notadamente marcado por um novo comportamento político, surgindo da relação dos indivíduos e da tecnologia midiática.

Entre as Associações notou-se que os tensionamentos das questões sociais assumiram maior relevância na Espanha, ao perceber que o grupo espanhol é o que mantém a maior atividade de publicações periódicas e problematizações sobre seu reconhecimento. A AVITE acusa formalmente a indústria farmacêutica e coloca seus membros como vítimas da mesma, enquanto outras trabalham a representação da sobrevivência e da vida cotidiana de seus membros. Os sites dentro de suas limitações criam uma arena política particular que proporciona às organizações locais de pessoas com deficiência oportunidades sem precedentes para prover pautas na agenda política.

Importante, ressaltar, que para entender melhor a relação das pessoas e os sites das Associações foi desenvolvido um questionário para ser aplicado aos responsáveis pelos sites. Entre 2016 e 2017 foi estabelecido contato com a ABPST; AVITE; TVAC; FfdN; VITA e Fundação Ishizue (do Japão), no entanto apesar do contato o questionário não trouxe contribuições para a tese, por este motivo não foi utilizado.

Assim como a Associação japonesa, assume-se a existência de vítimas em outros países, no entanto, não foram encontradas publicações presentes na mídia que nos possibilitem a análise dos mesmos. Isto porque pode ter havido censura de jornais, devido à presença de governos autoritários no contexto em que o desastre se desenrolou. Considera-se, que apesar dos limites para a construção de uma mídia cidadã, as Associações conseguiram representar-se e dar visibilidade ao desastre.

Após análise dos sites das Associações, entende-se que a Mídia Cidadã, no universo digital, opera nas brechas de uma grande mídia. Diferentemente do jornal *Sunday Times* que não é uma mídia cidadã, mas promoveu uma campanha cidadã no caso da Talidomida, os sites atuam exclusivamente na promoção da cidadania para um grupo de minorias, neste caso das vítimas da Talidomida. Vale lembrar que a Internet não é uma mídia, mas sim, uma plataforma, e os sites das Associações configuram-se como uma mídia alternativa dentro de um universo que compreende outras mídias.

As informações sobre o caso da Talidomida tornam-se acessíveis para qualquer pessoa que pesquise sobre o termo “Talidomida”, sendo assim, o alcance racional destes sites não pode ser mensurável sem uma pesquisa de recepção. Acredita-se, no entanto, que se circunscreve, majoritariamente, aos sujeitos com interesse direto, ou seja, pessoas com a Síndrome da Talidomida, que neste espaço conseguem representar-se e construir suas identidades, além de possibilitar que demais indivíduos identifiquem-se com o caso. Se por um lado os grandes veículos de comunicação mantiveram, por longos períodos, padrões estereotipados sobre pessoas com deficiência, os sites permitem que se façam visíveis discursos elaborados pelas próprias pessoas com deficiência.

É possível concluir que os sites analisados representam não apenas as reivindicações específicas de um grupo específico. Representam, também, a manutenção da memória do desastre da Talidomida, algo que vai além do grupo atingido, e que faz parte da história da humanidade e não deve ser esquecido.

REFERÊNCIAS

- ALBRECHT, G. L.; SEELMAN, K. D.; BURY, M. Introduction. The Formation of Disability Studies. In: ALBRECHT, G. L.; SEELMAN, K. D.; BURY, M. *Handbook of Disability Studies*. **Oaks:** Sage Publications, 2001. Disponível em: <https://books.google.com.br/books?id=vAKSZPR-hk0C&pg=PA11&source=gbv_toc_r&cad=4#v=onepage&q&f=false>. Acesso em: Set 2016.
- ALBUQUERQUE, M. A. de. **A pessoa com deficiência e suas representações no cinema brasileiro**. Dissertação (Mestrado em Comunicação) Universidade Estadual do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2008. Disponível em: <http://www.ppgcom.uerj.br/teses/2008/pdf/03/Dissert-Marcio%20Albuquerque_Bdtd.pdf>. Acesso em: Jan 2016.
- AMARAL, R.; COELHO, A. C. Nem Santos nem Demônios: considerações sobre a imagem social e a auto-imagem das pessoas ditas deficientes. **Os Urbanitas** (São Paulo), São Paulo - Internet, v. 1, n. 0, 2003. Disponível em: <<http://www.aguaforte.com/antropologia/deficientes.html>>. Acesso em: Dez 2015.
- ANGELL, M. **A verdade sobre os laboratórios farmacêuticos:** como somos enganados e o que podemos fazer a respeito. 4. ed. Rio de Janeiro: Record, 2009.
- Arosi, A. P. Os usos da categoria vítima: o caso dos movimentos de familiares de vítimas de violência no Rio Grande do Sul e no Rio de Janeiro. **Interseções**, Vol. 15, n. 2, p. 356-373, 2013.
- AVELAR, L. Participação Política. In: AVELAR, Lúcia; CINTRA, Antônio Octávio. **Sistema político brasileiro: uma introdução**. Rio de Janeiro: Konrad-Adenauer-Stiftung, 2004.
- BARRETO, A. A. A estrutura do texto e a transferência da informação. **Datagramazero**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 3, p. 1-14, jun. 2005.
- BARNES, C. **Disabling imagery and the media:** an exploration of the principles for media representations of disabled people. Halifax: Ryburn Book Production, 1992. Disponível em: <<http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/Barnes/disabling%20imagery.pdf>> Acesso em: Jun 2017.
- BARNES, C. **‘Disability Activism and the Struggle for Change:** Disability, policy and politics in the UK’, *Education Citizenship and Social Justice*, 2(3), 203-221, 2007. Disponível em: <<https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1746197907081259>>. Acesso em: Dez 2018.
- BARNES, C.; MERCER, G. Disability Culture. Assimilation or Inclusion. In: ALBRECHT, Gary L.; SEELMAN, K. D.; BURY, M. **Handbook of Disability Studies**. Oaks: Sage Publications, 2001.
- BAUER, M. W. Análise de conteúdo clássica: uma revisão. In: BAUER, M. W.; GASKELL, G. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático**. 7. ed. Petrópolis: Vozes. p. 189-217, 2008.

BBC News. London pensioner and disabled protest disrupts traffic. 26 de maio de 2011. Disponível em: <<http://www.bbc.co.uk/news/uk-england-london-13565111>>. Acesso em: Dez de 2018.

BERGER, P., LUCKMANN, T. **A construção social da realidade**: tratado da sociologia do conhecimento [por] Peter L. Berger [e] Thomas Luckmann. Petrópolis: Vozes, 1985.

BOBBIO, N.; PASQUINO, G. **Dicionário de política**. Brasília, UNB, 2000.

BRADDOCK, D. & PARISH, S. An institutional history of disability. In G. Albrecht, K. Seelman, & M. Bury, (Eds.), **Handbook of disability studies**, p. 11-68, New York: Sage, 2001.

BRASIL. 1ª Conferência Nacional de Comunicação. **Caderno de propostas aprovadas**. Brasília: Ministério das Comunicações, 2009.

BRASIL. **Relatório da 8ª Conferência Nacional de Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 1986.

BRASIL. **Relatório da 9ª Conferência Nacional de Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 1992.

BRASIL. **Relatório da 10ª Conferência Nacional de Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 1996.

BRASIL. **Relatório da 12ª Conferência Nacional de Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2003.

BRASIL. **Relatório da 14ª Conferência Nacional de Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2011.

BRASÍLIA. **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência**. Tradução Oficial. Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Brasília, setembro de 2007.

BRYNNER, R.; STEPHENS, T. **Dark remedy**: the impact of thalidomide and its revival as a vital medicine. Cambridge: Basic Books, 2001.

BRUNO, F. Rastros Digitais sob a perspectiva da Teoria Ator-rede. **Revista Famecos**, 19(3). 2012. Disponível em: <<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistafamecos/article/view/12893/860>>. Acesso em: sete 2018.

BUENO, W. da C. Comunicação para a saúde: a prescrição deve ir além da competência técnica. In: PESSONI, A. (org.). **Comunicação, Saúde e Pluralidade**: novos olhares e abordagens em pauta. São Caetano do Sul: USCS, 2015. Disponível em: <<http://repositorio.uscs.edu.br/bitstream/123456789/656/2/ARQUI%20Livro%202015.pdf>> Acesso em: Jul 2016.

BURKE, P.; BRIGGS, A. **Uma história social da mídia**: De Gutenberg à Internet. 2. ed. rev. e ampl. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2006.

CAMPBELL, F. K. Refusing Able(ness): A Preliminary Conversation about Ableism, *M/C - Media and Culture*, 11(3), 2008. Disponível em: <<https://research-repository.griffith.edu.au/handle/10072/21384>>. Acesso em: Jan. 2019.

CANCLINI, N. G. **Consumidores e cidadãos**: conflitos multiculturais da globalização. Rio de Janeiro: UFRJ, 1999.

CARVALHO-FREITAS, M. N. de; MARQUES, A. L. Formas de ver as pessoas com deficiência: um estudo empírico do construto de concepções de deficiência em situações de trabalho. *RAM, Rev. Adm. Mackenzie* (Online), São Paulo, v. 11, n. 3, p. 100-129, June 2010. Available from: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1678-69712010000300007&lng=en&nrm=iso>. Access on: Feb 2019.

CASTELLS, M. **A sociedade em rede**: A era da informação – economia, sociedade e cultura; v.1. São Paulo: Paz e Terra, 2010.

CASTELLS, M. **O poder da identidade**. A era da informação – economia, sociedade e cultura; v. 2; 2. ed. São Paulo: Paz e Terra, 2004.

CASTELLS, M. **A Galáxia da Internet**: reflexões sobre a Internet, os negócios e a sociedade. Tradução: Maria Luiza X. de A. Borges; revisão técnica: Paulo Vaz. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2003.

CASTELLS, M. **Redes de indignação e esperança**: movimentos sociais na era da Internet. Tradução Carlos Alberto Medeiros. Rio de Janeiro: Zahar, 2013.

CASTELLS, M. **O poder da comunicação**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2015.

CASTELLS, M.; CARDOSO, G. (Orgs). **A Sociedade em Rede**: Do Conhecimento à Ação Política. São Paulo: Saraiva, 2006.

CAVACCA, A. **Doenças midiaticamente negligenciadas**: cobertura e invisibilidade de temas sobre saúde na mídia impressa. 2015. 177f. (Doutorado em Saúde Pública) - Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro.

CHAVEZ VIAMONTES, J. Á.; QUINONES HERNANDEZ, J.; BERNARDEZ HERNANDEZ, O. Talidomida, contextos históricos y éticos. *Rev Hum Med*, Ciudad de Camaguey, v. 9, n. 3, dic. 2009. Disponível em: <http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-81202009000300007&lng=es&nrm=iso>. Acesso em: Mar 2016.

CHINELLATO, T. M. A arte da imperfeição na mídia: aspectos culturais e estéticos. *Libero*, n. 21, 2008, p. 133-146. Disponível em: <<http://seer.casperlibero.edu.br/index.php/libero/article/view/614>>. Acesso em: Jan 2016.

COGO, D. Mídias, identidades culturais e cidadania: sobre cenários e políticas de visibilidade midiática dos movimentos sociais. In: PERUZZO, Cicilia M.K. (Org.) **Vozes cidadãos**: aspectos teóricos e análises de experiências de comunicação popular e sindical na América Latina. São Paulo: Angellara, 2004. p. 41-56.

COGO, D.; MAIA, J. (Orgs.). **Comunicação para a cidadania**. Rio de Janeiro: EDUERJ, 2006.

COLEMAN, V. Social Media as a Primary Source. In **A Coming of Age EDUCAUSE Review**, vol. 48, n. 6. November/December 2013.

CORTINA, A. **Cidadãos do mundo: para uma teoria da cidadania**. Trad. de Silvana Cobucci Leite. São Paulo: Loyola, 2005, p. 210.

DARLING, R. B. **Disability and Identity: Negotiating Self in a Changing Society**, Rienner, USA, 2013. Disponível em: <<https://www.rienner.com/uploads/5123 dbc9c4b23.pdf>>. Acesso em: Jan 2019.

DE CARLI, R. **Deficiente versus Pessoa Portadora de Deficiência**: uma análise discursiva dos jornais Zero Hora e Correio do Povo. Em *Questão*, vol. 9, n. 2. Porto Alegre. Disponível em: <<http://revistas.univerciencia.org/index.php/revistaemquestao/article/view/3640/3430>>. Acesso em: Dez 2017.

DAGNINO, E. Sociedade civil, participação e cidadania: do que estamos falando? In: MATO, D. (Org.). **Políticas de ciudadanía y sociedad civil en tiempos de globalización**. Caracas: FACES, Universidad Central de Venezuela, 2004. p. 95-110.

DAVIS, L., J. Constructing Normalcy - The Bell Curve, the Novel, and the Invention of the Disabled Body in the Nineteenth Century. IN: **The disability studies reader** / edited by Lennard J. Davis. 2 nd ed. Taylor & Francis Group. 2006.

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

EGLER, T.T.C. Democracia Virtual no Governo da Cidade. **Liinc em Revista**, Rio de Janeiro, v. 4, n.1, p. 41-53, mar. 2008.

EVANS, H. **Thalidomide**: how men who blighted lives of thousands evaded justice. The Guardian, 14 november of 2014. Disponível em: <<http://www.theguardian.com/society/2014/nov/14/-sp-thalidomide-pill-how-evaded-justice>>. Acesso em: Mar 2017.

FARIA, C. F. S. de. **O parlamento aberto na era da Internet**: pode o povo colaborar com o legislativo na elaboração das leis? – Brasília: Câmara dos deputados - edições Câmara, 2012.

FIGUEIREDO, T, H; GUERRA, M, O. A imagem das alteridades em eventos esportivos. **INTERCOM XII CONGRESSO BRASILEIRO DE CIÊNCIAS DA COMUNICAÇÃO DA REGIÃO SUDESTE**. Juiz de Fora – MG. 2007. Disponível em: <<http://www.intercom.org.br/papers/nacionais/2007/resumos/R0883-1.pdf>>. Acesso em: Jan 2016.

FRAGOSO, S.; RECUERO, R.; AMARAL, A. **Métodos de Pesquisa para Internet**. Porto Alegre: Sulina, 2011.

GOODLEY, D. **Disability Studies: An interdisciplinary introduction**. London: Sage, 2010. Disponível em: <<http://sk.sagepub.com/books/disability-studies/n12.xml>>. Acesso em: Jan 2019.

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4. ed. Rio de Janeiro: editora Guanabara, 2004.

GOGGIN, G. **Disability, Media, and the Politics of Vulnerability**, *Asia Pacific Media Educator*, 19, 2009, 1-13. Disponível em: <<http://ro.uow.edu.au/apme/vol11/iss19/2>>. Acesso em: Jan de 2019.

GOMES, W. A democracia digital e o problema da participação civil na decisão política. **Revista Fronteiras**: estudos midiáticos, v. 7, n. 3, p. 214-222, set/dez, 2005.

GONÇALVES, G. C.; ALBINO, B. S.; VAZ, A. F. O herói esportivo deficiente: aspectos do discurso em mídia impressa sobre o Parapan-Americano 2007. In: PIRES, G. De L. (Org). **Observando o Pan Rio/2007 na mídia**. Florianópolis: Tribo da Ilha, 2009.

Google Trends. Talidomida/Thalidomide. Disponível em: <<https://www.google.com/trends/>>. Acesso em: Jan 2019.

HABERMAS, J. **Mudança estrutural da esfera pública**: investigações quanto a uma categoria da sociedade burguesa. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1984.

HALL, S. Codificação/Decodificação. In: SOVIK, Liv (Org.) **Da Diáspora**: Identidades e Mediações Culturais. Belo Horizonte: UFMG, 2003.

HAENDCHEN, D. **Palavras em movimento**: o discurso jornalístico sobre o sujeito deficiente. Itajaí: Universidade do Vale do Itajaí, 2006. Disponível em: <<https://pt.scribd.com/doc/66216477/Palavras-em-movimento-o-discurso-jornalistico-sobre-o-sujeito-deficiente>>. Acesso em: Dez 2017.

HUDACEK DL, KURUVILLA S, KIM N, SEMRAU K, THEA D, QAZI S, *et al* Analyzing media coverage of the Global Fund Disease compared with Lower Funded Diseases (Childhood pneumonia, Diarrhea and Measles). **PLoS ONE**. 2011; v. 6, n. 6, p. -9.

IBGE. **População estimada 2013**. Rio de Janeiro: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2013.

KELLNER, D. **A Cultura da mídia**. Estudos Culturais: identidade e política entre o moderno e o pós-moderno. Bauru: Edusc, 2001.

Knightley P.; EVANS H.; POTTER, E. *et al*. **Suffer the children**: the story of thalidomide. New York: Viking Press, 1979.

LANNA JÚNIOR, M.; MARTINS, C. **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, 443p. 2010.

LEANDRO, J. A.; SANTOS, F. L. História da Talidomida no Brasil a partir da mídia impressa (1959-1962). **Saude soc.**, São Paulo, v. 24, n. 3, p. 991-1005, Sept. 2015. Available from: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902015000300991&lng=en&nrm=iso>. Access on: Mar 2016.

LEANDRO, J. A., LOPES, B. Talidomida no Brasil: Uma história de iatrogenia medicamentosa esquecida pelas ciências humanas e sociais (2013) **Anais. JORNADA DE SOCIOLOGIA DA SAÚDE**, 7., 2013, Curitiba., Curitiba: UFPR, 2013. Disponível em: <<http://www.humanas.ufpr.br/portal/sociologiasaude/files/2013/12/TALIDOMIDANOBRASIL-IATROGENIA.pdf>>. Acesso em: Jan 2015.

LEMO, A.; LÉVY, P. **O futuro da Internet**: em direção a uma ciberdemocracia. São Paulo: Paulus, 2010.

LERNER, K.; SACRAMENTO, I. **Saúde e jornalismo**: interfaces contemporâneas. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2014.

LÉVY, P. **Cibercultura**. 2. ed. São Paulo: Editora 34, 2000.

LIPPMANN, W. **Opinião pública**. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 2010.

LONDON SUNDAY TIMES. **Suffer the children**: The story of thalidomide. New York: Viking Press, 1979.

MAGAZANIK, M. **Silent shock**: the Men behind the Thalidomide Scandal and an Australian Family's Long Road to Justice. Melbourne, Vic. The Text Publishing Company, 2015.

MANOVICH, L. **The language of new media**. Cambridge: MIT Press, 2001.

MARSHALL, T. H. **Cidadania, classe social e status**. Rio de Janeiro: Zahar Ed., 1967.

MATA, M. C. Comunicación, ciudadanía poder. Pistas para pensar su articulación. **Diálogos de la comunicación**. Lima, n. 64, p. 65-76, 2004.

MATA, M. C. Comunicación y ciudadanía: problemas teóricos: políticos de su articulación, **Fronteiras**: estudos midiáticos. São Leopoldo, V. 8, n.1, p. 5-15, jan-abr, 2006.

MATTHEWS SJ and MCCOY C. Thalidomide: A Review of Approved and Investigational Uses. **Clin Ther**, n. 25, p. 342-395, 2003.

MCLUHAN, M. **Os meios de comunicação como extensão do homem**. São Paulo: Cultrix, 2007.

MEDISTSCH, E. Palavras, jornalismo, mídia, poder e cidadania. In: SOUSA, Jorge Pedro (Org.). **Jornalismo de referência**. Porto, Portugal: Figueirinha, 2004.

MEDUS, L. **No Hand to Hold & No Legs To Dance On**: A Thalidomide Survivor's Story. Accent Press Ltd, London, 2009.

MEKSENAS, P. **Cidadania, poder e comunicação**. São Paulo: Cortez, 2002.

MELLO, A. G. Perspectivas interdisciplinares dos estudos sobre deficiência para a sociologia da saúde e ecologia humana. In: **SEMINÁRIO DE SOCIOLOGIA DA SAÚDE E ECOLOGIA HUMANA**, 1., Florianópolis. Anais... Florianópolis: UFSC, set. 2010. Disponível em: <<https://www.seminarioformprof.ufsc.br/files/2010/12/MELLO-Anahi->

Guedes-de2.pdf>. Acesso em: Mar 2017.

MELLO, A. G.; NUERNBERG, A. H. Gênero e Deficiência: interseções e perspectivas. **Revista Estudos Feministas**, v. 20, n. 3, 2012, p. 635-655.

MERKX, Â. da C. C. L. **Mídia e Deficiência**: Educação para a cidadania. Intercom (S/D). Disponível em: <<http://www.portcom.intercom.org.br/pdfs/7318b2725de18cea95a2de57fe0b927b.PDF>>. Acesso em: Jan 2018.

MIAILLE, M. O Cidadão Virtual. Cadernos Adenauer IV, n. 6., **Mundo Virtual**. Rio de Janeiro: Konrad Adenauer, 2004. Disponível em: <<https://www.kas.de/brasilien/pt/pages/12152/>>. Acesso em Jan 2016.

MORAES, D. de. **O concreto e o virtual**: mídia, cultura e tecnologia. Rio de Janeiro: DP&A, 2001.

MORO, A. **Participação social e regulação de medicamentos**: o caso da Talidomida no Brasil. - 2017.208 f. Tese (Doutorado) - Universidade Federal do Paraná, Setor de Ciências Sociais Aplicadas, Programa de Pós-Graduação em Políticas Públicas. Defesa: Curitiba, 2017.

MOSCOVICI, S. **Representações sociais**: investigações em psicologia social. Petrópolis: Vozes, 2015.

NAVARRO-MICHEL, M. **Daños causados por la Talidomida**: la batalla legal que no cesa. Comentario a la STS de 20 de octubre de 2015. Rev. Bioética y Derecho, Barcelona, n. 37, p. 133-148, jun. 2016. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1886-58872016000200010&lng=es&nrm=isohttp://dx.doi.org/10.1344/rbd2016.37.16155>. Access en: Enero 2019.

NORRIS, P. Democratic phoenix. **Reinventing political activism**. Cambridge, Nova Iorque, Melbourne, Madrid, Cape Town, Singapore e São Paulo: Cambridge University Press, 2002. Disponível em: <<https://sites.hks.harvard.edu/fs/pnorris/Acrobat/APSA%202002%20Democratic%20Phoenix.pdf>>. Acesso em Jan 2016.

OLIVEIRA, D. Jornalismo, cidadania, esfera pública e capitalismo contemporâneo IN: **Mídia cidadã e movimentos sociais**: desigualdades, resistências e mídia inclusiva/Maria Cristina Gobbi (Orgs), 2018.

OLIVEIRA, M. A.; BERMUDEZ, J. A. Z.; SOUZA, A. C. M. de. Talidomida no Brasil: vigilância com responsabilidade compartilhada?. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 1, p. 99-112, Jan. 1999. Available from: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X1999000100011&lng=en&nrm=isohttp://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X1999000100011>. Access on: Feb 2017.

OLIVEIRA, V. D. C. Os sentidos da saúde nas mídias jornalísticas impressas. **Reciis**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 4, 2013.

OLIVER, M. The social model of disability: thirty years on, *Disability & Society*, 28:7, 1024-1026, 2013. Disponível em: <<https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/09687599.2013.818773>>. Acesso em: Set 2017.

ONG, K. S. **Social Identity and Wellness of People Who Have Acquired Physical Disability**: What is the Role of Social Support?. College of Science and Health Theses and Dissertations. Paper 72.2014. Disponível em: <http://via.library.depaul.edu/csh_etd/72>. Acesso em: Dez 2018.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS (ONU). Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, 2011.

Organização Mundial da Saúde (OMS). **Comunicação eficaz com a mídia durante emergências de saúde pública**: um manual da OMS / Organização Mundial da Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2009.

PALACIOS, M.; MIELNICZUK, L.; BARBOSA, S.; RIBAS, B.; NARITA, S. **Um Mapeamento de Características e Tendências no Jornalismo Online Brasileiro e Português**. 2002. Disponível em: <<http://www.facom.ufba.br/jol/index.htm>>. Acesso em: Abr 2018.

PATRI, E. C. **Relações governamentais, lobby e advocacy no contexto de public affairs**. Ano 8, número 14, 1º semestre de 2011, Organicom. Disponível em: <<http://www.revistaorganicom.org.br/sistema/index.php/organicom/article/viewFile/397/385>>. Acesso em: Jan 2017.

PERUZZO, C. M. Krohling Webjornalismo: do hipertexto e da interatividade ao cidadão jornalista. In: SOUSA, Jorge Pedro (Org). **Jornalismo de referência**. Porto, Portugal: Figueirinha, 2004.

PERUZZO, C. M. Krohling. Direito à comunicação comunitária, participação popular e cidadania. In: **Lumina** – Revista do Programa de Pós-graduação em Comunicação da UFJF. Vol.1, n. 1, junho de 2007.

PERUZZO, C. M. Krohling. **Comunicação nos movimentos sociais**: o exercício de uma nova perspectiva de direitos humanos. Contemporânea: comunicação e cultura, Salvador/BA, v. 11, n. 1, p. 138-158, jan./abr. 2013.

PERUZZO, M.C. Representações dos movimentos populares na mídia e como eles se representam. Visibilidade pública e perspectivas cívicas. IN: **Mídia cidadã e movimentos sociais**: desigualdades, resistências e mídia inclusiva/Maria Cristina Gobbi (Orgs), 2018.

PETRI, G. Disability rights advocacy online. Voice, empowerment and global connectivity, **Disability & Society**, October, 2018. Disponível em: <<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/09687599.2018.1504480>>. Acesso em: Jan 2019.

PFEIFFER, D. The Philosophical Foundations of Disability Studies. **Disability Studies Quarterly**, v. 22, n. 2, 2002, p. 3-23. Disponível em: <<http://dsq-sds.org/article/view/341/429>>. Acesso em: Fev 2016.

PORTO, M. S. G. Mídia, segurança pública e representações sociais. **Tempo Social, revista de sociologia da USP**, v. 21, n. 2, pp. 211-233 Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ts/v21n2/v21n2a10.pdf>>. Acesso em: Ago 2018.

POSTER, M. Cidadania, mídia digital e globalização. In: MORAES, D. (Org.). **Por uma outra comunicação: mídia, mundialização, cultural e poder**. Rio de Janeiro: Record, 2004, p. 317-336.

RECUERO, R. **Redes Sociais na Internet**. Porto Alegre: Sulina, 2009.

RUBIM, A.A.C. **Comunicação e Política**. São Paulo: Hacker Editores, 2000.

RUNSWICK-COLE, K. GOODLEY, D. **Resilience: A disability studies and Community Psychology approach, social and personality psychology compass**. 2013. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/spc3.12012>>. Acesso em: Jan 2019.

SANTOS, F. L. **A história da Talidomida no Brasil e a trajetória para conquista de direitos das pessoas com a síndrome teratogênica (1959-2017)**. Ponta Grossa, 2018. 228f. Tese (Doutorado em Ciências Sociais Aplicadas - Área de Concentração: Cidadania e Políticas Públicas), Universidade Estadual de Ponta Grossa, 2018.

SARTI, C. A vítima como figura contemporânea. **Cad. CRH**, Salvador, v. 24, n. 61, p. 51-61, Apr. 2011. Available from: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-49792011000100004&lng=en&nrm=iso>. Access on: Jan 2019.

SCHEER, J., KROLL, T., NERI, M. T., & BEATTY, P. Access Barriers for Persons with Disabilities: The Consumer's Perspective. **Journal of Disability Policy Studies**, 13(4), 221-230. 2003. Disponível em: <<https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/104420730301300404>>. Acesso em: Jan. 2016.

SEUNG-PYO, Y; HYOUNG S; SAN, C. "Ten years of research change using Google Trends: From the perspective of big data utilizations and applications," **Technological Forecasting and Social Change**, Elsevier, Vol. 130 (C), pages 69-87. 2018. Disponível em: <<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0040162517315536>>. Acesso em: Jan 2019.

SHAKESPEARE, T. **Disability rights and wrongs**. Routledge: New York, 2006.

SHERRY, M. A sociology of impairment, **Disability & Society**, v. 31, n. 6, p. 729-744, 2016. Disponível em: <<http://www.tandfonline.com/loi/cdso20>>. Acesso em: 12 mar. 2017.

SILVERSTONE, R. **Por que estudar a mídia?** 2 ed. São Paulo: Loyola, 2005.

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

SKLIAR, C. A educação e a pergunta pelos Outros: diferença, alteridade, diversidade e os outros. Revista **Ponto de Vista**, n.5, 2003. p.37-49. Disponível em: <<https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=6&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwi848nb8NvgAhVsIrkGHUOOAOIQFjAFegQIBBAC&url=https%3A%2F%2Fperiodicos.ufsc.br%2Findex.php%2Fpontodevista%2Farticle%2Fdownload%2F1244%2F4251&usg=AOvVaw3ZoDVkX4eJWSmNOTz3IOaW>>. Acesso em: Jan 2018.

SMITH, S. e JORDAN, A. What the papers say and don't say about disability. Londres: Spatics Society, IN: **Handbook of Disability Studies**, 1991. Disponível em: <<https://books.google.com.br/books?id=vAKSZPR-hk0C&pg=PA534&lpg=PA534&dq=SMITH,+S.+e+JORDAN,+A.+What+the+papers+say+and+don't+say+about+disability.+Londres:Spatics+Society,+1991.&source=bl&ots=8jedZtLVmv&sig=ACfU3U07glwo53zeNAEv4QUns3NloQD5eQ&hl=pt-BR&sa=X&ved=2ahUKEwi3yZaN8dvgAhXQIbkGHRBMAfAQ6AEwAAnoECAQQAQ#v=onepage&q=SMITH%2C%20S.%20e%20JORDAN%2C%20A.%20What%20the%20papers%20say%20and%20don't%20say%20about%20disability.%20Londres%3ASpatics%20Society%2C%201991.&f=false>>. Acesso em: Jan 2018.

SODRÉ, M. Por um conceito de minoria. In: PAIVA, Raquel, BARBALHO, Alexandre (Orgs). **Comunicação e cultura das minorias**. 2. ed. São Paulo: Paulus, 2009, p. 11-14.

THOMPSON, J. B. **A mídia e a modernidade**: uma teoria social da mídia. Petrópolis, RJ: Vozes, 2008.

TREVISAN, F. Scottish disability organizations and online media: a path to empowerment or 'business as usual?' **Disability Studies Quarterly**, v. 34, n. 3. 2014.

TREVISAN, F. Search Engines: From Social Science Objects to Academic Inquiry Tools. **"First Monday"**, 19(11). 2014.

TREVISAN, F. **Disability rights advocacy online**: Voice, empowerment and global connectivity. New York: Routledge, 2017.

VALENCIO, N. Sociologia dos desastres – construção, **interfaces e perspectivas no Brasil** / organizado por Norma Valencio, Mariana Siena, Victor Marchezini e Juliano Costa Gonçalves – São Carlos: RiMa Editora, 2009.

VALENCIO, N. F. L. da S. Desastres: tecnicismo e sofrimento social. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 9, p. 3631-3644, Sept. 2014. Available from: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232014000903631&lng=en&nrm=iso>. Access on: Jan 2019.

VIANNA, F. S. L. **Uso atual de Talidomida e defeitos congênitos no Brasil**. 2008, 135 f. Dissertação (Mestrado em Genética e Biologia Molecular) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Porto Alegre, 2008. Disponível em: <<http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/15493/000680509.pdf?sequence=1>> Acesso em: Set 2018.

VIVARTA, V. **Mídia e deficiência**. Brasília: Andi; Fundação Banco do Brasil, 2003. 184 p.

Wikirebels – The Documentary. Disponível em: <<http://onlinejournalismblog.com/2010/12/12/wikileaks-the-documentary/>>. Acesso em: Out 2018.

WILSON, R.; GOSLING, S. e GRAHAM, L. A Review of Facebook Re-search in the Social Sciences. **Perspectives on Psychological Science**, v. 7, n. 3, p. 203-220, 2012.

WOODLEY, D.; RUNSWICK-Cole, K. 'The Violence of Disablism', **Sociology of Health & illness**, vol 33, no 4, p. 602-17. 2011. Disponível em: <<https://www.ncbi>>

nlm.nih.gov/pubmed/21226732>. Acesso em: Jan 2019.

SITES DAS ASSOCIAÇÕES:

ABPST - Associação Brasileira de Portadores da Síndrome da Talidomida.
<<http://www.Talidomida.org.br>>

AVITE -Asociación de víctimas de la Talidomida. <<http://www.avite.org>>

FfdN -Föreningen för de Neurosedynskadade. <<http://www.thalidomide.org>>

ITA- The Irish Thalidomide Association. <<https://www.thalidomideireland.com>>

TGA - Thalidomide Group Australia. <<https://www.thalidomidegroupaustralia.com>>

TS - Thalidomide Society. <<https://www.thalidomidesociety.org>>

TVAC - Thalidomide Victims Association of Canada. <<https://thalidomide.ca>>

VITA- Vittime Italiane Talidomide. <<https://www.vittimetalidomideitalia.it>>