

**ALESSANDRA SANTANA SOARES E BARROS**

**A DEFICIÊNCIA RELATIVIZADA:  
ENTRE DISCURSOS E A PRÁTICA POLÍTICA**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais, da Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal da Bahia, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Doutora em Ciências Sociais, área de concentração em Antropologia.

Orientador: Prof. Dr. Paulo César Borges Alves

**SALVADOR  
2005**

Ao meu irmão mais velho,  
que se ainda estivesse vivo, estaria  
agora muito feliz: pela tese e por  
mais uma sobrinha.

## AGRADECIMENTOS

Meus pais, D. Margarida e Prof. Pantaleão: a vocês dois, que sempre apostaram no sucesso de seus filhos e investiram incondicionalmente em suas formações, eu agradeço com toda a alegria e gratidão do meu coração. Obrigada pelo apoio de toda uma vida e pelos cuidados sempre constantes junto aos meus filhos, Marília e Maurício, ajuda sem a qual, eu nunca teria conseguido chegar ao fim desse trabalho.

Meus irmãos: Lulu, Teka e Marcus. Irmãos são versões de uma estória. Apesar da distância estou sempre perto. Obrigada a vocês três também. Muito.

Minha tia Rita e minha prima Nanda, que me acolheram em sua casa e me cercaram de cuidados e atenção, nunca vou conseguir agradecer a vocês, o quanto merecem, por todos aqueles meses. Obrigada demais.

Uaçai, obrigada por me ensinar – com a nossa Carmen - a revolucionar de um modo absolutamente inesperado, os rumos de um doutorado. Obrigada por tudo mais.

Malu, minha amiga querida: há quinze anos atrás se nos dissessem que, assalariadas e mães solteiras chegaríamos aqui, acho que não acreditaríamos. Obrigada pela companhia.

Paulo, meu orientador, obrigada por todos esses anos: pela competência ofertada de maneira agradável e pela sensibilidade na leitura, tanto da tese, como de meu trajeto pessoal e acadêmico. Obrigada pela generosidade com que interpretou cada momento.

Amigos e amigas que nunca esqueço: Socorro, Stella, Lu, Aidê, Aderval, Lusimar, Mirtes, de uma ou de outra maneira, comigo presentes durante todo esse tempo. Lhes prometo que, passado isso tudo, estarei mais presente de verdade.

Agradeço, por fim, à ANIS – Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero, pelo empréstimo das matérias de jornal pesquisadas, bem como, pelos debates, estudos e parcerias proporcionados.

*“Lei da desilusão: Aquele setor da comunidade pelo qual, como liberais, temos a maior simpatia, inevitavelmente se revela como o de mentalidade mais tacanha e de maiores preconceitos.”*

**Arthur Bloch.** A Lei de Murphy e outros motivos por que tudo dá errado!

*“Lingüística: A vocação humana para emitir falsidades, negar, circundar, está na construção mesma da língua – não é moral. Mas se juntarmos uma coisa com a outra temos a imagem do caos [...].”*

**Millôr Fernandes.** Millôr definitivo: a bíblia do caos.

## SUMÁRIO

LISTA DE ILUSTRAÇÕES.....	VI
LISTAS DE TABELAS E GRÁFICOS.....	VII
RESUMO.....	VIII
ABSTRACT.....	IX
<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>1</b>
<b>CAPÍTULO 1 .....</b>	<b>11</b>
O MODELO SOCIAL: A DEFICIÊNCIA RELATIVIZADA.....	11
<b>CAPÍTULO 2 .....</b>	<b>20</b>
BASES TEÓRICO-METODOLÓGICAS: A ANÁLISE DE DISCURSO .....	20
AGREGANDO CONTRIBUIÇÕES À ANÁLISE DE DISCURSO: FOUCAULT .....	29
AGREGANDO CONTRIBUIÇÕES À ANÁLISE DE DISCURSO: BOURDIEU .....	38
<b>CAPÍTULO 3 .....</b>	<b>42</b>
DEFICIENTES EM ESCOLAS REGULARES:O MODELO SOCIAL NA REALIDADE BRASILEIRA.....	42
A PROPAGANDA COMO OBJETO DE ANÁLISE DE DISCURSO. ....	43
A PROPAGANDA SOCIAL.....	46
A PEÇA PUBLICITÁRIA DO MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO .....	51
SITUANDO A ANÁLISE DE DISCURSO: CONTRIBUIÇÕES DA NOÇÃO DE <i>CAMPO</i> EM BOURDIEU ..	55
A TRAJETÓRIA DAS POLÍTICAS EDUCACIONAIS: ENSINO ESPECIAL E EDUCAÇÃO INCLUSIVA...	63
EDUCAÇÃO INCLUSIVA: A SÍNDROME DE DOWN COMO ÍCONE .....	74
A IDEALIZAÇÃO DA PEÇA PUBLICITÁRIA PELA INCLUSÃO DO DEFICIENTE. ....	78
NOTAS PARA REPENSAR A COMUNICAÇÃO EM SAÚDE. ....	85
<b>CAPÍTULO 4 .....</b>	<b>90</b>
A CONTESTAÇÃO AO ABORTO POR ANOMALIA FETAL: OUTRA EXPRESSÃO DO MODELO SOCIAL.....	90
O QUE É O ABORTO POR ANOMALIA FETAL.....	91
OS RECORTES DA INVESTIGAÇÃO: A ABRANGÊNCIA E A ABORDAGEM.....	98
NOTÍCIAS DE JORNAL COMO <i>CORPUS</i> EMPÍRICO.....	105
SITUANDO AS ATIVIDADES DAS ENTIDADES EM UM CONTEXTO: UM BREVE PANORAMA.....	113
O ABORTO POR ANOMALIA FETAL NÃO ESTAVA NA PAUTA DOS EVENTOS CIENTÍFICOS.....	117
AMPLIANDO O <i>CORPUS</i> EMPÍRICO: OUTRAS FORMAS DE PARTICIPAÇÃO DAS ENTIDADES.....	125
A MÍDIA, O ABORTO POR ANOMALIA FETAL E O SILÊNCIO DAS ENTIDADES DE DEFICIENTES .	135
<b>CAPÍTULO 5 .....</b>	<b>138</b>
DISCURSOS SOBRE DEFICIÊNCIA SÃO PRODUTOS DE DIFERENTES CONTEXTOS CULTURAIS ...	138
<b>CAPÍTULO 6 .....</b>	<b>157</b>
CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	157
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>	<b>166</b>
<b>APÊNDICES .....</b>	<b>178</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>186</b>

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

CARTAZ. **Toda criança tem direito a escola.** Ministério da Educação. Governo Federal. Publicidade. ....p.187

CARTAZ. **Tudo é mais difícil em uma cadeira de rodas.** Dia 19 de agosto vacine seu filho contra a paralisia infantil. Ministério da Saúde. Publicidade..... p.188

CARTAZ. **Rubéola.**Toda mulher de 12 a 39 anos deve se vacinar. Ministério da Saúde. Publicidade.....p.189

CARTAZ. **Todos juntos, aprendendo com as diferenças!** Ministério da Saúde/ PNUD/ Fundação VitorCivita. Publicidade.....p.190

## LISTAS DE TABELAS E GRÁFICOS

**TABELA 1** – Classes de argumentos veiculados na mídia a favor do aborto por Anomalia Fetal – 1996-2001 (%) .....p.179

**TABELA 2** – ‘Autonomia Reprodutiva’ justificando a prática do aborto anomalia fetal e seus porta-vozes na mídia. 1996 – 2001 (%) ..... p.179

**TABELA 3**– Argumento da ‘Discriminação contra deficientes’ desrecomendendo a prática do aborto por anomalia fetal e seus porta-vozes na mídia – 1996 – 2001(%) .....p.180

**TABELA 4** – Classes de argumentos contrários ao aborto por anomalia fetal veiculados na mídia – 1996-2001 (%) .....p.180

**GRAF. 1** Articuladores dos argumentos favoráveis ao aborto por anomalia fetal - Presença na mídia ( 1996-2001).....p.179

**GRAF. 2** Articuladores dos argumentos contrários ao aborto anomalia fetal - Presença na mídia ( 1996-2001) .....p.180

## RESUMO

Esta tese analisou aspectos da apropriação do *modelo social* da deficiência pelas narrativas do ativismo brasileiro em prol dos interesses dos deficientes. Partiu-se do pressuposto que o modelo social, já em sua gênese, ressignifica a deficiência de modo à relativizá-la e atenuar as dimensões de gravidade da condição de deficiente. Para empreender esta análise se considerou o referido ativismo enquanto consubstanciado na atuação das principais entidades brasileiras de assistência aos deficientes mentais. Partiu-se, ainda, da premissa que a militância desta categoria minoritária se expressa, basicamente, na bandeira pelo fim da discriminação, pautada na afirmação da igualdade de direitos e, em grande medida, na negação da diferença, enquanto uma variante do discurso relativizador acerca da deficiência. A pesquisa que fundamentou empiricamente a tese foi empreendida a partir de dois estudos de caso que evidenciam exemplarmente a incorporação de premissas do modelo social: 1) a campanha governamental, do ano 2000, pela inclusão dos alunos deficientes nas escolas comuns, focada em uma peça publicitária do Governo Federal amplamente divulgada e 2) o grau de participação das referidas entidades de deficientes em um longo e polêmico debate nacional – aqui recortado no período de 1996 a 2001 - sobre o aborto de fetos com anomalias, que teve a mídia como palco de expressão e a produção científica das entidades como espaço ideal de repercussão. A análise de discurso empregada buscou privilegiar as condições sócio-históricas de produção da linguagem, valendo-se, para isto, das reflexões de Bourdieu acerca da teoria dos *campos* e de Foucault sobre *formações discursivas*. Estes estudos de caso demonstraram inconsistências do projeto identitário de uma categoria minoritária que experimenta dificuldades em operar um campo discursivo que é, ao mesmo tempo, um campo político. Tendo em vista que o modelo social foi originalmente elaborado a partir da reflexão teórica de acadêmicos e militantes de países centrais, concluiu-se que, para o Brasil, país periférico caracterizado por uma sociedade civil fracamente organizada, a inconsistência entre discurso pregado e prática política na militância pelas pessoas deficientes resulta, em parte, da apropriação acrítica de uma reflexão gestada em um outro contexto. Ainda que tenha incorporado um certo tom de denúncia, na medida em que expõe a distância objetiva existente entre os ideais de uma causa e suas realizações concretas, a reflexão teórica que embasou esta tese buscou, de algum modo, superar o dualismo maniqueísta que situa discurso e prática em pólos distintos. Assim sendo, se espera ter reafirmado a qualidade dependente e complementar que há entre discurso e prática no processo de contínua construção destes.

**PALAVRAS-CHAVE:** políticas públicas, pessoas deficientes, análise de discurso, síndrome de Down, educação inclusiva, aborto por anomalia fetal.



## ABSTRACT

This thesis analyzed aspects of the appropriation of the social model of the deficiency by the narratives of the Brazilian activism on behalf of the interests of the deficient ones. It was assumed that the social model, already in its genesis, redefines the deficiency in order to make it relative as well as lessen the dimensions of gravity of the condition of deficient. To undertake this analysis, the referred activism was considered while based on the performance of the main Brazilian entities of assistance to the mentally deficient ones. It was moreover assumed, as a premise, that the militancy of this minority category is expressed, basically, by the idea of the end of the discrimination, based on the statement of the equality of rights and, in great measure, in the denial of the difference, as a variant of the speech of relativity concerning the deficiency. The research that based the thesis empirically was undertaken starting from two-case studies that evidence well the incorporation of premises of the social model: 1) the government campaign, of the year 2000, for the deficient students' inclusion in the common schools, focused on and advertising piece of the Federal Government thoroughly published and 2) the degree of participation of the referred entities of deficient ones in a long and controversial national debate - here cut out from the period of 1996 to 2001 - on the abortion of fetuses with anomalies, that had the media as expression stage and the scientific production of the entities as ideal space of repercussion. The speech analysis used looked for to privilege the social-historical conditions of production of the language, thus using Bourdieu's reflections concerning the theory of the fields and of Foucault about discursive formations. These case studies demonstrated inconsistencies of the project identity of a minority category that has difficulties in operating a discursive field that it is, at the same time, a political field. Considering that the social model was elaborated originally starting from the academics' theoretical reflection and militant of central countries, it was concluded that, to Brazil, a periphery country characterized by a civil society faintly organized, the inconsistency between speech and political practice in the militancy for the deficient people results, partly, from a non-critical appropriation of a reflection generated in another context. Although it has incorporated a certain accusation tone, while exposing the objective distance that exists between the ideals of a cause and its concrete accomplishments, the theoretical reflection that based this thesis looked for, somehow, to overcome the manichaeic dualism that places speech and practice in different poles. So, one hopes to have reaffirmed the dependent and complementary quality that exists between speech and practice in the process of continuous construction of these.

**Keywords:** public policies, persons with disabilities, speech analysis, Down syndrome, inclusive education, abortion for differentiate anomaly of the fetus.

## INTRODUÇÃO

Minha aproximação como pesquisadora ao tema da deficiência está relacionada ao trabalho que realizei, durante seis anos em um hospital para paraplégicos, tetraplégicos, sequelados em sua maioria por acidentes de trânsito, tiros e derrames cerebrais, ou mesmo por problemas de nascença. Meu trabalho naquele hospital me colocou frente a um tipo específico de deficiência física, caracterizada pelo comprometimento cerebral, ainda que não necessariamente pela deficiência mental. Esta forma de deficiência chama-se paralisia cerebral, e a condição paradoxal de sua existência – ao menos aos olhos do senso comum, para os quais cérebro e mente estão recíproca e exclusivamente relacionados – foi objeto de minha pesquisa e dissertação de mestrado.

Muito embora a postura profissional me obrigasse a um enfoque medicalizante da deficiência, foi o confronto com os limites da prática biomédica – principalmente em se tratando de doenças crônicas, que me impeliu a buscar conhecer a deficiência a partir de outros contornos epistemológicos. Realizei, então, o esforço de apresentar a deficiência, ou a experiência da deficiência - como me ensinou a fenomenologia – como resultado de uma construção social. A deficiência foi, naquela ocasião, estudada em uma pequena escala: como um fenômeno experimentado num nível de relações intersubjetivas. Apoiada, ainda, na dramaturgia social de Goffmann, descrevi o deficiente como um personagem.

No âmbito daquele hospital minha atividade como professora era variável. Ora se assemelhava àquela típica do ensino especial – dado que a mesma se realizava no espaço segregado da instituição, ora se assemelhava à atividade inovadora da educação inclusiva – pois voltava-se para a inserção de pacientes do hospital nas escolas da rede pública, estadual ou municipal de Salvador e região metropolitana. Visitei escolas, convenci diretores acerca da viabilidade da aceitação de determinadas crianças, busquei o Ministério Público, levei a questão aos jornais. Assim, pude conhecer muito vividamente, os limites e possibilidades desta prática, bem como o refrão e a sedução do discurso.<sup>1</sup> Ao mesmo tempo

---

<sup>1</sup> Na realidade, mesmo ainda hoje, me vejo envolvida com a vida acadêmica de alguns desses alunos. Três deles superaram o ensino médio e se vêem, agora, às voltas com o ingresso na Universidade. Por essa razão,

em que propugnava e realizava esta prática educacional de vanguarda, mantinha a ortodoxia do encaminhamento de algumas crianças deficientes para as escolas especiais. Nestas circunstâncias foi possível, então, conhecer por dentro e de perto as tradicionais entidades de assistência aos deficientes, mentais em sua maioria: APAEs, Pestalozzis, lares beneficentes e congêneres. (Muito embora as pessoas com deficiência mental não fossem clientela preferencial daquele hospital, de algum modo lá chegavam: ou porque à deficiência física se somava a deficiência mental, ou porque a fase de triagem que resultaria no direcionamento para outra instituição previa, antes, alguma forma de estudo da questão).

Quando me afastei do trabalho no hospital, estreitei a aproximação que já mantinha com a Secretaria de Educação do Estado da Bahia, iniciada em razão dos procedimentos de inclusão de deficientes no ensino regular. Naquelas circunstâncias prestei serviços ministrando cursos de capacitação para professores da rede pública acerca do tema da inclusão de alunos deficientes. Em tal oportunidade pude apreciar de perto outro aspecto da implantação de uma política educacional: a perspectiva dos professores de ensino fundamental e médio na qualidade de executores últimos de uma política. Desse modo, propus o tema na forma de projeto à seleção, sendo aprovada para o doutorado em Ciências Sociais desta Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas.

Logo no início do curso voltei a Brasília e me associe como pesquisadora a uma ONG – Instituto de Direitos Humanos, Bioética e Gênero. Nessa ocasião fui apresentada a uma vertente de reflexão filosófica – a bioética- que elegia, como categoria preferencial de análise, grupos em situação de vulnerabilidade, como, por exemplo, os deficientes. Pela via da reflexão da bioética cheguei à questão do aborto por anomalias fetais. Através desta aproximação, acabei reelaborando aquilo que era o projeto original apresentado por ocasião da seleção de doutorado, cabendo depois reaproximá-lo ao referencial teórico das ciências sociais. Então, nessa passagem de dois anos por Brasília, realizei parte da coleta de dados junto às bibliotecas e centros de documentação das federações de entidades das Apaes e associações de síndrome de Down e outras agências, condição facilitada pelo fato de Brasília centralizar a direção da maioria dos órgãos pesquisados. Junto à ONG referida foi

---

me pedem ajuda no sentido de lidarem com a excessiva tecnicidade exigida para a realização das provas de vestibular (tempo de resposta, modo de preenchimento de gabaritos, tipo de letra cobrada para a prova de redação) ou para o ingresso e permanência às custas de bolsa, tendo em vista que, a partir deste ano, o Governo contemplou os portadores de deficiências, a exemplo dos afrodescendentes e provenientes de escolas públicas, no âmbito das ações afirmativas.

possível ainda levantar toda a parte do material relativo à mídia impressa, que seria posteriormente analisado quando de meu retorno a Salvador.

Quando deveria prosseguir no levantamento dos dados e análise aprofundada do material coletado, à luz de bibliografia extensamente selecionada acerca de aborto, anomalias fetais, em suas variáveis sócio-antropológicas, mas também epidemiológicas e biomédicas, me descobri gestante. Ficara grávida apesar de uma cirurgia de esterilização anteriormente realizada estando, desse modo, absolutamente despreparada e surpreendida com a situação. Somou-se a isso, o fato de que uma gravidez ocorrida à minha idade, se consubstanciava em risco de má-formação fetal, o que me levou à busca de exames diagnósticos de triagem pré-natal, que nunca descartam de todo a possibilidade de tais ocorrências. Neste contexto, manter-me ativamente empenhada com o estudo do tema do aborto e das anomalias fetais, mostrou-se significativamente dramático. Sendo assim, após discussões com meu orientador, optei por reincorporar ao desenho da investigação aspectos da temática apresentada por ocasião da longínqua seleção para o doutorado – a inclusão de deficientes no ensino regular - o que se conformou no primeiro estudo de caso da tese. Essa temática, de trato mais brando, dado o estado emocional em que me encontrava, me permitiu manter o envolvimento com a pesquisa. Da questão do aborto por anomalia fetal, restou, em uma forma enxugada, o segundo estudo de caso que aqui consta. O que une os dois estudos de caso é um modo muito próprio de representar, de se referir a uma condição humana – próprio em sua capacidade de se desprender do referente e ganhar vida quase autônoma. O que une os dois estudos de caso são os discursos que orbitam em torno da deficiência.

Se esta tese é uma análise dos discursos emanados em torno de questões da deficiência, ela pareceria, então, a princípio, remeter-se, principalmente, à lingüística e à semiótica. Contudo, dado que a deficiência é abordada a partir das instituições sociais que se organizam para tratá-la e posteriormente reclamarem direitos de cidadania para as pessoas que têm deficiências, o remetimento sociológico da análise é premente. Além disso, parte-se da premissa que, no caso desta minoria em específico – os deficientes – foi possível identificar o modelo teórico-conceitual que alimenta a argumentação politicamente correta dos discursos. Sendo este modelo fundado em bases que tomam a relação

indivíduo/sociedade como condição preferencial de designação da deficiência, ele mereceria uma crítica a partir da reflexão das ciências sociais.

Este modelo é uma maneira alternativa, do ponto de vista teórico e conceitual, de se falar sobre a deficiência. A maneira já consagrada pelo uso é aquela que nos remete aos locais do corpo onde a deficiência se expressa, onde ela aparece; é aquela que nos diz que a deficiência não tem cura, e por isso, em geral, deixa as pessoas que ouvem estes relatos com vontade de chorar. Essa maneira consagrada é a do senso comum, mas é também a maneira de falar dos especialistas autorizados, como os médicos e outros profissionais de saúde e é também aquela maneira de falar a qual se refere o senso que transita entre o leigo e o informado: o dos jornalistas, por exemplo.

Entretanto, há alguns anos, militantes de entidades de deficientes dos Estados Unidos e da Inglaterra, principalmente, concluíram que esta maneira usual de se falar sobre a deficiência não era muito útil do ponto de vista político, porque resultava num certo imobilismo no que tangia à necessidade de transformações sociais. (Algo comparável àquela velha questão filosófica, reeditada pelas ciências sociais na forma do “Somos nós natureza ou cultura? Pois se somos natureza, então de nada adianta tentar mudar, pois estamos predestinados pela biologia, mas se somos cultura, então somos senhores de nosso destino”) Logo, aqueles militantes, colocaram a questão da deficiência mais ou menos nos mesmos termos: deficiência seria imanência ou transcendência? E concluíram pela transcendência, ou seja, ela estaria posta além de si mesma, estaria posta na sociedade e deveria ser entendida a partir do meio ambiente social. Definiram assim, esta maneira alternativa, do ponto de vista conceitual, de se falar sobre a deficiência. A sociedade, a qual sendo limitadora à expressão da diversidade humana em seus múltiplos graus de possibilidades, é que favoreceria a evidenciação das deficiências.

Este outro modo - aqui chamado de alternativo - de se falar acerca da deficiência se denomina modelo social da deficiência e é apresentado no primeiro capítulo desta tese. Esta forma acadêmico-científica (e isto é importante ressaltar, porque ela não é própria do senso-comum) de descrever a deficiência é caracterizada pela maneira como, em seus discursos, nas referências que se faz à pessoa deficiente, ou a se viver com uma deficiência, se relativiza o sofrimento experimentado. Isto é possível na medida em que o enfoque é voltado não ao corpo do indivíduo, mas ao meio ambiente social, que estando ou mais ou

menos adequado às necessidades daquele indivíduo, provoca o sofrimento que ele, então, experimenta. Esta forma de pensar e de falar sobre a deficiência não é hegemônica, mesmo no meio acadêmico. Há, portanto, uma série de questionamentos cabíveis a este modelo, que estão presentes ainda neste primeiro capítulo. Assim, esta tese já estará partindo do pressuposto de uma inconsistência fundamental do modelo social de descrição da deficiência.

Logo, o que esta tese apresenta de novo, o que pretende mostrar, é que do ponto de vista da prática política, aplicada ao Estado e à sociedade civil, este enfoque de descrição da deficiência - que caracterizei de relativizador - se mostrou pouco operativo em um país periférico como o Brasil. Pelo menos aqui ele não conseguiu municiar, efetivamente, as entidades de deficientes para que elas pudessem responder à altura, aquilo que a militância de deficientes de outros países do mundo entenderam como uma afronta aos seus interesses.

O modelo social que parece, a princípio, apenas um jogo de interpretação, pelo menos em países com larga tradição em associativismo como os Estados Unidos, representou ganhos do ponto de vista político nas agendas de defesa dos interesses das pessoas deficientes: acessos mais urbanizados nas cidades para cadeiras de rodas, para quem usa bengalas, para quem precisa de sirenes para atravessar a faixa de pedestres, sinalização em Braille, e etc. Mas não resta dúvida, que resultou sim, em todo um novo discurso sobre a deficiência. Um jogo de interpretação é, no fim das contas, também um jogo de palavras. Então, pode-se dizer que desse outro jeito de se falar sobre a deficiência se extrai e se abstrai uma outra retórica.

Mas aqui no Brasil o associativismo das entidades de deficientes só apropriou a forma do modelo social, mas não o conteúdo. Ficou com o discurso - vazio, por assim dizer, com a retórica no sentido pejorativo - pois não têm conseguido realizar a prática. No nosso contexto, quando aplicado ao mote do ativismo da comunidade de deficientes, o modelo social, que deveria lastrear a consecução de políticas públicas, termina reduzido a palavras de ordem que se exercitam numa guerrilha lingüística e num patrulhamento semântico de proporções exageradas promovida por detentores de conhecimento sobre a deficiência, que buscam reconhecimento desta autoridade escrevendo livros, em sua maioria, sobre inclusão de deficientes no ensino regular.

Assim, o que esta tese realizou foi uma análise destas palavras de ordem – que por vezes se traduzem em discursos politicamente corretos, bem como uma análise da pretensão a *discurso sério* (nos termos instituídos por Dreyfus e Rabinow, estudiosos de Foucault) reclamada pela comunidade de deficientes, quando no âmbito dos arranjos acadêmicos e corporativos produzem conhecimento em torno de questões como a defesa de interesse de pessoas deficientes. Em outras palavras, uma análise de alguns caminhos percorridos no processo de legitimação da autoridade que os detentores de conhecimento acima citados reclamam.

Embora sejam empreendimentos complementares entre si, foram analisados em momentos diferentes. O primeiro deles – a análise dos discursos politicamente corretos - está mais evidente no primeiro estudo de caso, que consta do capítulo três desta tese. Trata-se da análise da propaganda do Ministério da Educação do governo brasileiro, veiculada no ano 2000, acerca da inclusão de alunos deficientes nas escolas da rede regular de ensino – escolas convencionais, freqüentadas por todo tipo de criança. A inclusão de deficientes foi escolhida como objeto de análise, porque se trata de uma manifestação aplicada do modelo social. Este modelo, em sua forma bruta, comum a todos os modelos, como apresentado no primeiro capítulo, é uma construção abstrata, não é operacionalizável para análise. Permite elucubrações teóricas, mas requer um enquadramento na melhor realidade possível.

Deve-se dizer, em tempo, que estes aspectos, relativos às nuances teórico-metodológicas, nas quais se discutiram as melhores, ou menos piores, opções de análise, se fizeram presentes no capítulo de número dois desta tese. A análise de discurso prevista, que teve as narrativas do ativismo em prol dos deficientes como *corpus* empírico, buscou incorporar contribuições de Bourdieu na teoria dos *campos*, bem como, contribuições de Foucault acerca das formações discursivas, quando no âmbito da teoria do conhecimento discorreu sobre a arqueologia dos saberes. Este segundo capítulo não centralizou toda a metodologia. Apenas apresentou os pressupostos básicos do referencial teórico utilizado. Ao invés disso, optou-se por distribuir a discussão teórico-metodológica dentro dos estudos de caso, haja vista a natureza específica de cada recorte empírico – matérias de jornal, peças publicitárias, livros de resumos dos eventos das entidades corporativas – e a conseqüente exigência de abordagens que respondessem melhor a cada necessidade. Desse modo, o que este capítulo de número dois espera ter cumprido, foi, principalmente, a tarefa de ampliar a

compreensão do conceito de discurso, estendendo-o à noção de *Saber* sem, entretanto, se desfazer da instrumentalidade do apelo à noção de *mensagem* e da extensão deste apelo à noção de *narrativa*, advindas da lingüística e da teoria literária, respectivamente.

Voltando aos objetivos da tese, diga-se que o segundo empreendimento desta – a análise da pretensão a *discurso sério* das narrativas que surgem atreladas à temática da deficiência - é imediatamente evidenciado pela análise da produção científica de duas grandes federações de entidades de deficientes, provocada a partir da polêmica do aborto de fetos com graves anomalias, que se sucedeu no período de 1996 a 2001. Este foi o segundo estudo de caso e, assim como o anterior, buscou na questão deste tipo de aborto, uma chave de aproximação conceitual com o modelo social da deficiência para objetivamente exemplificá-lo. Constatou no quarto capítulo da tese. O sentido de discurso sério deve ser tomado como sendo aquele que comporta falas de autoridade e o fato de que esta autoridade enquanto tal, ou seja, enquanto instituída oficialmente, não é simplesmente outorgada, mas conquistada, sendo seu reconhecimento continuamente disputado junto às falas concorrentes. Uma análise de discurso que contemple esse aspecto deve, então, tentar capturar o dinamismo desta tensão, congelando momentos em que algumas palavras de ordem eram canceladas em sua cientificidade e elevadas à condição de politicamente correta e nos quais determinados atores eram elevados à condição de autoridade no assunto.

É oportuno esclarecer que, do aborto por anomalias fetais, na verdade só interessou a esta tese um aspecto contingencial: a inclinação equivocada pela síndrome de Down. Pois o modo como a mídia noticiou os tantos eventos que giraram em torno do aborto por anomalia fetal, fez parecer que também àquela anomalia – a síndrome de Down - se aplicava esta forma de aborto, o que, no entanto, não era verdade. E a síndrome de Down foi especialmente enfocada na investida empírica desta pesquisa porque ela permitia uma aproximação entre os dois estudos de caso: estava presente em destaque na propaganda do MEC, sendo um elemento-chave para a análise da linguagem desta, e era a deficiência para a qual se voltavam, preferencialmente, as entidades organizadas que foram objeto de análise em suas produções científicas.

Desse modo, o capítulo quatro da tese, que analisa a produção documental e científica das federações de entidades de assistência, evidencia este aspecto da inclinação da cobertura jornalística à utilização da imagem da síndrome de Down, bem como traz



dados que expõem a omissão, ou debilidade da reflexão crítica, por parte da comunidade de deficientes, no que tange à contestação do aborto por anomalia fetal. Mundo afora, se interpreta este tipo de aborto, em que o feto gestado tem anomalias graves, com base naquilo que ensina a perspectiva social de apreciar a deficiência, ou seja, que essa forma de aborto é discriminatória. Logo, esse tipo de aborto é como um grande precedente que justificaria atitudes preconceituosas que feririam os interesses das pessoas deficientes. Mas aqui no Brasil, a despeito de toda visibilidade oferecida pela mídia ao aborto por anomalia fetal, as entidades de deficientes, depositárias e reprodutoras dos discursos da deficiência, mantiveram-se notavelmente alheias à qualidade provocativa da questão, apesar dos inúmeros eventos científicos que realizaram.

Tanto quanto o aborto de fetos com anomalias, sustentar a inclusão incondicional de todo tipo de criança na escola regular também coloca o modelo social à prova em seus limites. Neste caso, o que esta tese demonstra, apreciável no já assinalado estudo de caso do capítulo terceiro, é que o modelo social é facilmente exposto em suas fragilidades e incongruências intrínsecas, quando submetido ao desafio da execução de políticas públicas em um país periférico. Ou seja, quando o discurso governamental propõe uma coisa e na prática realiza outra, ou quando no âmbito de diferentes instâncias administrativas de uma mesma gestão de Governo, a tradução discursiva das premissas de defesa dos interesses das pessoas deficientes, se contradiz. Assim, por exemplo, o que foi proposto no domínio do Ministério da Educação, acabou sendo contradito pelo que se realizou em termos de propaganda social no domínio do Ministério da Saúde.

O capítulo quinto demonstra que, apreciadas à luz da realidade brasileira, estas respostas insatisfatórias da aplicação prática do modelo social da deficiência se evidenciam porque são potencializadas pela qualidade fracamente organizada da nossa sociedade civil, que perpetua o formato assistencialista da atenção prestada ao deficiente. Assim, dois aspectos explicam aquela postura de alheamento em relação ao aborto por anomalia fetal por parte dos ativistas - que são ao mesmo tempo veiculadores discursivos. O primeiro remete-se às dificuldades inerentes de operacionalização do modelo social da deficiência - ou seja, a ferramenta conceitual que têm em mãos é inconsistente - e o segundo às dificuldades circunstanciadas pela nossa condição e tradição política nos âmbitos de uma democracia participativa incipiente, que vai se refletir na estrutura organizativa da

sociedade civil. Nosso associativismo clientelista e corporativo, em sua maioria, principalmente no que tange à atenção ao deficiente estaria, inclusive, despreparado, do ponto de vista de seus quadros funcionais, para lidar com as sutilezas argumentativas requeridas pela retórica do modelo social da deficiência.

O círculo interpretativo da análise de discurso proposta estaria, por fim, fechado, ou quase, caso fosse possível sistematizar a trajetória de legitimação de conhecimentos que permitiu que a referência aos discursos sobre a deficiência a remetesse a um campo epistêmico próprio. Contudo, avaliar o percurso e o estatuto de um conjunto de saberes e valores forjados em torno de um conceito, requer e permite um traçado analítico pouco ordinário. Logo, não há um capítulo em particular, no qual possa se identificar esse objetivo da análise. Mesmo antes, quando se discorria sobre a proposta do Ministério da Educação e acerca da impropriedade de sua política educacional, a análise já assinalava elementos da conformação de um campo nascente de conhecimento – a educação inclusiva. Desse modo, no processo de compreensão de um dos aspectos desta dinâmica de conformação do discurso sobre a deficiência, entendido enquanto o saber sobre a deficiência, esta tese constatou que, não por acaso, aqueles especialistas que emprestaram autoridade e reconhecimento a este discurso, foram, no caso da deficiência organizada no Brasil, os mesmos que estavam informando e instrumentalizando, do ponto de vista técnico e teórico, políticas públicas e o ativismo das entidades.

Então, fechando senão o círculo hermenêutico, ao menos o círculo que conforma o saber em um campo, uma destas especialistas que assessorou o Ministério da Educação – uma escritora e jornalista - seria a mesma a subsidiar momentos de consagração da cientificidade, requerida pelos discursos que almejam a afirmação de sua autoridade de fala. (Momentos como congressos, simpósios e outros eventos organizados pelas entidades de assistência ao deficiente.) Logo, se considerou que esta perspectiva de descrição conceitual da deficiência – o modelo social- chegou até os executores de políticas públicas bem como até os conselhos científicos das federações de entidades de deficientes fazendo o percurso próprio de um discurso, quando se amplia a compreensão deste termo e o entendemos como um campo disciplinar. Isto porque, na medida em que ia se acumulando conhecimento acerca da deficiência, em torno dele, também se acumulavam modos próprios de falar sobre

esse conhecimento. Modos que às vezes, concorrem entre si e que, neste sentido, criam sempre algo mais a se dizer.

Na medida em que um dos fundamentos da análise de discurso é o assinalamento das suas condições históricas de produção – suas condições de possibilidade - então pode-se dizer que uma de suas finalidades é evidenciar o caráter socialmente construído deste discurso. Tomada desse modo, a análise de discurso empreendida nesta tese por sobre algumas narrativas assentadas no modelo social, embora não tenha ambicionado de imediato este fim, o demonstrou secundariamente. Pois descrever os passos de elaboração do slogan de uma campanha de uma política social, por exemplo, destinada aos deficientes, é desnaturalizar palavras de ordem que, repetidas como chavões, fazem adormecer a percepção de que um dia elas não estiveram lá. Do mesmo modo, cuidados éticos no uso de termos que designem um tipo de deficiência, resultam em expressões que só são corretas no plano da moral de uma sociedade, ou seja, enquanto perdurar o acordo socialmente instituído – sempre arbitrário e substituível - que o estabeleceu.

Logo, se no âmbito do mestrado o empenho se deu em demonstrar o caráter de construção social próprio ao fenômeno da deficiência, desta vez ele se deu no sentido de evidenciar aspectos também de uma construção social, todavia, do conhecimento acerca da deficiência. Mas deve-se dizer que este ângulo da dinâmica da análise encontrou-se, de certo modo, diluído, ao longo de toda a tese.

## CAPÍTULO 1

### O MODELO SOCIAL: A DEFICIÊNCIA RELATIVIZADA.

A questão da deficiência pode ser analisada a partir de abordagens de ordem biomédica - que privilegia a descrição clínico-epidemiológica, a eleição de diagnósticos e a busca de cura ou tratamentos - e de ordem social – que privilegia a apreensão histórica do fenômeno, sua construção discursiva e sua categorização a partir de variáveis culturais. A estas duas tradições deu-se o nome de modelos médico e social, respectivamente.

Pensar a deficiência em termos de diferentes linhas de definição conceitual só foi possível porque havia um substrato teórico que nutriu a reflexão, denominado *Disability Studies* (LINTON,1998). Sem uma tradução conveniente para o português, não porque o léxico não permita, mas antes, porque não possuímos uma escola de pensamento correspondente, este termo designa os estudos, pesquisas e reflexões teóricas produzidas em torno das questões da deficiência. Nos Estados Unidos, Inglaterra, França e Canadá, a referência aos *Disability Studies* representa a coesão de pesquisadores com esta orientação comum, ainda que as filiações teórico-metodológicas possam ser diversas. Aqui no Brasil, por outro lado, a pessoa deficiente, tomada como objeto de pesquisa, encontra-se dispersa por cátedras como a fonoaudiologia, a pedagogia, o serviço social, a psicologia ou a fisioterapia. Além disso, não há, à diferença dos países que agregaram a deficiência em suas múltiplas variáveis sob a rubrica dos *Disability Studies*, praticamente nenhuma aproximação da reflexão ao referencial teórico das ciências sociais e humanas e, portanto, dos departamentos de história, antropologia ou sociologia das universidades.

O modelo médico explica a deficiência a partir de uma perspectiva mensuradora em relação ao parâmetro de normalidade. Descreve a deficiência clinicamente, ressaltando o caráter de ausência, deformidade e/ou insuficiência das funções do corpo biológico. (COLIN,1997). O modelo social, por outro lado, reposiciona este modo de valoração da deficiência, na medida em que busca a leitura destas ausências e insuficiências sempre à luz de um contexto. Isto leva a relativizar a carga de negatividade originalmente destinado no julgamento da deficiência. Segundo esta perspectiva, viver como uma pessoa deficiente

pareceria tão difícil, não devido a circunstâncias imanentes à deficiência em si, mas em grande medida, devido às condições impostas por uma sociedade que não favorece a adaptação daqueles que não preenchem os parâmetros de normalidade.

Desse modo, este modelo apregoa que as diferenças são muito mais contingentes e passíveis de serem entendidas como resultantes de insuficiências do meio ambiente social desprovido de reordenamentos urbanísticos e adaptações arquitetônicas, por exemplo, do que indicativas das incapacidades inerentes à pessoa deficiente. São próprios das narrativas do modelo social preceitos como: “deficientes somos todos, uns mais identificáveis, outros menos”, ou “deficiente é a sociedade que está despreparada para receber pessoas com necessidades especiais”, ou ainda expressões como “ditos normais”, numa alusão à superficialidade ou efemeridade da condição de normal apresentada por alguém em contraposição a um deficiente.

Segundo GLEESON (1997), a reflexão teórica que derivou no modelo social remonta à década de setenta e coincide com o surgimento de uma entidade britânica de atenção aos deficientes – a Liga dos Lesados Físicos contra a Segregação, de caráter não assistencialista, e portanto inédita, neste sentido. Tal iniciativa se deu no Reino Unido, tendo por teóricos precursores os sociólogos Paul Hunt e Michael Oliver, ambos deficientes físicos, os quais, no contexto das atividades daquela entidade – que aliava reflexão intelectual e ativismo político em prol dos deficientes, buscaram redescrever a forma como a deficiência era tradicionalmente apreendida. Assim, alternativamente à perspectiva medicalizadora e biologicista, foi proposto o modelo social da deficiência. Tratou-se de uma proposta ousada, pois o que pareceria, à primeira vista, uma mera disputa pela predominância de um conceito, representava, antes de mais nada, um redirecionamento do foco de responsabilização pela condição experimentada pelo deficiente: da disfunção orgânica contida no corpo para a insensibilidade da sociedade em considerar a diversidade em suas múltiplas manifestações (OLIVER, 1990).

Neste sentido, outras manifestações da diversidade, como a condição de ser mulher ou de ser negro, já haviam sido contempladas por perspectivas que buscaram desessencializá-las ou reposicioná-las ao outro pólo da tensão natureza *versus* cultura. Colocada nestes termos, a deficiência passava a ser vista como uma forma específica de opressão. A causação da deficiência estava deslocada do indivíduo para a coletividade

social, de dentro do corpo, para fora deste, para o meio ambiente externo. Desse modo, a disfunção orgânica (ausência de um membro, atrofia da camada de córtex cerebral, redução do número de neurônios, insuficiência do metabolismo ou quaisquer outras circunstâncias fisiológicas ou anatômicas) seria interpretativamente neutra, isenta de significação *à priori*. Mas, ao sofrerem o impacto com uma sociedade fundada em relações de produção e ordenamentos institucionais que privilegiam a capacidade produtiva das pessoas, valorizando apenas as aptas e eficientes, é que as disfunções se converteriam em desvantagens, então verdadeiramente denomináveis de deficiências.<sup>2</sup>

Logo, a superação da adversidade experimentada pela condição de deficiente passaria não somente pela busca de recursos terapêuticos da medicina de reabilitação ou da educação especial, como, acima de tudo, pela ação política transformadora que proporcionasse arranjos sociais menos excludentes, pois que, ampliados a necessidades outras que não somente aquelas comuns a maioria da população. Essa transformação social pressuporia, acima de tudo a subversão da ordem capitalista de organização das sociedades, privilegiadora da produtividade e da eficiência. Isto indicava, segundo OLIVER & BARNES (1998) que a inspiração filosófica da escola de pensamento do modelo social da deficiência era o marxismo.<sup>3</sup>

Esta politização na perspectiva de enfrentamento da deficiência implicaria em uma reedição do léxico empregado para referir a condição de deficiente. Desse modo, para além da sugestão de banimento de termos vulgarizadores, consagrados por uma longa tradição que enfocava a negatividade da deficiência no indivíduo deficiente, o discurso proporcionado pela reflexão do modelo social, em suas manifestações mais radicais, chega até mesmo a afirmar a impropriedade de certos termos, na prática quase sinônimos dos termos mais autorizados, mas que no entender daqueles teóricos, retrocederiam os ganhos conceituais adquiridos.<sup>4</sup> Assim, por exemplo, na língua inglesa, palavras como *crippled*, que poderia ser traduzida como aleijado e o termo *handcapped* que, embora não fosse usado em sentido pejorativo, remete-se etimologicamente à condição de pedinte, de

---

<sup>2</sup> A referência conceitual para o debate que remete a ideologia da opressão sofrida pelos deficientes ao capitalismo é ABBERLEY, 1987.

<sup>3</sup> A respeito da filiação teórica marxista do modelo social da deficiência, ver ainda GLEESON, 1997.

<sup>4</sup> Acerca da discussão terminológica ver BARNES, 1999.

mendigo – pessoa com um chapéu na mão – foram substituídas pelas expressões compostas: *physically disabled* ou *mentally disabled*.<sup>5</sup>

Este apego preciosista com o vocabulário utilizado para denominar a deficiência se estendeu à realidade de países de outra língua e, aqui no Brasil, manifestou-se em exageros de vigilância terminológica que beiram a guerrilha linguística.<sup>6</sup> Eis que assim, por exemplo, autores brasileiros como WERNECK(1999), SASSAKI (2002, p.15) e MONTAÑO (2002), que escrevem acerca da inclusão do deficiente na escola regular – uma política educacional claramente inspirada no modelo social da deficiência - gastam muitas páginas e energia propondo a distinção e suposta melhor adequação de um termo como “pessoa com deficiência”, em substituição à “pessoa deficiente” que, por sua vez, substituiu, às custas de igualmente longas celeumas, “pessoa portadora de deficiência”.

“Apesar de seu crescente uso na mídia, na educação e na legislação, a palavra ‘portador’ deve ser evitada, sendo utilizada apenas quando a mídia está reproduzindo falas de um profissional ou trechos de documentos. De acordo com o que está escrito no *Manual da Mídia Legal*, editado em novembro de 2002 pela *Escola de Gente [Comunicação em Inclusão]* em parceria com o Ministério Público Federal, a Universidade do Estado do Rio de Janeiro e a Rede ANDI, existem vários argumentos para não nos utilizarmos desse vocábulo: [...] **Não nos utilizamos de expressões como ‘portador de olhos azuis’ (porque também não há como dissociarmos os olhos da pessoa.)**”(VIVARTA, 2003, p.24). (grifo meu)

No âmbito das políticas de assistência, o modelo médico e o modelo social produziram estratégias de intervenção distintas e não necessariamente consoantes. Assim, grosso modo, o modelo médico se detém na superação da deficiência a partir da correção, nos indivíduos, dos defeitos e falhas que a tornam identificável. O modelo social, por outro lado, no que tange às práticas, propõe a modificação do ambiente, na forma da remoção dos

---

<sup>5</sup> É curioso observar, todavia, que, os termos na língua inglesa *blind e deaf*, não requisitaram versões politicamente corretas ou, se o fizeram, estas não vingaram. Assim, também, aqui no Brasil, os respectivos ‘cego’ e ‘surdo’ são palavras usadas sem constrangimentos, tanto como autodenominação pelas categorias respectivas (vide *União Brasileira de Cegos* e *Federação Nacional de Educação e Integração de Surdos*), como pela mídia, de maneira geral. Isto sugere que o policiamento semântico empreendido para termos como ‘aleijado’ e ‘retardado’, seja resultante da origem da reflexão sobre o Modelo Social, relacionada à militância e ao ativismo dos deficientes físicos, e que tenha, portanto, como resultado, o fato de que em relação a este tipo de deficiência o cuidado preciosista com o uso das palavras esteja mais inclinado a excessos de pura retórica.

<sup>6</sup> A esse respeito ver FONTES, 2000.

impedimentos e propõe, sobretudo, a modificação das atitudes, no sentido da afirmação positiva da deficiência. Por esta razão, o modelo social é amplamente apropriado pelos movimentos civis de pessoas deficientes, mundo afora. Os discursos de enfrentamento do preconceito e da discriminação são um aspecto nodal na tensão entre o modelo médico e o modelo social de explicação da deficiência, porque para ela convergem elementos como o valor da deficiência, o papel do deficiente e a afirmação identitária da categoria, descritos pelo modelo social na sua confrontação com o modelo médico.

Desse modo, a tensão entre estes dois modelos, colocada a princípio apenas em termos teóricos, se vê recorrentemente atualizada pelas questões que emergem da mobilização participativa no plano político, da categoria minoritária correspondente. Pois, a adoção das premissas oferecidas pelo modelo social, tem alimentado a implementação de demandas pautadas pelos movimentos de defesa dos interesses das pessoas deficientes. Nesta destacam-se a exigência da garantia de direitos civis reclamados, por exemplo, em aspectos como equiparação de oportunidades, a inclusão de alunos deficientes em escolas regulares ao invés de escolas especiais e o combate amplo e militante a todas as formas de discriminação em relação às pessoas deficientes.

O modelo social da deficiência se converteu, assim, em uma via subsidiária de instrumentação da comunidade de deficientes para a mobilização política, na medida em que reunificava os interesses daquela comunidade em torno de um mesmo projeto de superação da exclusão. Para OLIVER e ZARB (1997) uma possível comunhão de interesses nos segmentos desta comunidade estava antes diluída em função da fragmentação promovida pelo modelo médico. Aquele modelo, ao centrar sua intervenção no corpo físico dos indivíduos deficientes e abordar as partes ou funções afetadas distintamente, classificava a deficiência em diversas categorias - física, mental, visual ou auditiva – para fins de otimizar a atenção terapêutica medicalizante ou educativa. Entretanto, esse recurso segmentador acabava por distanciar as categorias de deficientes umas das outras e enfraquecia-lhes o poder de negociação junto às esferas políticas.

Os avanços táticos mais recentes da reflexão teórica do modelo social e da mobilização política dele derivada estão presentes em um documento da Organização Mundial de Saúde, apresentado na forma de uma chave de classificação, que representa a última geração daquela sistemática tradicionalmente denominada CID - Classificação



Internacional de Doenças (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2001). Este novo sistema - Classificação Internacional de Funcionalidade - na medida em que incorpora as premissas do modelo social, termina por ampliar radicalmente o universo das possibilidades de incapacidade e deficiência, dando suportes oficiais a máximas afirmadas pelo discurso da militância como “Deficientes somos todos” ou “Olhando de perto, ninguém é normal”. O que faz, em essência, é apropriar-se da relativização do conceito de normalidade, a ponto de, aproximar, enquanto sujeitos eleitos a partir dos enquadramentos de um mesmo rol, usuários permanentes de cadeiras de rodas a usuários de óculos para correções visuais banais, por exemplo.

As críticas que podem ser dirigidas ao modelo social referem-se, de imediato, ao fato de que sua lógica argumentativa foi construída a partir da experiência de um segmento de deficientes muito específico – homens jovens que se tornaram deficientes físicos devido a lesões na medula ou à poliomielite. Desse modo, a reflexão teórica do modelo social agregava preferencialmente valores próprios à condição masculina, como a produtividade, a capacidade para o trabalho e a independência que daí derivam.<sup>7</sup> Assim, os rearranjos sociais propostos seriam aqueles que permitissem a retomada desses níveis de atividade produtiva, como a colocação de rampas para cadeiras de rodas, por toda a cidade, por exemplo ou, no caso da surdez, o ensino abrangente da linguagem de sinais à uma população de indivíduos ouvintes (convertida, então, numa comunidade bilíngüe, como uma nação qualquer que se expressa na língua nativa e noutra dialeto)<sup>8</sup>.

Na origem de sua reflexão e ainda hoje, o modelo social ignora, contudo, que para algumas formas muito graves de deficiência, não há arranjos arquitetônicos, urbanísticos ou semânticos que permitam a expressão produtiva destes indivíduos, os quais estarão sempre submetidos à dependência e aos cuidados de terceiros. Pode-se dizer, então, que em grande

---

<sup>7</sup> Acerca do reconhecimento dos teóricos do modelo social às críticas oferecidas pelas teóricas feministas sobre a inclinação deste modelo a uma ideologia privilegiadora de valores do universo masculino, ver OLIVER, 1990.

<sup>8</sup> Embora não se trate de deficiência física, a questão da surdez é particularmente interessante para incrementar o debate. Seguindo a mesma linha de reflexão do modelo social, há teóricos que propõem a compreensão inovadora, segundo a qual os surdos não seriam, definitivamente, deficientes auditivos, mas sim, apenas, e tão somente, falantes de uma outra língua – a língua dos sinais. E, dadas as idiosincrasias deste modo próprio de expressão, com seus peculiares modos de se fazer rir, murmurar um segredo, ou narrar histórias, por exemplo, poderia-se até mesmo falar de uma Cultura Surda. Questionamentos a essa perspectiva, que denominou de “Nacionalismo Surdo”, estão bem elaboradas em RÉE (2000)

medida, o modelo social descreve a deficiência de maneira eufemizada. Não considera deficientes grandemente incapacitados – como alguém que perdeu por completo os movimentos do pescoço para baixo, não considera deficiências múltiplas - como alguém surdo, cego e deficiente mental ao mesmo tempo, como também, quem tem síndromes severas. Do mesmo modo, omite a dramaticidade dos quadros de deficiência e doenças progressivas que levam à morte e, das poucas vezes em que assume a concretude das dores físicas experimentadas por essas formas extremas (mas não raras) de sofrimento, apenas as menciona, para em seguida, centrar-se na questão da dor social causada pelo isolamento e pela discriminação, enquanto produtos de uma sociedade excludente. Isto se dá porque as narrativas sobre a experiência de dor e a subjetividade do sofrimento seriam personalistas demais para servirem de matéria-prima às demandas públicas e coletivas reclamadas pelo modelo social. Além disso, a plataforma teórica que sustentaria tais narrativas – como a Fenomenologia ou o Interacionismo Simbólico – não daria suporte ao projeto politizador e contextualizador do materialismo histórico presente no modelo social de descrição da deficiência.<sup>9</sup>

Este apego epistemológico do modelo social da deficiência à teoria marxista careceria mesmo de uma revisão, no sentido de mostrar-se compatível com a grandiosidade do projeto de transformação social proposto, como condição de inclusão dos deficientes nas agendas da modernidade. Questionar as contradições sistêmicas não parece estar, entretanto, na essência do discurso e da práxis do modelo social. Pois, suas realizações objetivas limitam-se, basicamente, a exigir justa participação no mercado de trabalho em medidas, por exemplo, como políticas de cotas que dêem equiparação para os deficientes e a reclamar o ingresso e permanência de alunos deficientes no sistema regular de ensino, sistema este mais operacional às exigências do mundo do trabalho. Entretanto, o que parece silenciado, é um questionamento cuja remissão é muito anterior: aquele relativo aos pressupostos da produtividade reclamada pelo modo capitalista de produção e, assim, ao pressuposto da eficiência como condição de reconhecimento positivo.<sup>10</sup> Isso passaria por

---

<sup>9</sup> Acerca da crítica, fundada em premissas fenomenológicas, de que o modelo social promove uma separação artificial entre corpo e deficiência, ver HUGHES e PATERSON, 1997.

<sup>10</sup> Acerca do reconhecimento por parte de teóricos do próprio modelo social, de que a inserção na sociedade através da atividade produtiva, não pode ser um objetivo almejavél a todos os deficientes, devendo, contudo, manter-se como uma crítica interna ao movimento de deficientes, ver ABBERLEY, 1997.

discutir que o capitalismo é essencialmente excludente e perpetuador de iniquidades. Essa discussão careceria, contudo, de ser ressignificada de forma crítica, no sentido de permitir a atualização da grande narrativa do marxismo ortodoxo a partir das narrativas menores, próprias das especificidades de gênero, de etnia, de geração e outras, que privilegiam o sujeito em suas particularidades até então subsumidas pela categorização de classe.

Talvez, mais anterior ainda e tão silenciada quanto, seja a pergunta que nos remete ao porquê da dificuldade em se lidar com a dramaticidade da deficiência. E se não é possível de todo respondê-la, fica como suposição que é esta dificuldade, expressa também como dificuldade em assumir a ausência de sentido do sofrimento, que nos leva desesperadamente a tentar explicar a deficiência, ora de uma maneira, ora de outra. Reconhecer as coisas nesses termos, todavia, requereria instilar um pouco do niilismo nietzscheano no olhar que se destina à experiência da deficiência, para a partir da assunção desta ausência de sentido reconhecer que, nem um, nem o outro modelo conceituais dão conta da dimensão trágica da deficiência.<sup>11</sup>

Concluindo, pode-se dizer que, neste ideal de conformação a novos patamares de tolerância e convivência social, propalado pelo modelo social da deficiência, há embutido o pressuposto não apenas da igual consideração de direitos, mas, em alguma medida, da proposição de uma igualdade de fato, promovida, muitas vezes, ao preço da atenuação e mesmo da negação da diferença. É assim que a construção discursiva do modelo social denuncia uma dificuldade, por parte de seus partidários, em assumir a diferença, aquela singularidade constitutiva da deficiência que em sua especificidade prenuncia uma distinção da pessoa deficiente em relação às demais. Ao mesmo tempo, todavia, esta lógica discursiva suscita reordenamentos que inauguram a afirmação do direito à diferença. Diferentes de fato, mas iguais em direitos, este projeto ambíguo, dificilmente defensável para além das elucubrações teóricas que o sustentam e de refinamento lógico de difícil alcance na execução prática das políticas públicas - foi analisado, por PIERUCCI (1999), a partir da questão do direito à diferença enquanto argumento dos movimentos das minorias. Segundo PIERUCCI, (1999, p.37)

---

<sup>11</sup> Ambos os modelos conceituais seriam, desse modo, projetos moralizadores os quais, nos termos e tipificação propostos por DINIZ (2002) atenderiam às angústias dos “heróis antitrágicos”.

“Dizer que a própria antítese – igualdade versus diferença – oculta a interdependência dos dois termos, porquanto a igualdade não é a eliminação da diferença e a diferença não obsta à igualdade é, sem dúvida, uma posição difícil de traduzir em idéias claras e distintas e, pelas sutilezas que implica e pela complexidade intelectual que exige de quem a abraça, mais difícil ainda de ser vivida e passada adiante, no quotidiano ou em contextos institucionais e políticos mais imediatamente conflituos. [...] Noutras palavras, não há vulgata possível de uma teorização toda feita em filigrana [...] E sem vulgata não há ativismo que se mantenha minimamente nutrido.”

Os estudos de caso apresentados nesta tese evidenciam aspectos da insustentabilidade de um projeto político de relativização da deficiência. Ou seja, de como é difícil manter na prática – ou, melhor dizendo, nas práticas políticas – o ideário do modelo social da deficiência.

Precedendo à apresentação destes estudos de caso, segue-se um capítulo com a descrição do modo como esta tese se serviu da teoria para trabalhar metodologicamente a questão enfocada.

## CAPÍTULO 2

### BASES TEÓRICO-METODOLÓGICAS: A ANÁLISE DE DISCURSO

O modo como a linguagem e as análises lingüísticas são consideradas nesta tese é tributário da perspectiva não-representacionista nas Ciências Sociais, concebida, por sua vez, a partir das correntes filosóficas herdeiras da “guinada lingüística” que impregnou o pensamento no século XX. Ao longo desse século a reflexão filosófica foi submetida à uma profunda modificação na concepção de linguagem, na medida em que ela deixou de ser considerada como um simples meio para traduzir ou expressar nossas idéias, para ser considerada um instrumento para exercitar e constituir essas idéias.

“ [A linguagem] deixou de ser vista como um meio para representar a realidade e passou a ser considerada um instrumento ‘para fazer coisas’. Junto com suas funções ‘descritivo/representacionais’ a linguagem iria adquirir, portanto, um caráter ‘produtivo’ e se apresentava como um elemento ‘formativo de realidades’. (GRACIA, 2004, p.47)

As críticas ao caráter representativista da linguagem contribuíram, desse modo, para a consolidação das abordagens construcionistas de análise nas Ciências Sociais.

Assim, parte-se da consideração que, se a distância que separa a representação do objeto que a ela corresponde é comum a todas formas simbólicas de significação, esta distância também deve ser apreciada na consideração de objetos culturais - objetos de limites difusos, carregados da subjetividade inerente às vivências das pessoas e da historicidade que o forjaram em seu percurso; objetos como, por exemplo, os ideais apregoados em favor dos interesses de um grupo minoritário. Assim, a vigilância que o pesquisador deve exercer para evitar a compreensão espontânea que presume apreender significações do atores sociais requer-se ainda mais criteriosa em se tratando da análise das narrativas emissárias destes ideais. Esta vigilância é o exercício contínuo de reconhecimento da distância existente entre objeto e representação. O desvendamento da qualidade socialmente construída deste objeto é recurso indispensável nesse processo

interpretativo. Neste sentido é que se inscreve a importância da ferramenta da análise de discurso.

Definir os limites e possibilidades metodológicas da análise de discurso passa por discorrer, antes, sobre o próprio sentido da palavra discurso. Pois, a palavra “discurso” é um desses conceitos, aplicados às ciências humanas e sociais, que se sabe utilizar, ou se pensa que se sabe, mas dificilmente se consegue definir claramente. O sentido que se possa tomar emprestado do âmbito cotidiano é aquele que associa o termo discurso à linguagem em uso em um dado momento, ou seja, ao *processo* comunicativo, à conversação. Mas dadas as dificuldades metodológicas de abarcar os múltiplos aspectos de um processo complexo como este e, principalmente, dado o caráter de dinamismo de qualquer processo, muitas vezes o termo discurso é usado no sentido apenas do *produto* deste processo comunicativo. Nesse aspecto, os termos “discurso” e “texto”, podem até ser tomados como sinônimos (ORLANDI, 2000).

Considerados numa perspectiva muito ampla, os conceitos de “discurso” se estendem desde aquele que o restringe a uma descrição linguística, a um segmento contínuo de linguagem, falada ou escrita, ou codificada por meio de outros signos, até aquele que o define na forma de um macroconceito como as *formações discursivas* de Foucault. Grosso modo, esta versão do conceito busca definir discurso como uma formação ideológica que organiza sistematicamente o conhecimento e a experiência no domínio em que se exerce (DISCURSO, 1996).

A depender de como se considera conceitualmente o termo discurso, uma ou outra vertente de análise derivam. No entanto, não é apropriado, desde que haja um compromisso teórico-metodológico consistente, se valer da expressão “análise de discurso” indistintamente. A sócio-linguística e a semiótica convencionaram que, a análise de discurso, verdadeiramente falando, é aquela que se presta a elucidar, acima de tudo, as condições sócio-históricas de produção dos enunciados linguísticos. Uma análise assim definida pode ser aplicada mesmo às conceituações mais pontuais de discurso – como o trecho de uma fala, por exemplo - desde que se parta do princípio de que um discurso, tomado como um fenômeno cultural de comunicação, não pode ser compreendido independentemente da situação social que lhe deu origem. Logo, o que define este tipo de

análise é menos o que vem a ser discurso, já que ele pode ser entendido de várias maneiras, e mais o modo como se empreende a análise.

Há de se considerar, ainda, que mesmo a conceituação mais restrita de discurso não é assim tão estreitamente previsível, na medida em que, não se restringindo à expressão falada ou escrita, pode chegar a prescindir da enunciação verbal. Não se limitando nem ao uso de letras, mesmo imagens e ilustrações, ou tão somente cores, são significativas o suficiente para dizerem algo. O que se analisa pode ser um conjunto de vários recursos expressivos – como um filme de cinema, mas pode ser apenas e tão somente uma palavra isolada, que para os fins da análise, ganha o status de um texto. Desse modo à uma figura, simplesmente, como aquela que ilustra uma peça publicitária, também se aplica uma análise de discurso. E, neste sentido, se reitera que, o que faz valer a denominação “Análise de Discurso”, serão o caráter metodológico do empreendimento e as remissões sócio-históricas que buscam situar aquele discurso no plano da atualidade.

Se o termo discurso, por si só, é confundível com a noção de texto ou de fala, então, se tomada como um todo a expressão *análise de discurso*, o que se tem é um confundimento adicional para com a expressão *análise de conteúdo*. Assim, se as ciências da comunicação e da linguagem convencionaram a análise de discurso atrelada às suas condições de produção, por outro lado, para análises que se fechavam no resultado mais que no processo, mais no produto do que na produção, ou em termos sócio-linguísticos, mais no enunciado que na enunciação, preferiu-se a denominação de *análises de conteúdo*. Esta é, basicamente, operacionalizada através de classificações semânticas, sintáticas e de análises lógicas do encadeamento das proposições (afirmações, declarações, juízos.) Parte-se do conteúdo lexical do texto e se chega a tabulações e frequências estatísticas das categorias elegidas (MINAYO, 1996. p.197). Enquanto técnica de tratamento de dados, esta forma de análise é caudatária das metodologias quantitativas, nem tanto pelo rigor da suposta objetividade dos números, mas principalmente pela relevância concedida ao conteúdo manifesto das comunicações. A vigilância que reconhece distância entre objeto e representação fica meio esquecida.

Dada a abrangência com a qual pode ser compreendida a noção de discurso, identificam-se outras intersecções conceituais relativas, por exemplo, aos termos discurso e

narrativa. Muito embora, narrativa seja um conceito que designe um gênero discursivo próprio, característico das histórias contadas, a noção não se restringe às reflexões da teoria literária. Pois, tomados de licenças poéticas, mesmo cientistas sociais e filósofos referem-se, algumas vezes, ao ocaso da modernidade como período caracterizado pelo “fim das grandes narrativas”, querendo com isso referirem-se a algo como o fim das grandes certezas explicativas que ordenavam sentido no mundo. Depreende-se daí, que a questão do sentido e do significado são centrais para uma compreensão mais sofisticada de *narrativa* que não a encerre nos limites do texto, de um conto ou de uma novela. Se partirmos do princípio que as análises linguísticas são análises interpretativas de possibilidades de sentido ou de significado, o conceito de narrativa a ele aplicado estende sua definição para além de um mero encadeamento de ações, próprio do estilo das histórias contadas. Assim, uma narrativa é melhor compreendida se considerada como ações encadeadas que guardam uma estrutura lógica entre elas, mas que acima de tudo estão associadas a razões de agir, ou seja, ao significado das ações, ou em outros termos, à motivação dos agentes (ABDALA JUNIOR, 2002). Desse modo, a própria definição dos elementos constituintes da narrativa, se aproxima desta compreensão. A intriga, um elemento distintivo de uma narrativa – tomada no sentido de novela - é melhor entendida como a estrutura de relacionamento pela qual os eventos adquirem significado.

Esta sofisticação e refinamento teórico no modo de compreender e explorar a noção de narrativa é tributária, em grande medida, à escola de pensamento fenomenológica. Para compreendê-la, parte-se do conceito de experiência, situando-a enquanto um modo de viver ambientado nas práticas cotidianas, o qual, quando problematizado por situações extraordinárias, como a doença, por exemplo, é então refletido, isto é, organizado reflexivamente. Logo, a narrativa seria uma dimensão constitutiva da experiência que se expressa tanto intersubjetivamente, ou seja, entre as pessoas, quanto intrasubjetivamente - dentro da pessoa tão somente. A narrativa seria o espaço e o momento desta tentativa de organização reflexiva da experiência vivida. Nesse sentido, para o semiólogo e linguista Umberto ECO “a narrativa talvez seja a maneira com que o próprio mundo mental se constitui” (CALLIGARIS, 2003, p.192).

Como se vê, tanto quanto com a noção de discurso, assim também a noção de narrativa permite uma ampla gama de possibilidades conceituais, do ponto de vista da



operacionalidade e recorte de um objeto empírico. Tanto pode se falar em narrativas de mitos, de lendas, se pode falar de um romance como narrativa, ou das narrativas da imprensa, quanto se pode falar nas narrativas cotidianas da vida familiar. Pode-se falar num relato autobiográfico como narrativa, ou mesmo em narrativa no sentido da contínua localização do *self* no mundo. No entanto, na medida em que um romance, este sim, e, por conseguinte, a mensagem nele contida, tem como facilmente distinguíveis os seus pólos de emissão e recepção – autor e leitor, respectivamente, a análise das narrativas do tipo literárias contribuiu, de modo destacado, à reflexão acerca da análise de discurso.

As análises linguísticas predominantes no século XX se davam de modo fechado e excessivamente preso ao texto do romance. Neste enfoque, o privilegiamento se fazia no sentido da desarticulação das partes daquela narrativa, para identificação de descritores como os personagens, as ações por eles desempenhadas, as categorias de lugares e as categorias temporais convocadas, as vozes e as perspectivas narrativas, a organização dos tempos verbais, dentre tantos outros. Do mesmo modo, análises que enfocavam preferencialmente a lógica interna da mensagem ocupavam-se em descrever, para posteriormente justificar suas funções, elementos próprios à sintaxe, ao léxico, ao arranjo linguístico de tal modo que fosse possível derivar algo como que uma fórmula. Esta vertente de análise denominou-se estruturalista ou formalista. O trabalho de Wladimir Propp sobre o conto russo e as análises dos mitos propostas por Levi-Strauss constituem, até o momento, os grandes paradigmas para análise estrutural do discurso. (ALVES & RABELO, 1999, p.174) Se fosse buscada uma analogia com o clássico e francamente difundido esquema *emissor/mensagem/receptor*, proposto pela lingüística estruturalista de Jakobson, poderia se dizer que esta forma de análise literária se prendia apenas na mensagem.

Neste sentido, os progressos experimentados pela teoria literária e que reverberaram nas reflexões acerca da análise de discurso se deram, basicamente, porque as noções de autor (comparável a emissor, no esquema de Jakobson) e leitor (comparável a receptor) passaram a ser mais valorizadas no plano da análise, bem como reelaboradas pela inclusão das categorias paralelas de narrador e narratário, respectivamente. Assim, no que tange ao narrador, tome-se como exemplo as considerações de um teórico da ficção:

“O escritor é um ser humano que existiu ou existe, em carne e osso, no nosso universo. Sua existência se situa no ‘não-texto’. Ao seu lado, o narrador – aparente ou não – só existe no texto e mediante o texto, por intermédio de suas palavras. De qualquer modo, ele é um enunciador interno: aquele que, no texto, conta a história.[...]” (REUTER,2002,p.19)

Do mesmo modo,

“O leitor é um ser humano que existiu, existe ou existirá em carne e osso, no nosso universo. Sua existência situa-se no ‘não texto’. Por sua vez, o narratário – aparente ou não – só existe no texto e mediante o texto, por meio de suas palavras ou daquelas que o designam. Ele é quem, no texto, escuta ou lê a história.”( REUTER, 2002,p.20)

Essas remissões ao “não-texto” permitem uma sofisticação da análise para além da tradicional abordagem centrada na mensagem em si mesma. Colocado em outros termos, pode-se dizer que:

“na teoria literária, o conceito de discurso representa um meio de romper as divisões entre textos literários e não-literários. O status especial do texto poético é substituído por um continuum de práticas linguísticas que são mais ou menos dependentes de contexto. A diferença entre ‘discurso na vida e discurso na poesia’ torna-se assim uma questão de grau, e não um absoluto. Segundo Volosinov, o discurso é ideológico no sentido de que surge entre indivíduos socialmente organizados e não pode ser compreendido fora do seu contexto.” (DISCURSO, 1996, p.214-215 )

Estavam dados, desse modo, para a teoria literária, os encaminhamentos necessários para análises que considerassem também as condições sócio-históricas de produção dos discursos. Deixou-se para trás as análises fechadas em si mesmas, análises internas e abstratas e partiu-se para análises circunstanciadas ou referenciadas.

Então, a vanguarda das análises, no sentido em que essas se estabeleceram enquanto críticas às abordagens ortodoxas, se interessaram, no pólo texto-produção, pelas condições da criação literária. Relacionando, portanto, o texto e o escritor – sua origem social, sua formação cultural, suas posições ideológicas, os movimentos aos quais pertenceu, ou aos quais se opôs. De modo complementar estudou, ainda, como o conjunto das instâncias da vida literária, expresso por editores, impressores, críticos, prêmios literários pôde ter importância na produção do texto e nele deixar traços específicos. No âmbito da recepção do texto, a análise considerou igualmente importante o público visado, aquele realmente

alcançado, em sua quantidade, em sua composição, nas suas formas de leitura, nas interpretações sucessivas que recebeu. Neste sentido, a análise de discurso, assim denominada, veio ser aquela vertente de análise linguística que procurou incorporar essa perspectiva crítica em relação às análises de narrativas tradicionais de formatos estruturais, tomando por objetos uma ampla gama de realizações culturais.

Segundo ALVES e RABELO (1999) as críticas às análises centradas no texto foram enriquecidas, particularmente, pelas reflexões de Paul Ricouer acerca da relação entre tempo e narrativa. Na qualidade de filósofo existencialista, a contribuição de Ricouer configurou-se, em grande parte, na incorporação dos conceitos de experiência e vivência à noção de narrativa. “Procurando superar as limitações da análise estruturalista sem, no entanto, abdicar de uma noção de estrutura, na análise do discurso, Paul Ricouer sugere que o discurso se fundamenta em uma dialética entre evento e significado.”(ALVES e RABELO, 1999, p. 175).

Ricouer partiu, ainda, da idéia de que o tempo humano, do modo como é culturalmente concebido e percebido, é um tempo recontado. Ou seja, o tempo torna-se tempo humano quando articulado de modo narrativo, enquanto a narrativa ganha significação quando esboça os traços da experiência temporal. Para desenvolver sua tese elaborou os conceitos de mimese I, mimese II e mimese III. A mimese I é o mundo pré-concebido de ações e a mimese III é o mundo de compreensão do leitor. A mimese II foi por ele assim definida: “Considero estabelecido que mimese II constitui o pivô da análise; por sua função de interrupção, abre o mundo da composição poética e institui, como já sugeri, a literalidade da obra literária.” (RICOUER, 1995, p.86).

O âmbito do não-texto, aqui referido anteriormente, subdividiria-se, assim, no mundo do autor e no mundo do leitor, os quais, por força de distintas experiências vividas, mesmo que não separados pela distância histórica de séculos, nunca coincidem.

Mas a análise não se encerraria no mundo do texto, que Ricouer denominou mimese II. Ele criticou uma ciência do texto que se estabelecesse apenas sobre a abstração da mimese II, que só considerasse as leis internas da obra literária, sem dar atenção ao que denominou montante e jusante do texto, respectivamente, os mundos do autor e do leitor. Para Ricouer, numa análise estrutural só nos é dado o momento da mimeses II, como se não houvesse o mundo pré-concebido de ações e o mundo de compreensão do leitor. Quando,

no entanto, todos nós temos familiaridade com o mundo que nos é dado, sendo a vida cotidiana o elemento paramétrico para interpretação – um horizonte interpretativo. Em suas palavras isto fica claro:

“Mas minha tese é que o próprio sentido da operação da configuração constitutiva da tessitura da intriga resulta de sua posição intermediária entre as duas operações que chamo de mimese I e mimese III. Ao fazer isso, proponho-me a mostrar que mimese II extrai sua inteligibilidade de sua faculdade de mediação, que é conduzir do montante à jusante do texto, de transfigurar o montante em jusante por seu poder de configuração.[...] Para uma semiótica, o único conceito operatório que permanece, é o do texto literário. Uma hermenêutica, em compensação, preocupa-se em reconstruir o arco inteiro das operações pelas quais a experiência prática se dá: obras, autores e leitores.” (RICOUER, 1995, p.86)

O exercício interpretativo realizado de modo incidental, como o que se observa no ofício da tradução de um romance para uma outra língua, dá testemunhos interessantes desta mesma preocupação, aqui assinalada, de abertura do texto para o universo de concepção/recepção. É oportuno referi-lo, neste momento, tendo em vista o caráter aplicado do empreendimento hermenêutico ali desenvolvido. Observe-se, assim, o que consta no *Prefácio do Tradutor*, na edição brasileira de um clássico da literatura russa, que tem sua primeira tradução direta do original para a língua portuguesa.

“ [...] Não podemos enfrentar um texto literário com a pretensão do dois e dois são quatro, pois estamos diante de discurso literário com toda a sua carga polissêmica, o que nos obriga constantemente a interpretar o sentido ou os sentidos de uma palavra ou expressão no contexto específico deste discurso e procurar o modo mais adequado de transmití-los. **Para tanto, é indispensável, é essencial, que o tradutor conheça, e bem, o universo cultural em que se produz esse discurso e os seus referentes vários [...]**” (grifo meu) (BEZERRA, 2003, p.7-13)

Tendo em vista a finalidade de aplicação imediata presente nesta tese, os pressupostos teórico-metodológicos da análise de discurso foram aqui apresentados num percurso histórico muito breve. Não sendo este o espaço para extensas reflexões, se reconhece, de todo modo, que as lacunas deste percurso caberiam ser preenchidas com remissões a outros empreendimentos reflexivos. Se o retrocesso buscasse suas gêneses primeiras, as lacunas seriam ainda maiores, pois as análises linguísticas foram objeto de tantas escolas de pensamento quantas foram as perspectivas filosóficas que se voltaram

para o estudo da linguagem ou que consideraram sua influência no acesso ao real. O olhar sobre a linguagem, ao longo dos séculos, oscilou entre enxergá-la como instrumento para se chegar ao conhecimento, e fonte mesma desse conhecimento, passando ainda por considerá-la como obstáculo que impediria a reflexão racional. Ainda, a depender de como se concebeu o estatuto de verdade do saber e da importância que se deu ao papel das representações sobre a realidade, derivou-se uma ou outra abordagens epistemológicas que permitiram referir o estudo da linguagem. O caráter inato ou adquirido como prevalecendo à instituição da linguagem humana, sempre norteou as escolas filosóficas que sobre ela se debruçaram; de modo que, ora como produto, ora como processo, ora como fim, ora como meio, ora como forma ora como conteúdo, a reflexão teórica sobre a linguagem percorreu caminhos distintos. Desse modo, corresponderam diferentes filiações das perspectivas de análises linguísticas. A análise de discurso é a vanguarda, mas é apenas uma delas. E ainda assim, estritamente falando, não existe uma única “análise de discurso”, mas muitos estilos diferentes deste tipo de análise.

“ O que estas perspectivas partilham é uma rejeição da noção realista de que a linguagem é simplesmente um meio neutro de refletir, ou descrever o mundo, e uma convicção da importância central do discurso na construção da vida social.” ( GILL, 2004, p. 244).

## AGREGANDO CONTRIBUIÇÕES À ANÁLISE DE DISCURSO: FOUCAULT

Apreciada em uma perspectiva metodológica, esta tese é basicamente uma análise de discursos. Pode-se assim dizer no sentido em que se consideram discursos simplesmente as narrativas da militância em prol da deficiência. Então, panfletos e libelos com palavras de ordem pela causa seriam meros atos de linguagem objetos de análise. Mas esta tese é também uma análise de discursos, porque muito antes dos panfletos se fazerem objetos de análise e muito antes da deficiência ganhar a voz do ativismo político, ela já vinha sendo construída como um campo do saber, reconstruída por essas mesmas práticas científicas, por aquelas outras políticas e assim, em processo de contínua construção, sendo forjada nos moldes do que Foucault chamou de *prática discursiva*, ou simplesmente de *discurso*. Por isso, esta tese trata-se acima de tudo de uma análise de discurso. Logo, no sentido em que se considera a Ciência uma grande narrativa e, de certo modo, no sentido em que Foucault considerou possível o “inquérito das ciências humanas”, os modelos de descrição da deficiência – modelo biomédico e modelo social – são narrativas menores inseridas em contextos socialmente construídos.

Do trabalho de Foucault essa tese apropriou, em grande medida, a noção de discurso aplicada a um campo disciplinar. Assim, por exemplo, quando Foucault se refere ao ‘discurso médico’, ao longo do *Nascimento da Clínica* ou em *A História da Loucura*, a categoria ‘médico’ a qual ele se refere é da ordem da ciência da medicina – um campo do saber, um campo epistêmico.

Como os discursos atuais evocados em nome da deficiência, sejam eles produzidos por um ou por outros modelos conceituais, têm sua origem num mesmo referencial – o da biomedicina (ou porque o reafirma ou porque o critica) pareceria óbvio justificar a opção teórico-metodológica a partir de Foucault em trabalhos como *Nascimento da Clínica*, principalmente, (dada a proximidade de doença e de deficiência), ou mesmo em *História da Loucura na Idade Clássica* (dada a similaridade entre deficiência e doença mental). Contudo, é muito mais o caráter de discurso construído e em contínua construção, que aproxima os pressupostos desta tese do pensamento de Foucault, do que qualquer referência a um campo disciplinar específico que ajudasse a descrever a deficiência. Por isso, da obra

de Foucault, os trabalhos que efetivamente se aplicaram aos propósitos e ao alcance desta tese foram *A Arqueologia do Saber* (FOUCAULT,2002a) *A Ordem do Discurso* (FOUCAULT,1996) e *As Palavras e as Coisas*. (FOUCAULT,2002b). Ou seja, aplicou-se do pensamento de Foucault, se não exatamente o método arqueológico de análise, ao menos o instrumental derivado pela rede subsidiária de conceitos tecida junto àquele método.

Destes conceitos, sem dúvida, o mais operacional para os fins desta tese foi o de ‘discurso’. No conjunto das obras citadas, Foucault designa o termo quase como sinônimo de saber. Para ele, ‘discurso’ é o próprio pensamento humano institucionalizado nas tantas e diversas carreiras da Ciência. Neste sentido, os termos discurso e pensamento inclusive se inter cruzam do ponto de vista semântico, se considerada, na perspectiva semiológica, a relação entre linguagem e cognição. (Esta é uma das poucas e rarefeitas proximidades da teoria de Foucault com a Linguística do Discurso, uma vez que o interpretaram muito mais à luz da Filosofia da Ciência do que da Filosofia da Linguagem).

Definir um discurso passa necessariamente pelo delineamento de suas condições de produção. Neste sentido, um empreendimento linguístico que quiser experimentar bons resultados nesta empreitada retrospectiva, assim o fará se alcançar a contextualização sócio-histórica que situa aquele discurso. Nestas circunstâncias, a qualidade da reflexão de Foucault é das mais produtivas. Foucault olhou para o passado com os olhos do presente. Levou ao extremo o combate ao anacronismo – essa forma de etnocentrismo temporal. Entendeu que de nada adiantaria entrar numa “máquina do tempo” carregando um exemplar do objeto que ele ansiava por descobrir a origem e, a partir daí, buscar pistas que se ligassem a ele, como outros objetos parecidos ou de uma menor complexidade que apontariam para formas mais simples, menos evoluídas do mesmo objeto em um seu estágio primeiro. Muitas vezes o objeto – um costume, um juízo moral, um predicado tido como humano – não estaria lá, nem embriões do que ele viria a ser. Nem um fóssil daquilo que ele é hoje.

À este tipo de arqueologia, de relações lineares e quase que diretamente observáveis, Foucault preferiu outra. Preferiu, ao olhar para o passado vasculhando documentos históricos ou a literatura de uma época – elementos do *corpus* de análise que ele denominaria *atos discursivos* – buscar vestígios que apontassem, no arranjo das relações sociais vigentes, que prioridade no estabelecimento da ordem, as instituições sociais

favoreciam, para que certas práticas e condutas se forjassem. Ou, que brechas nesses arranjos, permitiriam o emergir daquelas práticas e condutas, as quais, transformadas pela sucessão e sobreposição de outras conjunturas estariam continuamente se adaptando a novas denominações. Caso então, de posse destas denominações, nos voltemos para o passado, o que se pode ver é a correspondência entre este movimento de isolamento conceitual e uma perpétua e sempre atualizada tentativa de definição do homem, por ele mesmo.

Quando esta empreitada ganha contornos suficientemente sistematizados, ela se institui sob a forma das Ciências. Logo, as Ciências estariam para os homens, assim como os brinquedos estão para as crianças. Seriam manobras de enquadramento do mundo e das coisas do mundo que, aqui e lá, estariam sempre operando como tentativas de representação do humano, manipuladas e elaboradas para o fim da fruição de algum controle sobre desígnios além do alcance. As Ciências Humanas não seriam ciências, mas sim representações, endereçadas ao homem no sentido da afirmação dele. Representações que inventam o homem e a partir daí, justificam esta invenção através de campos de saber – de discursos. O que Foucault propõem, em última instância, é uma análise dos discursos que constroem o homem. Assim, o trabalho de Foucault, que se estabelece como uma *Arqueologia do Saber*, é muito mais uma empresa ontológica do que epistemológica. Até porque, diferentemente da Epistemologia, que analisa a racionalidade científica e a produção das verdades nas ciências, a Arqueologia de Foucault se desliga dessa questão para se situar no nível de um Saber que não reclama privilégio de verdade, apenas de reconhecimento e legitimação social.

Foucault denominou sua empresa, como uma *arqueologia*, talvez porque, dado o momento estruturalista de sua trajetória, quisesse uma metáfora que marcasse o caráter objetivista de sua empreitada teórica. Como o empreendimento dos arqueólogos tradicionais, quando aproximado daquele dos antropólogos, dos etnólogos, ou dos historiadores, é o mais material de todos, é o que lida com artefatos concretos, no dizer do próprio Foucault, “ a arqueologia [no sentido clássico] é a disciplina dos monumentos mudos ”, a analogia com aquele então empreendimento teórico nascente – a Arqueologia do Saber - se prestou para afirmar o, tido como, necessário distanciamento do pesquisador de seu objeto de estudo. Distanciamento no sentido de uma requerida neutralidade em relação



à verdade desses saberes. Rabinow e Dreyfus em estudo aprofundado acerca do trabalho de Foucault afirmam que:

“O principal aspecto do método arqueológico, que nesta fase é tão importante para Foucault, a ponto do termo ‘arqueologia’ intitular três de seus livros, é que o arqueólogo, diante de todo tipo de discurso e de saber, especialmente diante de seu próprio, se posiciona com o mesmo distanciamento da verdade e do significado que nós atribuímos, naturalmente, aos relatos médicos e às outras teorias da Época Clássica.” (RABINOW & DREYFUS, 1995, p. 14).

Assim, o objetivo último da análise arqueológica seria descrever como certos discursos adquiriram estatuto científico, como chegaram a ter aceitação social a ser legitimados como tal. Mas para tanto, Foucault propunha tratar os discursos como discursos-objetos e, alcançando seus resultados, elaborar uma teoria geral das regras que governassem o que ele chamava sistemas de práticas discursivas. Controvérsias à parte, isto que hoje se considera um certo ranço estruturalista da abordagem de Foucault, foi, à época, uma necessidade em face ao esforço pelo desconstrutivismo que se impunha para apresentar a característica construída das relações e dos fatos sociais.

“[...] Entretanto, ele conserva a técnica estrutural de focar o discurso e também aquele que fala, como objetos construídos, um passo necessário para se libertar de considerar os discursos e as práticas desta sociedade como simplesmente expressando a maneira como as coisas são.” (RABINOW & DREYFUS, 1995, p. XXIII)

De todo modo, este distanciamento requerido por uma postura que se acreditava influenciável enquanto pesquisador, sucumbiu quando do reconhecimento, pelo próprio Foucault do papel do investigador na conformação dos monumentos discursivos, quando então, se elaboraria um segundo momento de sua reflexão filosófica, denominada Genealogia.

O método arqueológico, terá sido talvez, antes de mais nada, uma questão de se definir de uma nova maneira um conceito e, a partir daí, desenvolver um método de análise que viesse a incorporar este novo conceito. Assim, com Foucault, termos como *saber*, *conhecimento e pensamento universal*, passam a ser descritos a partir da noção de discurso,

conceito que até então, se prestava apenas aos propósitos da linguística das teorias conversacionais.

A noção de discurso, por sua vez, foi também reelaborada a partir do aspecto de sua contínua reconstrução. Pois, o discurso não seria um debruçar à *posteriori* por sobre uma prática, como a prática médica, por exemplo, para descrever-lhe os meandros ou relatar-lhe as especificidades. Ou seja, um objeto não estaria dado, para depois haver um discurso acerca deste. O objeto se faria ao mesmo tempo em que se desenrolariam discursos acerca dele. Então, tendo em vista este caráter dinâmico, de um fazer em ação contínua dos discursos, Foucault preferiu denominá-los *práticas discursivas*. Assim Foucault define discurso em *A Arqueologia do Saber*:

“[...] não como conjunto de signos (de elementos significantes remetendo a conteúdos ou a representações), mas como práticas que formam sistematicamente os objetos de que eles falam. Certamente os discursos são feitos de signos; mas o que eles fazem é mais do que utilizar estes signos para designar coisas. É esse mais que os torna irredutíveis à língua e à fala. É esse mais que é preciso fazer aparecer e descrever.” (FOUCAULT *apud* MACHADO, 2000, p.119)

Quer sejam chamados de práticas ou de atos discursivos, estes tanto remetem à ação praticada, o que permitiria classificar sermões, preces, promessas, por exemplo, como tais, (RABINOW & DREYFUS, 1995, p.51) quanto comportam a materialidade de objetos concretos, como relatórios de pesquisa, bancos de dados, biografias. (RABINOW & DREYFUS, 1995, p. 79). Entretanto, o recorte categorial decisivo no universo das possibilidades de atos discursivos considerados por Foucault, segundo seus objetivos arqueológicos em relação às ciências, é dado pela eleição apenas daqueles que resultam da atividade de peritos, especialistas em algum assunto. Nesse sentido, importa menos o conteúdo do ato discursivo em si e mais a referência de autoridade de quem o assina. Desse modo, à Foucault, não interessam os discursos cotidianos. Apenas aqueles que RABINOW & DREYFUS denominaram de “sérios” (1995, p.53). Ao sistema de relações estabelecidas entre atos discursivos sérios, do mesmo e de outros tipos, Foucault denominou *Formações Discursivas*.

Desse modo, a centralidade do método arqueológico situou-se menos na sua postura estruturalista e objetificadora do que na maneira como reconcebeu os conceitos que

instrumentalizariam a reflexão em torno da emergência e da permanência de saberes denominados de Ciências Humanas. Mesmo enquanto método há que se considerar que a proposta de Foucault suscitou muito mais a adoção de uma nova postura empírico-reflexiva, do que prescreveu um roteiro de técnicas para a realização de uma pesquisa. A esse respeito é válido referir o reconhecimento deste aspecto salientado pelo próprio Foucault e citado por pesquisador brasileiro da saúde pública que logrou realizar uma arqueologia da medicina preventiva:

“Em entrevista concedida a Rouanet & Merquior (1971), Foucault considera que o principal problema (ou defeito) da Arqueologia do Saber é que não se trata nem completamente de uma teoria, nem completamente de uma metodologia, mas sim de uma tentativa de definição do lugar ‘ao qual o analista deve se colocar para fazer aparecer a existência do discurso científico e seu funcionamento na sociedade.’ ” (AROUCA, 2003, p.80)

Caso tomássemos por deficientes, aqueles que, em algumas de suas conformações, Foucault denominou de anormais, a compilação das aulas do Curso do Collège de France de 1974/75, muito acrescentariam, senão a uma arqueologia, ao menos a uma análise crítica do modelo social da deficiência. Estas aulas foram publicadas sob o título de “Os Anormais”. (FOUCAULT, 2001) Nele Foucault realiza uma arqueologia dos discursos produzidos em torno do conceito de anormalidade, ou uma arqueologia do saber médico-legal (ou jurídico-psiquiátrico). Boa parte de seu trabalho é destinada a qualificar, em termos arqueológicos, o anormal, ou seja, explicitar como se chegou a chamar aquilo que hoje se conhece como anormal, descrevendo circunstanciamentos históricos e intersecções entre subcategorias de anormais (o monstro, o incorrigível e o onanista) que se influenciaram mutuamente nesse processo<sup>12</sup>.

“O indivíduo ‘anormal’ que, desde o fim do século XIX, tantas instituições, discursos e saberes levam em conta deriva ao mesmo tempo da exceção jurídico-natural do monstro, da multidão dos incorrigíveis pegos nos aparelhos de disciplinamento e do universal secreto da sexualidade infantil.”(FOUCAULT, 2001, p.418)

---

<sup>12</sup> Este trabalho trata-se de material ainda pouco explorado pelos estudiosos de Foucault, dentro e fora do Brasil, como Roberto Machado ou Paul Rabinow, em cujos apanhados da obra deste pensador, nenhuma referência se faz constar à este conjunto de aulas compiladas; talvez devido ao fato de que mesmo na França, a primeira edição é datada do ano de 2001.

Dito de uma outra maneira, este trabalho de Foucault, ainda que não tenha tido este objetivo imediato, permitiria esclarecer, ou ao menos levantar razoáveis hipóteses, de como chegamos, hoje, a fazer circular em um mesmo discurso, jornalístico, por exemplo, expressões como “matou e estuprou – cometeu uma *monstruosidade*” e, num mesmo momento histórico, ou seja, na mesma página daquele jornal, chegar a ler: “o que nos preocupa acerca da clonagem com seres humanos é que ocorram nascimentos de *monstruosidades*”.

A influência de Foucault, argumentando contra a ingênua aceitação dos modelos teóricos das ciências do homem, foi também muito forte na criação da concepção segundo a qual o conhecimento médico (não menos que a prática médica) é socialmente construído e vinculado aos mais amplos desenvolvimentos do pensamento social, não podendo simplesmente ser aceito como dado incontestável (FOUCAULT, 1998). Embora inicialmente Foucault tenha mostrado, com mais evidência, a clínica médica como resultante de construções, a conceitualização social da deficiência seria também demonstrável como resultante de construções sociais, forjadas pela reflexão academicista de teóricos de países centrais, ou pela apropriação que dela fazem as entidades de assistência, configuradas ou não em movimentos sociais. Pois o discurso sociológico, e não somente o discurso médico, como um discurso de pretensão científica tratado na perspectiva mais ampla dos discursos como jogos, é também parte do percurso analítico deste filósofo. (FOUCAULT, 1996).

Mas o fato, é que esta tese não pretendeu realizar propriamente uma arqueologia do modelo social da deficiência. Pelas razões expostas a pouco, ou seja, porque do trabalho de Foucault interessa menos o método arqueológico e mais a instrumentalidade da reelaboração do conceito de discurso, aplicável às reflexões em análise de discurso de fundamentação sociolinguística e por uma razão intrínseca à própria condição de modelo conceitual experimentada pelo modelo social.

Um modelo é sempre uma abstração, tem de se realizar de modo substantivo. Logo é impossível chegar até o modelo social sem passar por uma expressão concreta, por uma manifestação aplicada. Como o modelo social tem sido muito operativo do ponto de vista político, ou seja, tem sido muito utilizado pelas entidades organizadas que buscam justificar

demandas como o acesso ao ensino, por exemplo, então, para contornar a qualidade abstrata do modelo buscou-se manifestações exemplares de sua aplicação, desse modo pautadas n'alguma política pública. Foi a partir do modelo social que se previu que as crianças deficientes poderiam estudar nas mesmas escolas que aquelas que não são deficientes, desde que as escolas se modificassem bastante, se flexibilizando para receber o que os especialistas no assunto chamam de necessidades educacionais especiais. Esta política educativa denominou-se Inclusão Escolar. Enquanto política pública sua eficácia é controversa e se, nesta tese, se chegou até ela, não foi senão porque ela representa uma manifestação aplicada do modelo social da deficiência. A isto se prestou a análise dos discursos da política de inclusão escolar, na medida em que ela se mostrou uma manifestação exemplar do modelo social.

Mas tratar uma política pública em toda sua substancialidade - leis, decretos, portarias, discursos oficiais, emendas, pareceres, legislação complementar, índices, cifras, gráficos e etc – seria um enfoque válido para uma outra abordagem metodológica que não aquela pretendida nesta tese. Logo, ao invés disso, e tendo em vista a intenção em captar a mínima essência pretendida pelo Governo Federal com a política de inclusão escolar, optou-se então, por buscar o meio de veiculação de mensagens breves: a propaganda governamental. Logo, analisando o discurso da propaganda do Governo sobre inclusão escolar do deficiente, se buscou alcançar o discurso do modelo social da deficiência. Esta investida resultou no primeiro estudo de caso apresentado nesta tese.

Outra maneira de capturar uma manifestação ilustrativa do modelo social da deficiência, que consiga extraí-lo de sua condição abstrata de modelo teórico, é localizá-lo no exercício de suas premissas. Uma questão cara ao modelo social é o combate à discriminação em relação aos deficientes. E uma das mais novas frentes de combate tem sido agir no sentido da proibição do aborto quando a gravidez é de fetos com anomalias. Então, para os fins desta tese, foram também analisados Anais de congressos científicos de entidades organizadas de pessoas deficientes - um espaço por excelência para realização discursiva do modelo social de deficiência – à luz da provocação incitada por grande polêmica gerada pela mídia em torno de possível aprovação para aquele tipo de aborto. Esta investida resultou no segundo estudo de caso.

E uma vez que a arena onde se viu confrontarem e conflitarem interesses em jogo despertados pela questão do tal aborto, foi a mídia impressa, agregou-se à análise contida neste segundo estudo de caso, a avaliação do grau de participação, neste meio de comunicação, de representantes dos interesses dos deficientes.

Foucault esteve presente num e noutra estudos de caso; não exatamente no sentido de ajudar a delinear as etapas de abordagem do objeto, mas efetivamente no modo como se dirigiu o olhar a esse objeto. No modo como, por exemplo, se considerou a Educação Inclusiva um discurso científico nascente, com pretensões à seriedade (que o qualificariam, noutra oportunidade, a uma análise de suas condições históricas de possibilidades.) Ou ainda, no modo como contribuiu a uma análise da produção científica e documental das entidades de deficientes, análise esta que tomou como *discurso* a relação inseparável entre as partes e o todo – entre os momentos instados isoladamente, como as falas dos programas de TV que tinham representantes das entidades e o processo contínuo de conformação de um campo de saber disciplinar, cujos contornos estão para além até mesmo dos títulos dos tantos livros que se publica sobre o tema da Educação Inclusiva.

## AGREGANDO CONTRIBUIÇÕES À ANÁLISE DE DISCURSO: BOURDIEU

O processo de reflexão sobre as condições sócio-históricas de produção de um discurso reclama que a apreensão dos significados seja buscada nos produtos linguísticos elaborados nos diversos âmbitos da vida social na qual está imerso aquele discurso. Como já foi assinalado, na análise de discurso, o texto é tomado como unidade mínima, que pode ser tanto uma palavra, apenas, quanto um conjunto de frases, como por exemplo, as palavras de ordem que conformam a bandeira política de uma determinada categoria minoritária.

O progresso que a análise de discurso logrou ter realizado sobre as análises linguísticas tradicionalmente estruturais, pode ser traduzido em um deslocamento da objetivação dirigida a uma abstração – a língua anônima, para a concretude dos sujeitos falantes historicamente situados. Contudo, a apreensão desta dimensão dialógica da manifestação da linguagem, manteve-se ainda próxima das microanálises próprias da etnometodologia e do interacionismo simbólico. Assim, a despeito da análise de discurso introduzir a noção de situação social e histórica, quando aplicada a objetos empíricos como a pregação militante em prol de grupos minoritários, deriva-se que, trabalhar as condições de produção da palavra resulte ainda em um empreendimento que encerra aquelas narrativas em si mesmas.

Estas análises estavam ainda desprovidas de recursos que evidenciassem as relações de poder mantidas a partir das trocas discursivas e das hierarquias estabelecidas, ou seja, que evidenciassem a língua para além da possibilidade de compreensão, apresentando-a também como instrumento de reconhecimento, legitimação de autoridade e afirmação de posições no espaço social. As exigências de tratamento metodológico requeridas pelo objeto desta tese levaram a arriscar que tais avanços só se fariam possíveis a partir de macroanálises que apreciassem os determinantes sócio-históricos dos discursos a partir de *locus* maiores, inter e intra-relacionais, algo como os **campos**, propostos por Bourdieu. (BOURDIEU, 2001).

Trata-se o conceito de campo, de uma arena específica, diferenciada de uma outra pelas atividades sociais próprias que ali se pode ver realizar e onde se travam lutas por

distinções hierárquicas e de poder. Embora sejam adjetivados a partir das diversas atividades sociais – campo científico, campo literário, campo jurídico, campo jornalístico, não se deve esperar que seja possível identificar um campo em sua substancialidade concreta, pois que cada campo se constitui nas relações dinâmicas estabelecidas dentro do mesmo e fora deste com outros campos, relações estas nem sempre apreensíveis no momento que se lhe recorta para análise.

Assim, se tomamos por objeto cultural a causa inspiradora do ativismo político das entidades de deficientes, ou a mensagem relativizadora acerca da deficiência nela contida, sua lógica interna e sua dinâmica como linguagem seriam mais apropriadamente alcançadas com a consideração também, na análise que se empreendesse, da atividade do grupo que produz esse objeto cultural – intelectuais (acadêmicos e militantes) e membros (dirigentes e associados) das entidades de deficientes – que nas relações estabelecidas dentro e fora deste espaço social, constituem o campo em questão.

Segundo Bourdieu, cada campo é relativamente autônomo na medida em que se apresenta como um microcosmo social com suas próprias leis de funcionamento, mas seu maior ou menor grau de autonomia será dado pelo peso da influência de outros campos sobre ele. O campo a que se pode referenciar o ativismo de uma minoria é pouco autônomo, dadas a relações de dependência com o Estado, com outros âmbitos da sociedade civil, com as agências internacionais que fomentam recursos e demandam projetos, com partidos políticos, com sindicatos, com a mídia, com a Igreja.

A contribuição oferecida por Bourdieu, através do conceito de campo, à questão da apreciação dos condicionantes sócio-históricos na análise de um bem simbólico, representa, no caso da análise dirigida a um conjunto de palavras de ordem da bandeira política de uma minoria, uma ampliação significativa do escopo de exercício das relações causais explicativas da mensagem veiculada por aqueles ideais. Pois, quando valendo-se da noção de poder simbólico aplicada a uma crítica dos postulados saussurianos da lingüística (BOURDIEU 1996, p. 129-177) este autor retoma a reflexão sobre campo e sobre situação de fala, e oferece pistas que poderiam ser desdobradas para a compreensão de um produto cultural. Compreensão dimensionada em questões que poderiam ser assim colocadas:



- Como a linguagem sofreria formulações, ou seja, como a substância de uma palavra seria readequada em outras formas? (Como, por exemplo, a palavra *excepcional*, que num contexto quer dizer “estupendo, extraordinário, surpreendente”, perde sua carga de positividade para passar a significar a insuficiência, a incapacidade da criança deficiente?)
- Como a censura, uma interdição colocada com o peso de um modo de violência simbólica, se exerceria na seleção do léxico aplicado à narrativa da missão das entidades de deficientes? (Por que palavras, como a citada *excepcional*, foram banidas do jargão de especialistas e peritos na questão da deficiência e, principalmente de militantes pela causa? Por que não é possível recuperar-lhe a origem filológica de positividade?)
- Que tipo de jogos de palavras, que em essência manifestam correlações de força, comporiam o jargão em prol da causa dos deficientes? Por que umas palavras vencem e outras não?
- Como o discurso relativizador acerca da deficiência legitima autoridade e se faz reconhecido, para além de compreendido?

Como já assinalado, uma sócioanálise desta monta deveria, neste percurso, abarcar as propriedades do campo, as múltiplas e mútuas tensões exercidas por e sobre os agentes daquele campo. Agentes como entidades organizadas da sociedade civil – ONGs ou entidades beneficentes; a Igreja Católica, em seu papel junto à beneficência e à filantropia; o Estado – na figura da Previdência Social, destacável frente à questão das aposentadorias por invalidez e aposentadorias do Benefício de Prestação Continuada<sup>13</sup>, ou na figura do Ministério da Saúde e da Educação em suas políticas que se conflitam; agentes como o empresariado apropriador do mote da responsabilidade social; agentes como a Universidade, dentre outros. Deveria ainda, considerar as disputas por poder e reconhecimento que se impuseram na trajetória de afirmação da assistência à pessoa

---

<sup>13</sup> O Benefício de Prestação Continuada – BPC- é um programa de transferência de renda do Governo Federal implantado em 1996. Consiste no repasse de um salário mínimo mensal às pessoas idosas com mais 70 anos e aos portadores de deficiências de baixa renda que não tenham condições de prover seu sustento, nem de tê-lo provido por sua família, tendo assim, como clientela preferencial, os portadores de deficiências graves incapacitantes para o trabalho e os deficientes mentais. A respeito do BPC, ver GOMES, 2001.

deficiente, bem como, na trajetória de afirmação da autoridade dos saberes acerca da deficiência.

Estas, no entanto, seriam as condições ideais de empreendimento de uma investigação. Aquelas que postulam os limites que permitem afirmar verdades absolutas e certezas exatas. Não sendo esta, contudo, a pretensão da empresa científica nas humanidades, para esta tese deu-se como suficiente o acesso aos pontos de contato mais imediatos na rede de relações que envolvia os objetos recortados para estudo. Assim, por exemplo, em se tratando da peça publicitária acerca da inclusão de deficientes no ensino regular, a aplicação do conceito de *campo*, como proposto por Bourdieu, à análise de discurso, levou a extensão desta análise ao plano da confecção da campanha no âmbito da agência de publicidade e no âmbito do Ministério da Educação. Este, por sua vez, foi contextualizado sócio-historicamente no sentido da evidenciação do significado de uma Secretaria destinada à implementação daquela política.

Na impossibilidade de apreciar múltiplos fatores e condicionantes, de apreciar toda a gama de intersecções prevista pela sobreposição de campos variados, foram apreciados para a análise de discurso empreendida, aqueles aspectos, por fim, que à luz de circunstâncias particulares, como as criadas a partir da sustentação de determinada postura, provocaram aproximações de interdependência com outros campos.

Este segundo capítulo não condensou toda a reflexão metodológica elaborada. Preferiu-se diluí-la nos capítulos que descrevem os estudos de caso. Aqui, apenas se introduziu aspectos fundamentais sobre Análise de Discurso e as contribuições de teóricos que se acreditou válidas, de sorte que, a cada estudo de caso que se seguirá, a análise de discurso estará aplicada e discutida para o *corpus* empírico em questão, bem como acrescida de referências a outros autores, requeridos pela especificidade de cada investida analítica.

## CAPÍTULO 3

### DEFICIENTES EM ESCOLAS REGULARES: O MODELO SOCIAL NA REALIDADE BRASILEIRA

Este estudo de caso teve como propósito analisar o discurso em favor da inclusão de alunos deficientes em escolas regulares. Para tanto, se escolheu como *corpus* de análise a propaganda do Governo Federal - representado pelo Ministério da Educação – tendo, como recorte específico, a peça publicitária que encabeçou esta, que foi a segunda campanha governamental pela inclusão escolar de deficientes, então lançada no início do ano 2000. A análise empreendida foi situada em seus condicionantes sócio-históricos a partir de duas contextualizações que se entrecruzaram: as circunstâncias operacionais de criação e discussão da peça publicitária entre a agência de propaganda contratada e o MEC, e a postura de Governo presente em discursos que ora justificavam a inclusão como uma política pública, ora denunciavam intenções concorrentes como aquelas expostas por campanhas de saúde pública. A análise de discurso empreendida buscou, em última instância, assinalar os limites da inclusão como prática política.

## **A PROPAGANDA COMO OBJETO DE ANÁLISE DE DISCURSO.**

Uma das finalidades da análise de discurso é descobrir, no sentido mesmo de expor o que estava encoberto, outros significados além daqueles imediatamente observáveis, bem como, descrever de que modo o arranjo da linguagem utilizada permitiu os significados possíveis. Mesmo os diálogos travados no cotidiano podem ser alvo de análises cuidadosas, posto que, então principalmente os discursos do dia-a-dia, são veículos dos valores, da moral, das concepções por assim dizer, do senso comum. A atividade humana em sociedade resulta em produtos culturais que estão sempre e muito impregnados de valor, de significações e de sentidos não declarados. Estes valores nunca estão dados à compreensão de imediato, ou seja, sem a mediação que uma análise fundamentada pode proporcionar.

Qualificada como um produto cultural, a propaganda possui os valores da sociedade moderna ocidental, presentes de modo institucionalizado. Como a propaganda atua no nível da persuasão, ela opera a aproximação dos produtos e serviços que vende com os ideais ambicionados pelos consumidores potenciais. Posto que, o consumidor não deve se sentir obrigado a comprar, mas apenas sugerido e induzido a tanto, a linguagem utilizada pela propaganda deve conter recursos tais que sejam eficazes a essa função de convencimento, ao mesmo tempo, que não permitam a elucidação imediata do processo. Por isso a linguagem da propaganda é essencialmente retórica – no sentido clássico do termo - sendo seus enunciados compostos por figuras de estilo que atendam a esta finalidade. (SANDMANN,2003). Em sua maioria são metáforas, metonímias, hipérboles, paralelismos, e outras. Então, concordando ou não com o anúncio publicitário, (na maior parte das vezes isentando-se mesmo do compromisso de julgá-lo) você vai acabar comprando, sem saber muito bem o porquê.<sup>14</sup> Deste modo, camuflando as intenções originais de venda, o discurso da publicidade mostra-se promissor para análises lingüísticas. Pois, se decifrar intenções não manifestas pode ser tido como um dos objetivos

---

<sup>14</sup> A respeito da postura cética do apreciador/expectador da publicidade, quando considerada em seu conteúdo, e da paradoxal relação de dependência para com este veículo- a publicidade em si, ver BAUDRILLARD (2002)

de uma análise de discurso, aí reside o caráter heurístico da análise do discurso da propaganda.

A maior parte das análises de discurso que se debruçam sobre um corpus lingüístico como a propaganda, o fazem numa perspectiva meramente formal, propondo apenas algo como o desvendamento dos recursos de linguagem utilizados. São análises que demonstram os arranjos sintáticos presentes e suas correspondências com as possibilidades semânticas de interpretação. Apontam as figuras de linguagem usadas e oferecem, à maneira das análises estruturais correntes, algo como uma fórmula que permitiria a reprodução de uma peça publicitária similar. Uma sofisticação maior da análise incorpora uma perspectiva crítica, a qual, na medida em que pretende elucidar os elementos ideológicos presentes na mensagem publicitária, pode ser denominada de análise pragmática. (GUILLÉM,1996).

Mas a rigor, toda propaganda é ideológica, porque o produto anunciado, que se pretende que seja comprado, é uma necessidade criada por uma sociedade que pauta as vidas das pessoas em consumos. Crer na obsolescência contínua dos objetos, na sua inexorável substituição por outra marca ou modelo, já é em si, um modo de afirmar como deve ser vivida a vida. Há, portanto, sempre uma dose de ideologia embutida, na sociedade capitalista, em todo e qualquer anúncio publicitário. (ROCHA, 1995).

Entretanto certos formatos da linguagem publicitária podem tornar ainda mais evidente o caráter de apelo ideológico da propaganda. Pois é comum, neste ramo, que se associe a aquisição de produtos ou serviços a valores comumente ambicionados, como o sucesso, a felicidade, a popularidade, a tranqüilidade, a juventude, a segurança e outros tantos. Esse recurso leva o leitor/consumidor a se decidir pela compra, não porque precise do produto em si, mas porque acha que os produtos podem ajudá-lo a obter os tais sucesso, felicidade ou juventude.

Em reconhecido estudo acerca da linguagem publicitária, ECO (1997), afirmou que a eficácia da persuasão da propaganda é medida pelo grau de estranhamento do leitor do anúncio, estranhamento este que se alcança tanto pelos arranjos sintáticos e semânticos, pelas figuras de estilo e outros arranjos dirigidos à combinação e à manipulação de cores e imagens, quanto pela originalidade ou qualidade inusitada da afirmação de valores e ideais, então subjacentes ao anúncio. Simplificadamente falando, tanto pela forma do anúncio, quanto pelo seu conteúdo. As reflexões deste autor o levaram a uma classificação da

linguagem da propaganda que possibilita avaliar o teor persuasivo da mensagem publicitária, nos âmbitos da forma ou do conteúdo enquanto “redundante” ou “nutritiva” para cada um dos âmbitos. Assim, muito embora a linguagem publicitária, ou mesmo antes, a relação significante/significado seja construída a partir de um referencial de ordenamento do mundo essencialmente ideológico, há mensagens publicitárias cujo poder de convencimento se faz destacar por uma subversão das verdades estabelecidas no senso comum e que, portanto, “mudam os códigos de interpretação de determinado significante” (ECO, 1997, p.174). Seriam mensagens de conteúdo moralmente inovador, por ele chamado *nutritivo*. Essa qualidade, por Eco denominada de “subversão do campo ideológico” não é, entretanto, de tal magnitude que “vise a finalidades éticas superiores”, bem como ele reconhece que “ não chega minimamente a revolucionar o modo de ver de todo um sistema de vida” . Isto já era esperado, uma vez que “na constante ambição de poder controlar o futuro a fim de planejar o fluxo da produção e da venda dos produtos, a propaganda sempre procura resguardar as fórmulas e os valores estáveis e consagrados pelo tempo, bem como a situação vigente, contra novas práticas e atitudes” (VESTERGAARD& SCHRODER, 1996 p. 119).

## A PROPAGANDA SOCIAL

O caráter persuasivo e os respectivos recursos persuasórios da propaganda ensejam uma classificação específica que não concorre, todavia, com a possibilidade mais imediata de classificá-la em tipos como propaganda política, propaganda comercial ou propaganda social.

Sob esse aspecto, o tipo de propaganda no qual se enquadra a peça publicitária, objeto da análise empreendida neste primeiro estudo de caso, chama-se propaganda social. É uma ferramenta ou estratégia que pertence ao domínio do Marketing Social. Muito embora, em certo sentido, todo marketing seja um marketing de idéias, este foi assim denominado como o emprego de princípios e técnicas de marketing para a promoção de uma causa, idéia ou comportamento.

“Os profissionais de marketing social podem perseguir diversos objetivos. Podem querer produzir compreensão (conhecimento sobre o valor nutritivo de determinados alimentos), ou provocar uma ação específica (unindo-se a uma campanha de imunização em massa). Podem querer mudar o comportamento (desestimular dirigir embriagado), **ou mudar uma crença básica (convencer empregadores de que as pessoas deficientes podem dar grandes contribuições à força de trabalho)**” (KLOTTER & ARMSTRONG, 1998, p. 466). (grifo meu)

Atualmente, contudo, no Brasil, o termo marketing social tem se prestado mais para “designar a atuação empresarial no campo social com a finalidade de obter diferenciais competitivos, sem que essas ações tenham o objetivo de influenciar um comportamento coletivo.”(MENDONÇA, 2002, p. 157). É o que ocorre, por exemplo, quando uma empresa doa parte de seu estoque a instituições de caridade, condicionando a doação ao anúncio, em destaque, por parte da instituição beneficiada, de sorte que a imagem da empresa, frente ao público, fique associada a uma causa social; o que se dá, todavia, apenas pontualmente. O patrocínio de eventos culturais e artísticos atrelados à contrapartida da divulgação da marca do patrocinador também se enquadra na forma atualizada e desvirtuada da concepção original do marketing social. Aquilo que, no ramo dos negócios, se cunhou atualmente como “responsabilidade social das empresas”, querendo significar algo como o compromisso ético das indústrias em, por exemplo, não poluir o meio ambiente, ou não utilizar mão-de-obra infantil, necessariamente divulgando essas condutas

na composição da imagem institucional divulgada para o público, é às vezes também apropriado como sendo marketing social.

Desse modo, optou-se, no curso desta tese, preferencialmente pelo termo propaganda social. Além disso, o marketing social vai além da simples propaganda pública, ou seja, falar em marketing implica em falar de um conjunto de ações, que não somente a divulgação de anúncios publicitários. Por isso, se reitera a razão pela qual se manteve a preferência pelo termo Propaganda Social.

Importante aqui distinguí-la, ainda, da propaganda inequivocamente comercial, a qual, embora não esteja voltada em nenhum nível a uma questão social, na retórica que captura a atenção do leitor, pode apelar para ideais politicamente corretos em uma apropriação que se configura claramente oportunística. Através das já citadas manobras de agregação e transferência de valor, um anúncio pode ganhar credibilidade afirmando que o uso do produto é compatível com objetivos que todos reconhecem como grandiosos como a necessidade de poupar energia ou lutar contra a poluição, por exemplo. Ainda que tenham tomado de empréstimo refrões do discurso politicamente correto – produto biodegradável, produzido sem o uso de mão-de-obra infantil, por empresa amiga da criança – a publicidade em questão terá, em última análise, finalidades comerciais. Aqueles serão apenas outros valores, preocupações ideologizadas, que a propaganda usa para associar aos produtos que vende.

Por vezes, a associação é de natureza razoável, como quando se vende papel, por exemplo, às custas do clamor pela preservação da natureza endossado por uma empresa que utiliza madeira de reflorestamento. A associação, ainda que não necessariamente verdadeira, é ao menos verossímil. Outras vezes, entretanto, esse recurso inaugura formatos inusitados de publicidade. Assim foi, por exemplo, com uma confecção de roupas de prestígio internacional que anunciou sua marca em peças publicitárias que chamavam a atenção do leitor pelo suposto apelo a causas sociais e a polêmicas da modernidade. Fotos que destacavam a morte e a terminalidade na AIDS, que provocavam o dogma do celibato clerical, ou a intolerância racial, eram os únicos signos lingüísticos sobre os quais, em diferentes campanhas publicitárias, se estampava a marca da confecção. Ainda que o publicitário idealizador tenha argumentado em favor do comprometimento social de seu trabalho, em prol de causas como a superação do preconceito, ao mesmo tempo em que



condenava o caráter mercantil e esvaziado de sentido da propaganda corrente, (TOSCANI, 2000) mesmo aquela publicidade se reduzia às finalidades comerciais. O mecanismo de transferência dos nobres ideais apregoados para a marca do produto a ser consumido era apenas mais sutil, mas nem por isso menos eficiente. Eficiência esta que residia ainda no fato de que o produto anunciado era dirigido a um público de alto poder aquisitivo, o qual, por sua vez, era também aquele público virtualmente mais distante da pobreza e das mazelas sociais que a acompanham (expressas, por exemplo, no contínuo processo de pauperização da epidemia de AIDS, ou no eclodir sucessivo de guerras civis, ou no submetimento da população negra à violência e à exclusão). Logo, se esse consumidor sofisticado assim quisesse se manter distante e ao mesmo tempo relacionado à questões sociais, sem precisar efetivamente se mobilizar, bastaria ostentar a marca da confecção. Pois esta marca, dada a recorrência do apelo às tais causas, terminou por se fazer num signo indicativo de atitudes, ou ao menos do discurso, politicamente corretos. O que, aos modos do anunciante, redundou, para o consumidor, numa maneira descompromissada de demonstrar compromisso social.

Esclarecimentos feitos, diga-se então que, para os fins desta tese, a propaganda social é aquela encomendada por órgãos governamentais ou por entidades da sociedade civil que ocupam lacunas na prestação de serviços do Estado, de caráter social. Destinada a alcançar a população do País como um todo ou grupos de interesse específicos, ela busca provocar mudanças de comportamento. É paradigmática das campanhas de saúde pública. Em geral, objetiva a adoção de novas atitudes em relação a práticas alimentares, a condutas sexuais, a hábitos de higiene. Mais recentemente este tipo de propaganda tem promovido a participação política e cidadã e a mudança de posicionamentos morais em relação a categorias de pessoas, muito comumente grupos minoritários. A propaganda social é constituída dos mesmos elementos que a propaganda comercial tradicional. O tom retórico da mensagem publicitária também faz uso de figuras de estilo adequadas a uma ou outra necessidade de convencimento, a um ou outro público e argumentos. Entretanto, equivalente em seus objetivos à propaganda política referida por ECO, pode-se dizer que este tipo de propaganda é aquele:

“onde a informação [novidade] ideológica constitui o fim primeiro do ato suasório (o que se pretende é persuadir a mudar os quadros ideológicos); ao passo que na publicidade comercial, o fim primeiro é a persuasão à inserção num quadro pragmático (o consumo), que requer um fundo ideológico já pré-constituído, conhecido do destinatário, e mais para ser reafirmado do que subvertido [...] Além disso, permanece aberto o setor dos anúncios publicitários sobre problemas que concernem ao bem-estar coletivo (auxílio à infância, propaganda contra o fumo, campanhas pela segurança de trânsito, etc.), igualmente voltados, em primeiro lugar, para a modificação de quadros ideológicos arraigados.” (ECO, 1997, pp. 177-8).

A propaganda do Ministério da Educação em favor da escolarização de crianças deficientes no ensino regular é, portanto, classificada como propaganda social. Este tipo de publicidade pode ser denominado ainda de *propaganda governamental de serviços sociais*.

“Utiliza-se a comunicação como um instrumento básico de relacionamento governo/sociedade, na medida em que o governo e seus órgãos utilizam os meios de comunicação de massa para expor, informar e orientar os cidadãos contribuintes. É esta a razão que exige o uso da comunicação pelos ministérios, secretarias ou departamentos como necessidade de informar e orientar a população sobre seus próprios serviços.” (SANT’ANNA, 2002, p.69).

A eficácia da propaganda social é de difícil julgamento, posto que, para o sucesso de seus objetivos concorrem muitas variáveis fora do alcance das políticas públicas. O âmbito privado, o espaço doméstico onde se negociam os relacionamentos familiares, por exemplo, palco de onde se espera operarem as mudanças de atitude apregoadas pela propaganda social, é regido por subjetividades refratárias a prescrições homogenizadoras advindas de um Estado que enxerga as coletividades como mera soma de indivíduos. Discorrendo sobre este aspecto do alcance do *marketing* social, pesquisadores são da opinião que:

“[...] a comunidade-alvo pode opor-se às mudanças. Mudanças sociais geralmente envolvem alterações de atitudes das pessoas e, muitas vezes, o objeto da campanha ou ‘produto’, é um resultado a ser atingido a longo prazo. Os custo de adoção de um determinado comportamento geralmente excedem os benefícios tangíveis. O raciocínio do custo-benefício está sendo utilizado, só que nesse caso o custo é imediato, ao passo que o benefício só será atingido a longo prazo.” (MENDONÇA, 2002, p. 157).

Para atingir seus objetivos, a propaganda social deve ter em vista ainda, o papel da concorrência, no mesmo sentido em que esta se coloca para a propaganda comercial. Assim, inclusive, algumas vezes, na propaganda pela adoção de hábitos de vida saudáveis para a prevenção de doenças, esta concorrência é ditada pelo consumo de bebidas alcoólicas e de cigarro promovido pela propaganda comercial, adversário este que torna os termos da disputa muito pouco justos ou competitivos.

## A PEÇA PUBLICITÁRIA DO MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO

Empreender uma análise de discurso da peça publicitária do Ministério da Educação que promoveu a política de inclusão escolar dos deficientes requer, inicialmente, a descrição de sua estrutura física. Alguns formatos de análise apresentam a descrição dos elementos sintáticos, semânticos e pragmáticos de forma segmentada e esquematizada. (GUILLÉM, 1996, p. 196). No entanto, por considerar que figura e frase, forma e conteúdo estão mutuamente oferecendo um suporte contínuo à interpretação, preferiu-se, aqui, abordá-las em conjunto.

A peça publicitária em questão (vide Anexos, nesta tese, p.187) consta de uma ilustração - uma foto que captura o momento em que uma classe de alunos, crianças por volta dos oito anos de idade, se arrumava para ser fotografada. Não se trata de uma escola especial. A turma é de crianças normais, sem deficiências físicas, mentais ou sensoriais, à exceção de uma delas - um garoto com síndrome de Down. Ele está postado não exatamente no centro da foto, pois melhor do que isso, situa-se um pouco mais à direita - em um ponto privilegiado do campo visual do observador: no centro-óptico. (VESTERGAARD & SCHRODER, 1996 p.41). Tem, diferentemente dos demais colegas, os braços cruzados, o que mais uma vez o coloca em perspectiva de destaque. É o único menino, de uma fileira de alunos composta toda por meninas, o que novamente faz ressaltar sua presença. Logo, para o público receptor da mensagem publicitária, não resta opção senão reparar na presença deste garoto com síndrome de Down.

Todavia, e o percurso descritivo desta análise deixa claro, o modo como a propaganda nos faz notar as coisas, é sempre peculiar. O que se quer que seja visto, nunca é abruptamente atirado em nosso olhar. O destaque do menino é óbvio, mas não parece ali colocado de propósito. Caso se abstraia o caráter produzido, o caráter confeccionado da imagem - e é isso que fazemos quando introjetamos um anúncio - a impressão que se tem é que o grupo de crianças, na algazarra que é própria à idade e à situação de tirar uma foto, se empurravam umas as outras para caberem no campo de visão do fotógrafo, de sorte que o lugar que coube ao garoto com Down foi meramente acidental. Esse efeito parece reforçado

pela qualidade espontânea da expressão das crianças, habilmente captada: há muitas sorrindo, mas vê-se algumas aborrecidas, bem como desalinhadas e distraídas do comando do fotógrafo.

A foto que ilustra a peça aparece para o observador do anúncio - o receptor da mensagem, nos termos de uma análise lingüística – como se fosse uma foto de um álbum. Está como que sustentada por cantoneiras e pretende dar a impressão de ser daquelas fotos que cada um de nós – hoje adultos - tirou um dia nos tempos de colégio: uma primeira, sozinho, e esta que se seguia, tirada em meio aos colegas da turma. Olhar para uma foto destas é como que recordar. No entanto, a proposta do Ministério da Educação não é se voltar para o passado, e sim projetar o futuro, ou seja, projetar um sentido duradouro à proposta de inserção das crianças deficientes na escola regular. Apresentar a imagem desta turma na forma de uma fotografia que um dia será apreciada à frente no tempo é, então, um modo de dizer que o que se quer, é não somente que a criança deficiente entre na escola, mas que lá permaneça.

O título do anúncio: “Toda criança tem direito à escola”, que tem o peso de um slogan, parece, a primeira vista, uma colocação banal, dada à obviedade. Seu significado só é esclarecido através do destaque subsequente à palavra “toda”. O tom de exagero, empreendido pelo uso deste advérbio, é característico da linguagem publicitária. “Para chamar a atenção e despertar interesse, enquanto requisitos de uma propaganda, as declarações hiperbólicas são muito comuns e amplamente usadas.” (VESTERGAARD & SCHRODER, 1996, p. 94). A palavra ‘toda’, então, se mostra em letras grandes para reforçar o sentido de abrangência que se quer dar, e está impressa por cima de quase *toda* a foto. A respeito deste recurso retórico pode-se assinalar ainda que: “O poeta e alguns publicitários estabelecem uma relação icônica entre sons e grafia do significante, de um lado, e significado e realidade, de outro, em uma tentativa de estabelecer uma relação motivada do signo com a realidade.” (ANDRADE, 2000, p.88). Assim, o significado que se quer dar a essa palavra ‘toda’ está reforçado pela ocupação de quase ‘todo’ o espaço de uma linha.

Como, entretanto, esta abrangência não poderia se dispersar em meio à diversidade de tipos de crianças presentes na turma – há crianças loiras, negras, japonesas – ela é retomada e circunscrita à condição de deficiente. Isto é feito, graças ao destaque dado ao

menino com Down, conforme já assinalado, o que é reafirmado através do posicionamento desta criança exatamente acima da letra “D” da palavra “toda”. Letra que, não por acaso inicia as palavras Down e deficiente.

A afirmação do direito da criança deficiente ao ensino regular não está expressa literalmente, pois não se diz, em lugar algum do anúncio, algo como: “A criança deficiente (ou termo que o valha) também deve estar na escola regular”, ou ainda: “Lugar de criança *especial* (termo assim escolhido) é na escola comum junto com as outras crianças”. Não, nada como isso é explicitamente afirmado. A estratégia argumentativa que permite afirmar a política de inclusão do aluno deficiente é construída, do ponto de vista do arranjo lingüístico, através de um mecanismo de dedução lógica, de modo que a afirmação deste direito está contida de maneira implícita no texto. Se um menino com deficiência é uma criança e, se “Toda criança tem direito à escola”, então um menino com deficiência deve ter direito à escola.

Essa criança com deficiência, contudo, ao tentar ser representada, provocou, por força do tipo de deficiente que se escolheu, uma ambigüidade na interpretação da mensagem. Pois, tendo em vista ser a Síndrome de Down aquela condição mais imediatamente associada à deficiência no imaginário popular – nem tanto pela incidência numérica, mas muito pela qualidade organizativa de entidades assistenciais próprias que lhe deram evidência – as diretrizes da política educacional de inclusão de deficientes pareceram se aplicar mais especificamente a esta síndrome.

Esse cuidado em falar sem dizer, em deixar lacunas para interpretação que poderão sempre ser preenchidas de uma ou outra maneira, a depender do ângulo que se olhe, parece presente ainda no período que está disposto abaixo da foto que ilustra a publicidade. Nele se lê: “Criança especial na escola é lição de vida para todos.” Observe-se que não se especifica que tipo de escola. Fala-se só em “escola”. Deduz que se trata da escola regular, da escola comum para crianças normais, porque é isto que está representado na foto. Se não se menciona o termo especial como qualificativo da escola, é porque trata-se mesmo da escola comum. Especial é o adjetivo que define o substantivo “criança”. O termo “criança especial” mostra-se, neste sentido, inclusive um pouco retrógrado, pois a recomendação da “gramática das minorias” (FONTES, 2000), é pelo abandono de termos como *excepcional* e *especial*, para preferir o termo criança com *necessidades educacionais especiais*. Só se

entende o apelo a este termo, tido como ultrapassado e incongruente com a proposta modernizadora da inclusão, caso se considere o público para o qual se volta a campanha: um público adulto, em sua maioria pais e diretores de escolas. Este público, apegado à tradição, vai enxergar familiaridade em expressões de uso corrente às práticas que se clama serem então, superadas.

É destacável deste período ainda, enquanto estratégia lingüística, o uso do verbo “ser” no presente do indicativo: criança especial na escola é lição de vida para todos. Este artifício de retórica permite retratar algo que estaria num futuro por vir, como uma realidade já estabelecida. “É com sentido de ‘verdade eterna’ que encontramos com maior frequência o presente do indicativo na ancoragem dos textos publicitários.” (VESTEGAARD & SCHRODER, 1996. p. 31).

## SITUANDO A ANÁLISE DE DISCURSO: CONTRIBUIÇÕES DA NOÇÃO DE *CAMPO* EM BOURDIEU

A análise apresentada até este ponto deteve-se apenas na mensagem em si – uma análise seca. O que se deu, basicamente, foi a proposição do significado da mensagem, através da decifração de seu código. A peça publicitária foi tratada como um objeto linguístico fechado, independente de sua produção e recepção. Contudo, uma vez que a análise de discurso, propriamente dita, deve estar aberta aos determinantes sócio-históricos, previu-se, no âmbito da pesquisa realizada, o levantamento de informações sobre a confecção e a veiculação daquela campanha publicitária.

Neste sentido, tendo em vista que uma agência produz uma propaganda sempre por encomenda de um anunciante, pode-se dizer que, tanto a agência que confeccionou a peça publicitária da campanha quanto o Ministério da Educação eram os emissários da mensagem pela inclusão. Todavia, manter-se preso ao esquema *emissor/mensagem/receptor*, (o esquema estrutural clássico da lingüística de Jakobson) restringe as possibilidades de análise de discurso, mesmo que se considere o caráter de múltiplos emissores dos discursos que circulam socialmente. Além disso, os condicionantes históricos que ajudaram a configurar os discursos não são alcançáveis apenas pelas remissões que porventura se dirijam a um determinado emissor da mensagem.

Desse modo, seria melhor aplicável ao projeto interpretativo, não apenas a noção de contexto - como uma dimensão que abarque o esquema emissor/mensagem /receptor em toda a sua amplitude, como a noção de “não-texto”, ou mimeses I e II, no sentido proposto por Ricoeur. A análise de discurso não se encontra condensada em um referencial teórico definitivo. Nutre-se de contribuições da hermenêutica e da fenomenologia, que assinalam que a empresa interpretativa é sempre um projeto aberto e inacabado. O modelo abstrato proposto por Paul Ricoeur, por exemplo, mostra-se bastante útil à consolidação da reflexão. Mas dada a necessidade de proceder-se quase a uma ruptura metodológica, tendo em vista que a análise de discurso não trabalha com regras e gramática, mas com sistemas de dispersão e com a determinação histórica dos processos de significação (ORLANDI, 1986, p. 67), esta tese buscou outras orientações teórico-metodológicas que permitissem maior operacionalidade na análise. Neste sentido, buscaram-se as contribuições da noção de



*campo*, segundo Bourdieu, como já assinalado no capítulo dois, quando se discorreu introdutoriamente acerca do conceito.

Um campo, enquanto especificidade sócio-histórica que se realiza nas suas interdependências, pode ser de grande auxílio na compreensão da estrutura dos objetos culturais por ele produzidos. Esta preocupação esteve, a propósito, na gênese do conceito de campo. Discorrendo sobre o campo literário, diz Bourdieu :

“[...] supondo que possamos chegar a determinar as funções sociais da obra, isto é, os grupos e os ‘interesses’ a que ela ‘serve’ ou que ela exprime, teríamos avançado, por pouco que fosse, na compreensão da estrutura da obra? Dizer que a religião é o ‘ópio do povo’ não ensina grande coisa sobre a *estrutura* da mensagem religiosa: e posso dizê-lo já, antecipando a lógica de minha exposição, é a estrutura da mensagem que é a condição de realização da função, se há função. Foi contra essa espécie de curto-circuito redutor que desenvolvi a teoria do campo. De fato, a atenção exclusiva às funções [sociais] levava a ignorar a questão da lógica interna dos objetos culturais, sua estrutura como *linguagens*; mas, mais profundamente, levava a esquecer os grupos que produzem esses objetos (padres, juristas, intelectuais, escritores, poetas, artistas, matemáticos etc.) através dos quais eles também preenchem funções.” (BOURDIEU, 2001,p.60).

Assim, se tomarmos por objeto cultural, anúncios publicitários, ou a mensagem neles contida, sua estrutura e dinâmica como linguagem seria mais apropriadamente alcançada a partir da consideração, na análise que se empreendesse, da atividade do grupo que produz esses objetos culturais – as agências de propaganda - que nas relações estabelecidas dentro e fora deste espaço social constituem o campo em questão.

O conflito e a concorrência que se expressam em um campo, se dão tanto entre os especialistas daquele campo, por Bourdieu chamados de “profissionais da produção simbólica”, quanto entre aquele campo e outros. Na verdade, a identificação das fronteiras precisas de um e outro campo que se aproximam, não é sempre possível. No mais das vezes, o que se tem é o delineamento de relações dentro e fora de um determinado espaço social. Assim, por exemplo, as relações estabelecidas dentro das agências de publicidade, entre diretores de arte, pessoal de atendimento, revisores e outros, podem ser chamadas de âmbito mais interno do campo publicitário. Neste, são notórios os conflitos pelo reconhecimento da capacidade criativa na produção dos anúncios premiados. A própria existência de uma esfera de premiação da criatividade na propaganda, já assinala a pressão

da competitividade entre os pares. (ROCHA, 1995). (Neste sentido, o deslocamento da premiação do “publicitário do ano” para “o melhor anúncio por categorias”, embora indique o reconhecimento da atividade conjunta de uma equipe na realização de um produto que encerra marcas de expressão individual – a idéia - não atenua as disputas por excelência no ramo.)

No que tange à definição dos limites do espaço social da publicidade, há ainda os serviços subsidiários que são usados pelas agências, como estúdios de fotografia, laboratórios cinematográficos, agências de modelos, gráficas, estúdios de gravação, dentre outros. E, uma vez que a sustentação financeira de jornais, revistas, rádio e televisão, provém da publicidade de produtos e serviços, intercalada entre uma e outra matéria impressa ou anunciada nos intervalos comerciais das novelas, não há como ignorar as relações que estes veículos de comunicação de massa mantêm com as agências de propaganda, que então também se fazem parte integrante do mundo da publicidade, a partir de um pertencimento mais amplo ao mundo da indústria cultural.

A essa rede de trabalho interligada em graus de participação variável na conformação do campo da publicidade, acrescentam-se ainda os clientes das agências - as empresas anunciantes produtoras dos bens e serviços que se quer vendidos; empresas, cujo dinheiro é aquele que de fato suporta financeiramente os veículos de comunicação, veículos estes para os quais as agências de publicidade são apenas intermediários que edulcoram selvagens intenções de venda.

A rigor, as empresas anunciantes constituem-se mesmo num campo distinto – o mercado. Segundo Bourdieu, cada campo é relativamente autônomo, na medida em que se apresenta como um microcosmo social com as suas próprias leis de funcionamento, mas seu maior ou menor grau de autonomia será dado pelo peso da influência de outros campos sobre ele. Quando, estudando o campo da produção erudita e o modo como este se realiza pela oposição exercida em relação ao campo da indústria cultural (ou campo da cultura média, como ele denominou), Bourdieu assinalou, neste último, a característica comum de grande dependência das pressões comerciais. (BOURDIEU, 2001a). O campo da publicidade, enquanto um subcampo da indústria cultural, é então dotado de pouca autonomia, pois que extremamente influenciado pelo mercado.

Neste sentido, uma perspectiva abrangente do conceito de campo da propaganda, que permita efetivamente uma compreensão linguística ampliada dos sentidos da mensagem publicitária, deverá integrar também o âmbito dos anunciantes no plano da análise de discurso. A aplicabilidade se faz possível na medida em que, eleito um determinado tipo de mensagem publicitária, segmentada por um tema, se recorta, por conseguinte, uma determinada categoria de anunciante. Assim, por exemplo, a propaganda governamental de serviços sociais tem os Ministérios, Secretarias de Governo como anunciantes típicos. (Na verdade, o anunciante de fato, aquele que paga às agências de publicidade para ter seu serviço divulgado, é, nestes casos, o Governo Federal, o qual, inclusive, co-assina as peças publicitárias através de logomarca. Instâncias administrativas, autarquias e fundações, na medida em que cumprem o papel mais amplo do Estado na prestação de serviços essenciais, gerenciam frações das verbas de publicidade do Governo Federal.)

Se na propaganda comercial o anunciante pertence ao campo que se possa chamar de mercado, sendo com este que se estabelece grande relação de dependência, na propaganda governamental por causas sociais o anunciante pertence ao âmbito do Estado, que se configura assim, em um campo com contornos próprios.<sup>15</sup>

Todavia, a dimensão e a natureza da dependência do campo da publicidade para com o Estado, não se distingue muito das relações de dependência com o mercado.<sup>16</sup> No domínio da prestação de serviços essenciais à população ressalta-se que os Ministérios da Educação e da Saúde são anunciantes de destaque do Governo Federal e respondem por fatias significativas do mercado publicitário brasileiro.<sup>17</sup> O dinheiro movimentado com a

---

<sup>15</sup> A propaganda social, não governamental, pode ter como anunciantes típicos entidades assistenciais, organizações-não-governamentais ou outras agências institucionais do chamado Terceiro Setor, o que faz da Sociedade Civil igualmente um campo relacional.

<sup>16</sup> Para que fosse completa e o mais abrangente possível, a caracterização das relações com o campo da publicidade deveria considerar, ainda, a existência de um outro tipo de relação de dependência para com o Estado, a saber, aquela que se estabelece no âmbito da normatização e da regulamentação da profissão na forma de códigos e conselhos de classe e que instrui tarifas e taxas, bem como limites ao exercício da propaganda. Não sendo este o nível da relação de campo Estado/Agências de Publicidade que se interessa explorar, está sendo aqui apenas superficialmente referido.

<sup>17</sup> **“O Ministério da Educação foi o órgão do governo que mais investiu em publicidade** (mais de R\$ 52 milhões) no ano passado, segundo a publicação *Agências & Anunciantes*, da Editora M&M. Mais de 99% do investimento foi feito na mídia TV, sendo o restante distribuído entre revistas e jornais.[...] O Ministério da Justiça (R\$ 30 milhões), o Banco do Brasil (R\$ 29 milhões), a Petrobrás (R\$ 26 milhões) e a Caixa

propaganda governamental resulta, então, em licitações concorridas, promovidas, por vezes, em função de campanhas específicas, como no caso daquelas voltadas para o tema da AIDS.

Foi a partir da publicidade sobre a AIDS, a propósito, que se inaugurou uma nova forma de relacionamento das agências de propaganda com instâncias do Governo Federal. Este relacionamento passou, a partir da década de noventa, a ser intermediado por organizações não-governamentais, ciosas pelo teor ideológico das mensagens que porventura manifestassem ou contribuíssem para a perseveração de preconceitos contra aidéticos e soropositivos. (PAZ, 2000). Logo, em alguma medida, pode-se dizer que também o plano da sociedade civil organizada comporia, no caso de análise de propaganda governamental, o campo, no sentido proposto por Bourdieu.

Então, empreender uma análise do discurso contido nas peças publicitárias pela inclusão de deficientes no ensino regular, pressuporia integrar na análise os âmbitos da agência de propaganda contratada, do ministério da educação na condição de anunciante e de possíveis entidades de assistência aos deficientes zelosas pela qualidade da imagem veiculada. Contudo, para atender aos pressupostos da noção de campo em Bourdieu, enquanto contribuição à análise de discurso há que se destacar e aplicar à interpretação elementos que assinalem disputas de poder, pressões hierárquicas, o peso da tradição na legitimação de posições, as correlações de força nas tomadas de decisão, dentre outros fatores, nas relações estabelecidas entre os constituintes do campo da propaganda, em especial da propaganda governamental por causas sociais. Isto resulta em levantar perguntas acerca da trajetória de afirmação da propaganda por causas sociais, enquanto um segmento de atuação das agências de publicidade; acerca das dificuldades das agências em superar a reprodução das configurações discursivas típicas da comunicação de bens de consumo; acerca das implicações da inserção de temas sociais na rotina produtiva da vida publicitária, que leva, por exemplo, as agências a terem que ouvir representantes de grupos minoritários, alvos diretos ou indiretos das campanhas anunciadas; acerca do compromisso

---

Econômica Federal (R\$ 25 milhões), que em 1998 liderou os investimentos em publicidade na área do governo, completam as outras quatro posições do ranking.” (CALZA & ANDRADE, 2000). (grifo meu)

e responsabilidades implicados em atender uma conta de retorno financeiro elevado, como aquelas cujo cliente é do âmbito governamental.

Uma socioanálise do anúncio publicitário deveria, neste percurso, abarcar as propriedades do campo da propaganda, as múltiplas e mútuas tensões exercidas por e sobre os agentes daquele campo – publicitários, fotógrafos, desenhistas, diretores de arte, atores, modelos, editores de jornais e revistas, contatos de veículos, atendimento de clientes, *camera-man*, produtores, roteiristas, etc - que se constituem na prática rotineira de uma agência de publicidade. Deveria buscar compreender especificidades da heteronomia daquele campo – as relações de dependência para com o mercado/Estado e as pressões das agências concorrentes. Estes condicionantes haveriam também de ser apreciados à luz das circunstâncias particulares criadas a partir do anúncio de determinado produto ou serviço cuja magnitude, repercussão ou desdobramentos ético-políticos, porventura acentuassem as variáveis ou, ainda, provocassem aproximações de interdependência do campo da publicidade com outros campos, que não aqueles próprios da esfera econômica.

A princípio, um empreendimento analítico desta monta se mostraria ou não exequível, em função da versatilidade que deveria possuir um pesquisador, então alçado à condição de verdadeiro investigador dos meandros das políticas interna e externa que influenciam tomadas de decisão nos escritórios e *studios* de uma agência de publicidade. Entretanto, apesar do empenho com que se dedicasse a esta quase etnografia da vida publicitária, muita coisa não seria mais tangível, e talvez nunca tivesse sido, haja vista serem aspectos não sistematizados do processo de produção de uma campanha publicitária. Aspectos que fogem do âmbito formal, que possa ter ficado de algum modo registrado. Assim sendo, manter-se fiel aos pressupostos do conceito de campo, segundo proposto por Bourdieu, aplicando-os em sua totalidade a este empreendimento investigativo, não seria de todo possível.

Além da complexidade já descrita, acrescente-se em consideração, por exemplo, o caráter itinerante do profissional de atendimento das agências de propaganda, aquele publicitário que atua na interface existente entre a agência e o cliente/anunciante. Ocorre que este intermediador, responsável pelo balizamento das possibilidades logísticas da agência e veículos de comunicação e das necessidades do cliente, conhece muito de perto a política interna destas empresas anunciantes e suas idiossincrasias: dotações orçamentárias,

meandros burocráticos ou mesmo dívidas clientelísticas assumidas por gestões de governo, que o leva a impor como condição à autorização de determinada propaganda, a realização de alguma parte intermediária do serviço, em um prestador de seu interesse. Então, se a “conta” deste cliente é bastante rentável, e assim o são as contas dos órgãos do Governo, uma vez findas as vigências dos contratos estabelecidos, as novas agências de publicidade licitadas para um determinado Ministério, por exemplo, empregam em seus quadros de trabalho o profissional de atendimento que já trabalhara para aquele Ministério anteriormente na última agência, que então se configura quase como um funcionário do Ministério a serviço da propaganda governamental.

No domínio do Estado também se observa este tipo de dificuldade para viabilizar a reconstituição da trajetória da política interna, no âmbito de um Ministério, como o da Educação. A memória de trabalho do Estado parece limitada aos governos, ou seja, sempre que se troca a gestão, mudam os cargos de confiança - pessoas-chave saem, entram outras. E a depender das filiações partidárias, mudanças radicais são instituídas. Programas implementados mudam de nome, de sorte que, no caso específico do Ministério da Educação, a escolarização do aluno deficiente já foi, ao logo dos últimos cinco anos, desde objeto, exclusivo, de uma secretaria denominada *Educação Especial* até objeto de concomitante atenção desta e de outra secretaria, ora denominada em torno do conceito de *inclusão*, ora em torno do conceito de *diversidade*.<sup>18</sup> O que deveria perdurar como uma política de Estado, fica reduzida à efemeridade de uma política de governo.

Desse modo, concluiu-se que, realizar uma efetiva análise de discurso da peça publicitária em questão, passaria por agregar a esta análise aspectos do contexto de produção da mesma, a partir de sua inscrição nas circunstâncias operacionais, imediatamente alcançáveis, de criação e discussão entre a agência de propaganda e o MEC, com ênfase que contextualizasse a trajetória histórica que situou, no plano do Estado, as políticas públicas voltadas à escolarização do deficiente.

---

<sup>18</sup> A Secretaria do MEC referida especificamente à política de inclusão chamava-se SECRIE – Secretaria de Inclusão Educacional. Foi criada em 2003 e extinta em menos de um ano. A atual chama-se SECAD – Secretaria de Educação Continuada, Alfabetização e Diversidade. Por ‘diversidade’ se entende o atendimento educacional prestado a grupos populacionais como indígenas, quilombolas, ciganos, grupos fixados em assentamentos rurais, bem como, pessoas deficientes. Mais recentemente, a despeito da sigla originalmente não contemplar a palavra ‘inclusão’, esta foi acrescida à denominação desta Secretaria do MEC.

Logo, para os fins da pesquisa desenvolvida, as referências aos planos do Ministério da Educação, das Políticas de Ensino Especial do Governo Federal e da agência de publicidade, executora dos elementos que materializam os discursos oficiais do Estado, foram apreciados de modo interconectados. É o que se segue.

## A TRAJETÓRIA DAS POLÍTICAS EDUCACIONAIS: ENSINO ESPECIAL E EDUCAÇÃO INCLUSIVA

Uma maneira de avaliar o percurso das políticas educacionais dirigidas ao deficiente, para melhor localizar historicamente a política de inclusão, é situar a trajetória destas políticas sociais em comparação aos grandes marcos relativos ao ensino no Brasil. Assim, quando se instituiu, em 1971, o ensino público e obrigatório, dos 7 aos 14 anos de idade, para todas as crianças brasileiras, o que se tinha para o estrato dos portadores de deficiência, era o ensino especial. Por ensino especial se entendia a escolarização realizada por entidades filantrópicas como APAEs, Sociedades Pestalozzi e assemelhadas, que tradicionalmente prestavam assistência no âmbito da saúde, principalmente, mas que, dada a característica de marginalização de sua clientela, também os acolhiam enquanto instituições asilares.

Essa forma de atendimento assistencial/educacional já era comum no Brasil desde o início do século dezenove, tendo herdado da Europa o modelo dos internatos e, dos Estados Unidos, as conquistas dos movimentos organizados de pais de portadores de deficiência. (MAZZOTTA, 1996, p. 189). Contudo, essas iniciativas não estavam integradas às políticas públicas, tendo sido preciso passar aproximadamente um século, para que o então chamado *ensino especial* viesse a constar oficialmente como uma das componentes do sistema educacional brasileiro, o que se deu através da Lei de Diretrizes e Bases da Educação do ano de 1961.

Assim, do início do século XX até meados dos anos 70 daquele século uma das características do ensino no Brasil era a institucionalização de parte do contingente dos deficientes no ensino especial, sendo que o restante deste contingente não tinha nem mesmo acesso àquele tipo de escola, dado que o modelo benemerente da assistência, levava à precariedade e insuficiência na prestação dos serviços. (É curioso notar que a década de 40 não chega a registrar, em documentos que recontem a história da época, um possível acirramento do traço segregador próprio das instituições de ensino especial. Um enfoque adequado, que se voltasse a tanto e considerasse o momento histórico vivido assinalado pela incitação nazista ao extermínio dos deficientes, aliado à inclinação germanófila do então presidente Getúlio Vargas, talvez levasse a achados interessantes.)



O que vale destacar remete-se ainda à década de setenta, pois nesta se iniciam, nos Estados Unidos, pesquisas e publicações científicas voltadas para a questão da educação inclusiva. Neste ponto é importante situar o retorno dos mutilados da Guerra do Vietnã e a conseqüente repercussão política, em âmbito nacional e internacional, para aquele país, como condicionantes históricos que motivariam a discussão acerca da inclusão social de deficientes, principalmente físicos, contexto no qual se inscreveu a reflexão sobre o modelo social de descrição da deficiência. Desse modo, o que hoje vem se chamar *educação inclusiva* tem início nos Estados Unidos através da lei 94142, do ano de 1975. Tal lei viria estabelecer a modificação dos currículos escolares e a criação de uma rede de informação entre escolas, bibliotecas, hospitais e clínicas. Na Inglaterra, um documento oficial de 1978, denominado Relatório Warnock, também seria precursor da inserção de crianças com deficiências no sistema regular de ensino.<sup>19</sup>

No Brasil, a intenção em estabelecer e garantir o atendimento pedagógico em educação especial se iniciou coma LDB de 1961 e materializou-se em 1972 quando, por ocasião da formulação do I Plano Setorial de Educação, foi criado o Centro Nacional de Educação Especial – CENESP. Hoje extinto, as responsabilidades deste organismo estão redirecionadas para a atual Secretaria de Educação Especial do Ministério da Educação. (BRASIL, 1994, pp. 7-8). Em nosso País, no final da década de setenta ainda se vivia a afirmação do paradigma da educação especial, época em que seria instituído o *Plano Nacional de Educação Especial*. Embora o texto da política já contemplasse o âmbito do sistema regular como alternativa aos alunos com deficiências, na prática o que vigia eram as escolas especiais e as classes especiais das escolas regulares. Esta medida de governo estipulava como objetivo geral a ampliação de “oportunidades de atendimento educacional adequado aos excepcionais, no sistema regular e em instituições especializadas, nos diversos níveis e tipos de ensino, propiciando sua realização pessoal e integração social.” (BRASIL,1977, p.19).

Ao longo dos anos 80 e 90 tratados mundiais passam a defender a inclusão de deficientes nas escolas comuns. Em 1985, a Assembléia Geral das Nações Unidas lança o *Programa de Ação Mundial para as Pessoas Deficientes*, que recomenda: "Quando for

---

<sup>19</sup> A Inglaterra não possui uma Constituição unificada aos modos dos Estados Unidos ou do Brasil, por exemplo. Relatórios como este acima citado fazem, assim, as vezes de parametradores para a legislação de questões tratadas em outros países por artigos constitucionais.

pedagogicamente factível, o ensino de pessoas deficientes deve acontecer dentro do sistema escolar normal". No Brasil, o interesse pelo assunto é provocado pelo debate antes e depois da Constituinte. A nova Constituição, promulgada em 1988, garantiria atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino. Em seguida, legislação complementar, expressa na Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, que versa sobre o direito das pessoas portadoras de deficiência e sua integração social, disporia, no tocante à área de educação e enquanto responsabilidade do Poder Público, que este deveria assegurar: “a matrícula compulsória em cursos regulares de estabelecimentos públicos e particulares de pessoas portadoras de deficiência capazes de se integrarem no sistema regular de ensino.” (BRASIL, s/d).

A despeito da disposição inovadora contida neste texto legal, nunca viria a ficar claro, entretanto, quem seriam aqueles deficientes capazes de se integrarem ao sistema regular de ensino, nem que organismos, instituições ou entidades estariam autorizadas a executar a avaliação dessa capacidade. Assim sendo, as escolas, principalmente as particulares, que se vêem menos sujeitas ao alcance da fiscalização das Secretarias de Educação dos Estados, se entendem autônomas para arbitrar neste sentido, deliberando, muitas vezes, contra a aceitação de alunos portadores de deficiência. Além disso, caso se aprecie com cuidado em que termos são concedidos o direito à escola regular aos deficientes, se constata que a linguagem nunca foi enfática o suficiente para que não houvesse dúvidas da pretensa obrigatoriedade imposta pela legislação. Pelo contrário, o que se encontra na redação da lei, com se pode ver, é o uso de expressões como: “quando for factível”, ou “preferencialmente”.

Desse modo, no Brasil, até meados da década de 90, a inclusão dos portadores de deficiência no sistema regular de ensino, não vinha obtendo alcance e receptividade efetivos. Isto de dava, talvez, em parte, porque apostara na capacidade de resposta de um sistema público regular que, já há algumas décadas, dava francos sinais de falência, atestando a incapacidade de arcar até mesmo com responsabilidades originalmente menos complexas, do que educar portadores de deficiências.

Ao propor o desafio de colocar o portador de deficiência em salas de aula de escolas regulares, a política de inclusão depositou grande parcela da responsabilidade pelo sucesso do empreendimento naquelas escolas, ao mesmo tempo em que apostou em uma nova

postura do ensino - mais construtivo, flexível e menos arraigado em resultados quantificáveis e pontuados. (MONTANO, 2002). Acima de tudo apostava na transformação da sociedade, até então despreparada para a diversidade, como apregoa o modelo social ao assinalar as deficiências da sociedade. A política de inclusão queria crer, ainda, nos benefícios mútuos advindos deste convívio. Na escola comum se teriam pessoas deficientes desconectadas do rótulo estigmatizante da escola especial, bem como, estimuladas em patamares mais altos de seus desempenhos cognitivos, muitas vezes subestimados naquelas escolas. Ao mesmo tempo, os alunos normais, aqueles sem deficiências, estariam sendo educados para o exercício da tolerância em relação à diversidade. (CARVALHO, 2004).

Mundo afora, em sintonia com a mobilização transnacional pelos direitos humanos, pela independência de colônias e etnias, pelo fim de sanções comerciais, pelo perdão de dívidas, e por toda uma série de medidas que, neste bojo, reconheciam a importância da educação dos povos como ferramenta de alavancagem da soberania econômica de um país, conferências internacionais sobre educação, incluíam na pauta o tema da diversidade e, neste, a questão da deficiência. Assim, em março de 1990 realizou-se a *Conferência Mundial sobre Educação para Todos* na cidade de Jomtien, na Tailândia. Nela reafirmou-se a importância da oferta de recursos educacionais básicos para mulheres, camponeses, refugiados, negros, índios, presos, bem como, para deficientes, através da universalização do acesso, da promoção da igualdade, da ampliação dos meios e conteúdos da Educação Básica e melhoria do ambiente de estudo.

Foi ainda em 1990 que, no Brasil, se aprovou o Estatuto da Criança e do Adolescente. Este estatuto reiterou os direitos garantidos na Constituição, de atendimento educacional especializado para portadores de deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino.

Em 1991, o Brasil se fez signatário de resolução estabelecida pela ONU naquele ano – a de n. 45/91- que dispôs sobre o conceito de *sociedade inclusiva*. Este conceito haveria de ser amplamente apropriado pelos falas dos planejadores de políticas sociais, intelectuais e acadêmicos das interfaces da saúde, da educação, do âmbito legislativo que intercambiam saberes que interessam à questão da deficiência.

Em junho de 1994, dirigentes de mais de oitenta países se reúnem na Espanha e assinam a Declaração de Salamanca, tida pelos estudiosos das áreas acima citadas como um

dos mais importantes documentos de compromisso de garantia de direitos educacionais. Essa declaração proclama as escolas regulares inclusivas como o meio mais eficaz de combate à discriminação, determinando que as escolas acolham todas as crianças, independentemente de suas condições físicas, intelectuais, sociais, emocionais ou lingüísticas.

Neste mesmo ano, no Brasil, a Secretaria de Educação Especial daquele Ministério – a SEESP - dá nova face à Política Nacional de Educação Especial, e publica o texto de divulgação da mesma através dos cadernos *Série Institucional*. Além de documentos de teor técnico, aquela publicação era um material instrucional dirigido aos secretários de ensino dos municípios e diretores de escola que fundamentava diretrizes políticas e acreditava subsidiar a realização da prática educativa. A respeito desta publicação vale destacar o que observou pesquisadora que se dedicou a estudá-los:

“Servem de diretrizes para os governos municipais os livros que compõem a Série Diretrizes. Cada número, de 1 a 11 desta série, trata de áreas com as quais a educação especial trabalha, segundo a SEESP; [...] O interessante é que novos conceitos vão sendo incorporados sem que haja uma análise da coerência entre eles e a proposta; assim ao mesmo tempo em que o primeiro esboça a Política Nacional de Educação Especial a partir do movimento de integração, como esboçado no primeiro capítulo, os números posteriores vão incorporando os discursos provenientes dos direitos humanos, dos direitos das crianças, da educação para todos, da inclusão.” (SILVA, 2000, p.87).

Àquela altura, a Política de Educação Especial do governo brasileiro, muito embora mantivesse em sua denominação o termo “especial”, o que, portanto a remeteria às escolas especiais do tipo assinaladas, já trazia no corpo de seu discurso e de suas metas, asseveradas pública e oficialmente, a intenção de inclusão do deficiente nas escolas regulares.

Em 1995, em consonância com sua a Política Nacional, o Ministério da Educação lança o Projeto de Municipalização da Educação Especial, um instrumento de disseminação e interiorização, Brasil afora, das estratégias que permitissem o atendimento do portador de deficiência, preferencialmente, na rede regular de ensino. (SILVA, 2000).

Em 1996, a Lei de Diretrizes e Bases da Educação, a LDB n. 9394, ajusta-se à legislação federal e aponta que a educação dos portadores de necessidades especiais deveria dar-se preferencialmente na rede regular de ensino.

A apropriação do discurso do modelo social da deficiência na inclusão de alunos deficientes no ensino regular ficaria bem evidenciada pela postura excessivamente preciosista em torno da nomenclatura, por parte de muitos ativistas que insistiam na distinção de termos que melhor definiriam aquela política. Para eles, no início da mobilização, o discurso subjacente ainda afirmava a deficiência como presente no aluno, cabendo assim, a este, se transformar para melhor se adaptar à escola comum. O termo que coube àquele momento fora, então, *Integração*. Em um segundo momento, definitivamente inspirado pelo modelo social, que postulava a presença da deficiência na sociedade, em detrimento de reconhecê-la no indivíduo, passou a se pregar a transformação do meio ambiente social ou, mais imediatamente, da escola. Logo, na *Inclusão*, termo preferido pelos teóricos, e por muitos ativistas alardeado como o único aceitável, a escola é que deveria se adequar aos alunos.<sup>20</sup>

Assim, nos anos que se seguem, o movimento pela inserção de portadores de deficiência no ensino regular das escolas brasileiras, ganha forma e, em sintonia com a tendência mundial, assenta-se com o nome definitivo de *inclusão*. Internacionalmente, ao menos no corpo de seus discursos, especialmente daqueles que se remetem à produção intelectual e acadêmica de teóricos e militantes, a esfera de alcance do movimento abrange outros âmbitos além da escola e outras categorias de excluídos além dos deficientes. É dessa maneira, inclusive, que atestam os livros de autores estrangeiros, britânicos e estadunidenses (MITTLER, 2003; STAINBACK & STAINBACK, 1999) traduzidos para a língua portuguesa, fartamente citados por autores brasileiros dedicados ao tema da inclusão e adotados unanimemente pela comunidade acadêmica respectiva.

Desse modo, embora apropriados pelos teóricos brasileiros para a questão da deficiência, nestes livros é evidente e explícita que a aplicação da temática da inclusão é dirigida imediatamente, e quase que exclusivamente, a minorias étnicas, como imigrantes e seus descendentes ou refugiados políticos e econômicos, o que expressa, exemplarmente, a

---

<sup>20</sup> Expressões da guerrilha lingüística aplicada à inserção e permanência de deficientes na escola regular são bem discutidas em AMARAL, 1998.

situação de conflito multiracial vivida atualmente pela Europa e pelos Estados Unidos e a consequente demanda por políticas de tolerância frente à diversidade.

Isto se dá porque, na verdade, a questão da inclusão social do deficiente se insere num contexto maior de discussões inauguradas pelas reflexões em torno do multiculturalismo: o direito à diferença colocado a partir da condição étnica e dos consequentes exercícios da religião, da língua e dos costumes que lhes correspondem, no confronto com a cultura dominante. Neste sentido, segundo SANSONE (2003), em estudo acerca da origem européia de políticas de Estado baseadas no multiculturalismo “[...] a escola pública é o palco principal do discurso pró-diversidade do multiculturalismo.”

Entretanto, na prática, o conceito de ‘inclusão’ manteve-se inicialmente, aqui no Brasil, de imediato, associado apenas à questão da escolarização de portadores de deficiência. Apenas recentemente é que o termo ‘inclusão’ passaria a designar ações afirmativas voltadas a questões como o ingresso de negros e índios na universidade pública por meio da política de cotas, quando então, de um modo abrangente, se viria falar em ‘Inclusão Social’. A expressão ganharia, então, rapidamente o status de verbete do dicionário de demagogias dos discursos politicamente bem intencionados dos nossos governantes, em variantes aplicadas a programas específicos, como o que se denominou ‘inclusão digital’, por exemplo.

A questão da inclusão do deficiente aproveitava o embalo da reforma do ensino público e da universalização do acesso ao ensino fundamental e, neste sentido, se apropriava do mote da propaganda governamental de "*Escola de Qualidade para Todos*". Daí em diante, “o apelo à educação inclusiva tornou-se uma espécie de lugar-comum encontrado nas publicações jornalísticas e de propaganda, na defesa das pessoas com deficiência, freqüentemente num sentido messiânico ou diluído num discurso politicamente correto” (SILVA, 2004).

Ao longo da década de noventa, embora propugnasse a inclusão enquanto política social e educacional, o Ministério da Educação sempre manteve uma Secretaria de Educação Especial, reafirmando, de certo modo, a permanência dos serviços educacionais relacionados a esta secretaria, que são, todavia, antagônicos à política da inclusão. Sempre se argumentou que a Educação Inclusiva seria uma política – uma postura de Governo - que perpassaria todas as modalidades de atendimento educacional existentes: educação

indígena, educação de jovens e adultos, ensino fundamental, ensino superior, ensino médio, educação infantil, e até mesmo a educação especial, sendo razoável que estas duas instâncias coexistissem, o que negaria o fato de que fossem mutuamente excludentes. Então, manteve, paralelamente à Secretaria de Educação Especial, outras secretarias que deveriam atender à finalidade da implementação da inclusão do portador de deficiência no sistema de ensino. (Como a SECRIE, já extinta e a atual SECAD).

O Ministério da Educação tem vivido, então, os frutos da contradição de reconhecer que não pode incluir absolutamente todas as crianças no sistema educacional, e neste sentido, todos os deficientes. Vive os dilemas de não poder cumprir os preceitos da inclusão no limite. Sob uma outra leitura, vive imprensado entre a dívida que contraiu com as entidades filantrópicas de atenção aos deficientes, quando estas ocuparam o papel que era do Estado na educação especial, o que o leva a permitir e favorecer a perpetuação desta modalidade de assistência, e entre a obrigação de propugnar uma política de universalização do ensino que afirma a escola regular para todos, inclusive deficientes, negando, de certa maneira, a educação especial.<sup>21</sup>

Não bastasse o problema da falta de continuidade das ações, essa alternância das decisões acerca da educação dos deficientes entre instâncias administrativas diferentes denuncia uma falta de coerência originária entre o discurso e a sua consecução prática. Além disso, em que pese a importância do resgate social das políticas compensatórias, a segmentação da população brasileira em categorias de excluídos – afrodescendentes, índios, adultos analfabetos, portadores de deficiências- resultou em armadilhas conceituais e operacionais com as quais o Ministério da Educação vem tendo de lidar, e que até então, só tem encontrado soluções tão temporárias quanto o curso de uma gestão de Governo.

Assim, por exemplo, ocorreu que em 1997, o programa do MEC "*Toda Criança na Escola*", que pretendia ser um documento que expusesse a situação de exclusão da criança brasileira, acabou sendo uma denuncia, embora não intencionada do quanto não existia consenso nas esferas técnicas do Governo federal acerca de quem eram os excluídos, ou

---

<sup>21</sup> Neste sentido, alguns teóricos engajados com a causa da Educação Inclusiva, contudo distanciados de uma perspectiva doutrinária de abordar a questão, se perguntam: “Qual o significado da luta pela educação inclusiva – ou da luta pela educação para Todos – diante do movimento atual de valorização das instituições “públicas não-estatais”?” ( KASSAR, 2004, p.39)

elegíveis como excluídos. Os termos do documento oficial do referido programa assinalavam:

"O Programa 'Toda Criança na Escola' estabelece como prioridade nacional a meta de assegurar vagas na escola para todas as crianças na faixa da escolarização obrigatória. Para alcançá-la, são identificadas as principais **situações-tipo de exclusão**, definidas estratégias diferenciadas para eliminar suas causas e criados mecanismos flexíveis de apoio aos sistemas estaduais e municipais [...]" [sem grifos no original] (BRASIL, 1997a, p.12).

Dali para frente, boa parte do documento é dedicada à descrição das tais *Situações de Exclusão*, como identificadoras das circunstâncias e condições que explicam os motivos pelos quais as crianças brasileiras estariam fora da escola. Estas Situações de Exclusão aparecem, então, pormenorizadas na forma de itens que enquadram, expressa e especificamente, cada uma das categorias de excluídos do sistema educacional, no entender da visão governamental: meninos e meninas de rua dos grandes centros urbanos, trabalhadores-mirins de carvoarias, canaviais e plantações de sisal, populações dispersas de garimpos e fronteiras agrícolas, extratos da população concentrados em bolsões de pobreza em sua maioria no Nordeste do país, dentre outros.

Contudo, um esquadramento cuidadoso deste documento, de quarenta e oito páginas, atesta uma omissão: em nenhum momento, mesmo indiretamente, são referidas crianças portadoras de deficiência como uma parcela deste universo de excluídos.

Indicadores demográficos da OMS sobre a deficiência falam que 10% da população de um país é composta por pessoas com algum tipo de deficiência. Dados do último censo do IBGE, o do ano 2000, chegam mesmo a estimar 14,5% para a população brasileira (NERI, 2004). Em que pesem as controvérsias em torno deste percentual (que representa um número doze vezes maior que o do censo anterior) os deficientes figuram como um estrato da população de relevância numérica significativa, o suficiente para se fazer constar em um documento que pretendeu universalizar o ensino, ou minimamente, diagnosticar as situações de exclusão e impedimento de acesso à escolaridade.

A justificativa para um deslize desta ordem talvez esteja na consideração de que, originalmente, as intenções das políticas públicas educacionais brasileiras não vinham



sendo seguramente subsidiadas por planejadores verdadeiramente comprometidos com a causa da deficiência.<sup>22</sup>

Desse modo, pode-se supor que a reaproximação do poder público e de seus formuladores de políticas, à causa da inclusão, talvez tenha se dado às custas de um jogo de prioridades e oportunidades. Pois, desde a edição do Plano Decenal de Educação, em 1993, uma das metas governamentais era até o ano de 2003, elevar a, no mínimo, 94% a cobertura da população em idade escolar no nível fundamental (ou de 1º grau), ou seja, na faixa etária de 7 a 14 anos - em que a oferta do ensino se faz um dever do Estado. A cobertura vigente era de 91% (enquanto a Bélgica atendia 99,4% das crianças, os Estados Unidos 97,7% e a Alemanha 97,8% ) ( PAIVA, 1998, p.94-97).

Assim, havia no Brasil, 27 milhões de crianças fora da escola, e que deste modo não deveriam estar. A dificuldade no acesso a vagas nas escolas, não se dava, contudo, preponderantemente pela falta de salas de aula ou de professores. Ocorria que as vagas no ensino fundamental estavam sendo, em parte, ocupadas por alunos mais velhos, que já deveriam estar no ensino médio - quase cinco milhões de alunos com mais de 14 anos, para os quais cabia cursar o 2º grau, mas que ainda competiam por vagas com alunos mais novos. O gargalo da educação brasileira era, assim, a repetência.

Logo, as políticas em educação identificaram uma prioridade: promover a aprovação destes alunos defasados, de modo a desafogar as vagas do ensino fundamental. Isto se deu em boa parte dos estados e municípios que desdobraram as recomendações federais em iniciativas locais, na forma dos programas de aceleração da aprendizagem, ou regimes de aprendizagem por ciclos - os ciclos de progressão automática.

Por outro lado, atender a demanda da inclusão de crianças portadoras de deficiência em idade escolar, não só não parecia urgente, tendo em vista outras prioridades, como não seria também conveniente que, naquele momento, um segmento específico de alunos - com maiores dificuldades de aproveitamento acadêmico e aprovação, viesse a ocupar – e a se

---

<sup>22</sup> A este respeito são interessantes as colocações de um artigo que reproduz esta mesma lógica a partir da qual, crianças deficientes não devem ser consideradas uma categoria de excluídos.: “Ainda em 1991, precisamente no momento em que se realizava o último censo demográfico, na VI Conferência Brasileira de Educação [...] Sérgio da Costa Ribeiro voltou a expor sua posição relativamente ao problema do acesso à escola: ‘ o acesso a escola está praticamente universalizado no país: 95% das crianças entram na escola. [...] **dos 5% restantes, 2 ou 3% são excepcionais que não têm condições de frequentar escolas [...]**” ( grifo meu) (FERRARO, 1999).

demorar - nas tão concorridas carteiras das salas de aula das escolas regulares do ensino fundamental.

Ao mesmo tempo, o Governo Federal reconhecia a insuficiência e inadequação do trabalho realizado junto ao Ensino Especial, principalmente quanto à impossibilidade de cobertura para a demanda exigida<sup>23</sup>. Investir na capacitação e qualificação desta modalidade de atendimento, bem como no aumento da oferta, sairia, provavelmente mais oneroso, além do que anacrônico, posto que segregador e condenado pela vanguarda da pesquisa em educação.

Todavia, em um momento posterior às medidas iniciais de emergência, empregadas para o alcance das metas básicas do Plano Decenal, considerar os ideais da inclusão de deficientes no ensino regular pareceria mais razoável. Ou seja, tão logo aliviadas as vagas do ensino fundamental, permitir o ingresso de portadores de deficiências - ou portadores de necessidades educativas especiais, não apenas passaria a ser possível, como válido do ponto de vista estatístico, uma vez que incrementaria as taxas de matrículas, principalmente no ensino Fundamental.

Assim, decisões de cunho mais político, do que técnico-científicos, podem ter levado o Governo Federal a, finalmente, investir mais acirradamente, na campanha de inclusão que, segundo palavras da Prof<sup>a</sup> Marilene Ribeiro dos Santos, então Secretária de Educação Especial do MEC, deveria: "[...] incluir todos os alunos, ou seja, garantir um ensino de qualidade para absolutamente todos: deficientes, pobres, negros, marginais - ninguém deve ser excluído.[...]" (JOVER, 1999, p.8-17).

---

<sup>23</sup> Além de insuficiente em número ou em capacidade de atendimento das demandas locais, a distribuição geográfica das escolas que oferecem esses serviços é desigual, mantendo-se concentrada em alguns poucos municípios. Em 1997, apenas 43% dos 5.507 municípios brasileiros ofereciam algum tipo de serviço educacional especializado aos portadores de deficiência, sendo a região Nordeste a que assinalava a maior carência desses serviços, com apenas 24,4% de seus municípios oferecendo atendimento educacional especializado. (FALCÃO, 1998 p.02).

## EDUCAÇÃO INCLUSIVA: A SÍNDROME DE DOWN COMO ÍCONE

Naquele momento político, este concurso dos fatos talvez tenha favorecido a apropriação da retórica da palavra “toda” no *slogan* da campanha do MEC. Ou isto, ou os ecos daquilo que se tornou um dos refrões do longo mandato do então presidente Fernando Henrique Cardoso: “O Brasil quer toda criança na escola”. O relato o ex-ministro Paulo Renato Souza, transformado em livro sobre a sua gestão frente ao MEC, testemunha uma possível origem primeira do apelo à palavra ‘toda’.

“Era preciso focalizar muito mais a comunicação do ministério em torno de uma mensagem simples, forte e única. [...] era necessário encontrar uma linha unificadora da comunicação do ministério com a sociedade. [...] A pesquisa [de opinião pública encomendada] realizada em março de 1997, assinalou muito nitidamente que a população tinha a expectativa de que o governo federal tomasse como bandeira principal “colocar *todas* as crianças na escola” [...] A partir daí, o ministério tomou a decisão de que toda a sua comunicação em 1997 e 1998 deveria ter como eixo central o tema: “ *O Brasil quer toda criança na escola.*” (SOUZA, 2005, p.90-91). (grifo meu)

Eis que esta palavra, presente em destaque na chamada principal do *slogan*, sugeria que na escola regular poderia ingressar todo tipo de criança e adolescente deficientes: desde aquele, com uma forma grave de autismo, por exemplo, ou um outro, dado a condutas auto-agressivas como a mutilação do próprio corpo. Ou, até mesmo, um adolescente, cujos impedimentos motores e comprometimento intelectual o privam minimamente de equilibrar o pescoço, falar, usar as mãos e requerer a satisfação das necessidades orgânicas, colhidas, então, por uma fralda. “Ou se entendem todos dessa maneira, ou se entende que os indivíduos acima descritos não são crianças e adolescentes”, assim interpretaria uma militante pela causa dos direitos dos deficientes que julgou, posteriormente, em um de seus livros, o “uso leviano da palavra ‘todos’” (WERNECK, 2002). Na verdade caberia uma terceira alternativa à compreensão: a de que o acento enfático do termo ‘todos’ não se presta a ser lido em sua literalidade quando se tratam de discursos políticos, sejam pronunciamentos oficiais, sejam propagandas sociais de governo.

Pois o que se tem de fato, é que a extensão da aplicabilidade da inclusão de deficientes no ensino regular é reconhecida como limitada pelas próprias instâncias do

Governo. Nos discursos oficiais dirigidos ao conhecimento público – do qual esta propaganda é um instrumento - fala-se em inclusão de todas as crianças, indistintamente. Mas na prática, nas esferas mais locais e descentralizadas de decisão, se reconhece a impossibilidade de inclusão irrestrita de todo o tipo de criança deficiente. Além disso, considere-se também, que não apenas o senso-comum associa síndrome de Down e deficiência mental como condições quase sinônimas e mutuamente recíprocas, o que dá à síndrome de Down o valor de símbolo da deficiência mental, como a Síndrome de Down é o tipo de deficiência mental para o qual a inclusão é efetivamente exequível.

A despeito do quadro de insuficiências, incapacidades, atrasos e anormalidades, comparativamente falando (com os devidos ajustes, ressalvas e contextualizações que comparações requerem), crianças e adolescentes com síndrome de Down seriam, em geral, aqueles portadores de deficiência cuja adaptação a uma sala de aula do ensino regular não requereria tanta sofisticação de procedimentos, técnicas ou recursos.<sup>24</sup> Em que pese a falta de isenção do opinador, haja vista que o mesmo – o Presidente da Federação Nacional das Apaes – coloca-se expressamente contra a inclusão no termos amplos e irrestritos em que é descrita, em grande medida pelo receio da perda de um mercado de atuação, também para ele, Luiz Alberto Dutra, “ a educação inclusiva é mais viável nos casos de síndrome de Down, permitindo que muitos cheguem à quarta série do Ensino Fundamental, ao Ensino Médio e, até mesmo, em situações raras, à Universidade.” (VIVARTA, 2003, p. 68).

Diferentemente de outras categorias de portadores de deficiência, alunos com síndrome de Down, não fazem uso de cadeiras de rodas e, portanto, não se requer a modificação da estrutura física do colégio: construção de rampas, alargamento de portas ou reforma de sanitários.

Alunos com síndrome de Down podem demorar mais que os demais para aprenderem a ler e escrever, mas se valem do mesmo código linguístico, não requerendo assim, a intervenção de intérpretes de linguagem de sinais para mediação com a turma.

A diminuição da tonicidade muscular e o atraso neuropsicomotor que possuem derivam em menor destreza com a função mecânica da escrita, mas apesar disso, crianças

---

<sup>24</sup> Apesar disto, estimou-se que, daquelas pessoas com a síndrome e em idade escolar que frequentavam algum tipo de escola, 53,8% o faziam no ensino especial, não atendendo assim aos anseios da inclusão (FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE SÍNDROME DE DOWN 1999, p.61).

com Down utilizam os mesmos utensílios didáticos que as demais, sem a requisição de ajustes instrumentais para o registro de suas anotações; diferentemente de crianças cegas, daquelas com grave impedimento de força muscular ou de coordenação motora fina, ou com apresentação anormal de braços e mãos.

Crianças e adolescentes com esta síndrome, a despeito do comprometimento intelectual e da imaturidade afetiva, não apresentam, comumente, distúrbios emocionais graves que inviabilizem a interação social, o que vem a ser o caso, por exemplo, de outras manifestações de deficiência mental que associam condutas agressivas ou um excessivo alienamento da realidade.

Alunos com síndrome de Down articulam a fala com relativa expressividade, de sorte que a oralidade vem a ser suficientemente comunicadora de desejos, intenções e necessidades, aspecto este que, por outro lado, pode estar ausente tanto em crianças surdas quanto em algumas portadoras de paralisia cerebral, para as quais resta apenas o auxílio da informática como ferramenta de diálogo.

Logo, em que pese o reconhecimento quase legítimo do uso retórico da palavra 'toda', afirmar a inclusão para toda criança portadora de deficiência a partir da sugestão imediatizada da condição da criança com Down, carrega uma mensagem de dubiedade e inconsistência. Até onde interessa generalizar o alcance da inclusão, o termo 'toda' se presta. A partir de onde é necessário restringir este alcance, a figura da criança com síndrome de Down recupera este sentido. Este estilo, utilitaristicamente dúbio empregado nas mensagens oficiais e oficiosas das políticas de inclusão, ao apelar para a imagem da criança com Down, se vale de uma expressão da deficiência que mais se assemelha à normalidade, ou menos discrepa dessa norma - senão de uma maneira visivelmente observável, ao menos no uso que estas crianças farão de uma escola regular.

Tal manobra discursiva mostrou-se útil para a esfera governamental, que pode atenuar o emprego, assumidamente retórico, da palavra *toda*. Pois, em alguns momentos de manifestação expressa e direta dos executores das políticas públicas em educação, fica explícito que, na verdade, a inclusão não seria mesmo para todos. Eis que, novamente na fala da Secretária de Educação, Prof<sup>a</sup> Marilene Ribeiro dos Santos, desta vez ciosa em acalmar as Escolas Especiais preocupadas pela possibilidade de sua extinção à médio prazo, pode-se ler:

“No momento recomendamos que os deficientes com grave comprometimento sejam encaminhados às classes especiais. Por enquanto quem define o grau de comprometimento é o professor e o diretor em conjunto com os pais, mas estamos fazendo um estudo para definir este limite.” (JOVER, 1999, p.8-17).

Esta incoerência entre discursos e práticas no plano que intercruza o ativismo político em defesa dos interesses das pessoas deficientes e a implementação de políticas públicas governamentais, parece antecipada na análise de Pierucci, para o qual, “Entre as palavras, os slogans e os conjuntos argumentativos submetidos à retorsão, o direito à diferença, aparece como um dos mais facilmente retorçáveis.” (PIERUCCI, 1999, p.52).

## A IDEALIZAÇÃO DA PEÇA PUBLICITÁRIA PELA INCLUSÃO DO DEFICIENTE.

A campanha do Ministério da Educação pela inclusão escolar de alunos deficientes foi lançada no final do ano de 1999, permanecendo em veiculação boa parte do primeiro semestre do ano de 2000. Era a segunda campanha, desde que a política de inclusão foi instaurada nos programas de Governo<sup>25</sup>. A agência de publicidade licitada pelo Ministério para aquele período foi a MacCann Erickson. Quando um anunciante contrata uma agência de propaganda para comunicar uma mensagem, na medida em que esta agência não necessariamente conhece o produto ou serviço anunciados, dá-se a importância de esclarecê-la o mais que possível, neste sentido, e no das nuances da comunicação esperada. Esta aproximação preliminar é intermediada pela troca e ajustes de relatórios de intenções, que na linguagem publicitária se chamam *briefings*. Eles situam os realizadores da idéia – os publicitários - com dados sobre o anunciante e sobre o que fazem, mesmo que, como no caso específico do Ministério da Educação, os produtos sejam políticas públicas. Trazem dados estatísticos, termos técnicos e até termos de uso vulgar.

Assim, a Secretaria de Educação Especial do Ministério da Educação colocou à disposição da agência MacCann estudos que mostravam como estavam distribuídas as matrículas das crianças que, na terminologia destes estudos do MEC, são denominadas *portadoras de necessidades especiais*. São levantamentos estatísticos produzidos por instituto de pesquisa ligado ao próprio MEC - o INEP. A Secretaria disponibilizou, ainda, documentos que explicavam, do ponto de vista técnico e científico, a intenção de promover a chamada inclusão das crianças deficientes no ensino regular.

Entretanto, a idéia de trabalhar com divulgação na forma de propaganda para inclusão destas crianças era até então nova para a comunicação do Ministério da Educação. Isto provocou, àquela ocasião, o receio de que a mensagem veiculada não correspondesse à realidade encontrada pelos pais destas crianças, quando fossem matricular seus filhos

---

<sup>25</sup> Tendo a pasta do Ministério da Educação acumulado dois mandatos de quatro anos sob a direção de um mesmo ministro, o relato pessoal de sua gestão conta, senão com a versão mais fidedigna dos fatos, ao menos com razoável senso de continuidade administrativa. Assim, é de seu testemunho o reconhecimento de que “particularmente relevantes para essa política [de educação especial] foram as medidas para a edição em massa dos livros didáticos em braile e o treinamento de professores para a inclusão por meio da TV Escola, **além das campanhas na mídia para aumentar na sociedade a consciência de que a inclusão do portador de necessidades especiais é positiva para toda a comunidade escolar.**” (SOUZA, 2005,p.XII).(grifo meu)

deficientes numa escola regular e encontrassem negativas por parte dos diretores das mesmas. Isso se daria, basicamente, devido à imobilidade do Ministério frente a autonomia das prefeituras surgida com a municipalização que, tendo descentralizado o poder da esfera federal, o redistribuíra aos estados e municípios. Estes últimos, então responsáveis imediatos pela execução do ensino no nível fundamental (o de 1<sup>a</sup> a 8<sup>a</sup> séries) eram, desse modo, os que “atuando na ponta” sentiam de maneira mais pragmática as dificuldades de implementação das políticas. São eles que, apesar das agruras cotidianas, tentam transformar as intenções em realidade, e que, quando colhem resultados satisfatórios, vêm estes pulverizados em estatísticas, que, devolvidas ao Ministério da Educação mal remontam à origem do sucesso. Assim, as pequenas escolas dos municípios do interior do Brasil que, porventura, se mostram resistentes no sentido da inclusão de deficientes no ensino regular, o fazem porque se julgam soberanas em suas esferas de gerência.

Havia então, o que se entendeu como um aspecto delicado da comunicação governamental, pois apesar do objetivo da mensagem ser aquele de provocar nos pais das crianças com deficiência a mobilização pela exigência do direito à matrícula em uma escola comum, em qualquer canto do Brasil, o Ministério não podia dizer isto claramente, sob o risco de se criar uma crise político-administrativa com os municípios e os estados.

Havia ainda a recomendação expressa de que se utilizassem, como personagens, pessoas e não bonecos, para evitar repetir o que foi feito no filme da campanha anterior, a do ano de 1998. Naquela ocasião, o MEC, em parceria com o Unicef, valeu-se das imagens famosas de Renato Aragão e Daniela Mercury, então embaixadores do Unicef no Brasil, que anunciavam o mote da campanha de inclusão de deficientes no ensino regular acompanhados de bonecos de pano articulados, do tipo comum em teatro de bonecos. Aquela campanha publicitária tivera o suporte técnico-científico de uma ONG com larga experiência na reabilitação e na inclusão social de deficientes – a SorriBrasil. Mas fora, enquanto campanha, segundo o relato da assessora de Comunicação do MEC, muito criticada por outras entidades ligadas aos direitos dos deficientes, que julgaram discriminatório o uso de bonecos, alegando que este apelo lhes subtraía a verdadeira identidade.

Por isso, daquela vez, a presença de crianças “de verdade” no elenco de atores para o filme era uma exigência de ante-mão, como assim destacou a já referida informante, ao



recuperar a memória das reuniões com a agência de propaganda para a idealização da mensagem do MEC. Seu relato, todavia, no que coube à resposta para a pergunta “Porque razão se usou a imagem de uma criança com Down?”, revelou-se surpreendente.

“As crianças com Down são muito utilizadas nessas situações porque, primeiro são de fácil identificação, e nós temos somente 30 segundos para passar a mensagem. Mas a questão mais importante, é que existem graus de deficiência, uma criança em uma cadeira de rodas pode ser aceita mais facilmente na escola, pelos outros pais, pelas outras crianças. A idéia era justamente de dizer TODAS as crianças podem estar na escola regular, até mesmo aquelas que possuem problemas maiores de desenvolvimento.” (Jaqueline Frajmund, em 17/07/2004, por correspondência eletrônica.)

Ou seja, no entender dos técnicos e assessores do Ministério da Educação, maiores problemas de desenvolvimento estariam exemplarmente representados pela Síndrome de Down. Partiam, assim, do pressuposto que inserir uma criança com Down seria, das tarefas, a mais difícil.

Este equívoco, que denota significativa falta, por parte dos planejadores de políticas do âmbito em questão, de conhecimento da abrangência do universo dos que compõem a categoria dos deficientes, seria exposto em sua contradição, na medida em que avançassem os procedimentos requeridos para a filmagem. Ocorre que, a inclusão escolar de uma criança com Down tanto é mais provável de se efetivar, que isto se refletiu no universo amostral recortado pelo diretor de arte para gravar a cena. Pois, na busca de uma classe de alunos que existisse realmente – o que atenderia adicionalmente a recomendação do MEC em não se usar personagens – e que tivesse uma criança deficiente efetivamente presente, frequentando suas aulas, a agência de propaganda se deparou com um aluno com Síndrome de Down. Desse modo, aquela mesma pergunta dirigida ao Ministério, acerca das razões da escolha da imagem da criança com Down, seria assim respondida pelo publicitário, diretor de arte da agência de propaganda: “ – Foi circunstancial.”

Então, negociados os termos, critérios, “paisagem de fundo” em que seria montada a campanha que, neste processo aproximou, dentre outros, a profissional de atendimento da agência – Eline Antunes, uma assessora de comunicação do Ministério da Educação – Jaqueline Frajmund e uma assessora da Secretaria de Educação Especial deste Ministério –

Samira Jorge, a proposta foi inicialmente encaminhada para um diretor de criação artística da agência, no escritório do Rio de Janeiro. Este, todavia, a declinou em favor de um outro profissional que, nos meios publicitários, possuía reconhecida experiência com a causa da inclusão social de deficientes. Chamava-se Carlos Alberto Werneck.<sup>26</sup> Esta afinidade com a causa era creditada, em princípio, ao fato deste diretor de arte possuir um filho pequeno com deficiência mental.

Havia, entretanto, outro fato relevante: aquele publicitário era irmão de uma jornalista brasileira que, desde o início da década de noventa, vinha se destacando pela produção literária dirigida ao tema da Síndrome de Down e ao tema da educação inclusiva. Então reconhecida como escritora na área, Cláudia Werneck, acumulou prêmios, alguns oferecidos pela UNICEF e pela UNESCO, e seus livros alcançaram marcas vultosas de exemplares vendidos. Em 1997, a própria *Secretaria de Educação Especial* do Ministério da Educação recomendou-os ao Programa de Apoio e Desenvolvimento da (hoje extinta) Fundação de Amparo ao Estudante (FAE). Recentemente, um de seus livros paradidáticos “Um amigo diferente?” foi adotado pelo Programa Nacional do Livro Didático - PNLD, do MEC e distribuído em todas as escolas públicas do Brasil.

Hoje, e mesmo à época daquela campanha, Cláudia Werneck era considerada - pelos estudiosos da pedagogia, da psicologia e do serviço social - uma referência sobre o tema da inclusão de deficientes. Contudo, é importante demarcar estes limites nos quais seu trabalho pode ser bem qualificado, porque, aqui no Brasil, em função da já assinalada inexistência de uma área comparável aos *Disability Studies* de língua inglesa, o tema da inclusão insiste em gravitar em torno das disciplinas da saúde e da educação e sua obra reproduz exemplarmente esta monotonia epistêmica.

Este se apresenta, então, na forma de um problema do campo disciplinar como um todo. Quando se dedicam a escrever acerca do tema – inclusão do deficiente – os autores brasileiros limitam-se a citar uns aos outros, bem como, embora insistam em apontar a sociedade como objeto de intervenção, não se valem de aportes teóricos das ciências sociais

---

<sup>26</sup> Essas quatro pessoas citadas foram os informantes preferenciais deste primeiro estudo de caso da tese. Seus relatos foram colhidos, alguns oralmente através de entrevistas realizadas por telefone, outros nas respostas a questionários encaminhados por e-mail. Por ocasião dos contatos mantidos para esta pesquisa, duas pessoas não trabalhavam mais no mesmo lugar, quando da realização da campanha, tendo sido assim, localizadas a partir de suas atuais situações profissionais: Jaqueline Frajmund, na Assessoria de Comunicação da Presidência da República e Eline Antunes, na UniMed Rio de Janeiro.

ou da filosofia. Além disso, boa parte da produção bibliográfica de autores brasileiros acerca da educação inclusiva não consegue se distanciar do paradigma biomédico de descrição da deficiência, caracterizado pelas explanações clínicas e fisiológicas acerca dos quadros apresentados, pelas delimitações das incapacidades e pela indicação de adaptações que otimizem desempenhos. (Como, por exemplo, SAAD, 2003.) No final das contas, são abordagens que se mantêm presas ao indivíduo, contrariando, portanto, as premissas do modelo social de significação da deficiência.

Ainda que, na trajetória de sua obra, a escritora Claudia Werneck venha conseguindo se distanciar do paradigma biomédico de conceituação da deficiência, pouca fundamentação sociológica ela embasa em seus escritos. Boa parte de seus livros, que se prestam a discutir a educação inclusiva e, mais atualmente como ela mesma designa, a sociedade inclusiva, repetem incansavelmente o refrão da *Sociedade para Todos*, mas assim o fazem de uma maneira quase mântica. Um de seus livros, denominado “Sociedade Inclusiva: Quem cabe no seu Todos?” (WERNECK, 2002) é uma pregação humanista de exaltação à tolerância frente à diversidade. Contudo, é puramente doutrinário, tem fraca sustentação argumentativa, ao ponto de parecer uma variante da literatura do tipo auto-ajuda adaptada à vida em coletividade - quase um evangelho secularizado. Neste livro, é notório como a falta de argumentação crítica, de substância e conteúdo, portanto, precisaram dar lugar à forma, para que se alcançassem os objetivos da autora: convencer o leitor acerca da incondicionalidade do “todos”. Eis que, ao longo do texto, a impressão da palavra “todo” e suas flexões, é deliberada e apelativamente destacada em letras maiúsculas. A própria autora afirma sua intenção:

“A palavra TODOS – e suas variações – estará sempre escrita em caixa alta no texto desse livro, mesmo na reprodução de parte de textos e documentos. A iniciativa e a responsabilidade são da autora”( WERNECK, 2002, p.17).

Escrito com a finalidade de “discutir o uso leviano da palavra TODOS, especificamente no Brasil” (WERNECK, 2002, p.23), a escritora, uma jornalista parece, a princípio, esquecer que as palavras têm usos diversos a depender de seus contextos. E que o uso literal de uma palavra, sua interpretação levada às últimas conseqüências só faria sentido ou dentro de um dicionário ou em um mundo isento de relações políticas, um

mundo fechado a condicionantes sociais que tensionam correlações de força, que fazem com que os significados sejam constantemente negociados.

Entretanto, uma apreciação breve do trabalho desta escritora na página eletrônica virtual da ONG da qual ela é diretora-executiva – a *Escola de Gente Comunicação em Inclusão*, permite constatar que, no âmbito dos jogos de palavras que a linguagem e a expressão permitem, ela explora muito bem aqueles que se aplicam ao modelo social da deficiência. Uma das atividades desta instituição é criticar as matérias jornalísticas publicadas na mídia “sob a ótica do conceito de sociedade inclusiva”. Em termos mais diretos, trata-se de realizar, de modo sistemático, o patrulhamento discursivo que municia a guerrilha lingüística da gramática de uma minoria. (FONTES, 2000) Um exemplo disto está em uma das pautas publicadas.

Ocorrerá que, em junho de 2002, o jornal O Globo havia publicado, no caderno Resumo da Semana da Revista da TV, sinopse de um capítulo da novela *Coração de Estudante* que iria ao ar. Para a ONG Comunicação em Inclusão, o jornal se valera de termos preconceituosos ao afirmar que a protagonista – que esperava um filho com Síndrome de Down – seria levada pelo marido “para ver crianças com Síndrome de Down”. Desse modo, no curso de sua argumentação e para exemplificar a premissa que fundamenta sua linha de reflexão e ação, qual seja - que as deficiências são uma mera manifestação da diversidade humana - Claudia Werneck indaga: “Quantas vezes mulheres grávidas vão a uma escola para ver crianças louras ou gordinhas ou alérgicas?” Porta-voz estridente do modelo social de descrição da deficiência, e porta-estandarte da cruzada policialesca em defesa da imagem do deficiente, esta autora é hábil em fazer parecer neutra e isenta de valor uma manifestação da diversidade que qualquer cultura qualificaria em sua diferença.

O livro desta autora a pouco citado, lembrado pelo apelo exagerado ao termo “TODOS”, havia sido lançado, em sua primeira edição, no mercado editorial brasileiro no segundo semestre de 1999. A agência de propaganda MacCann Ericksson começaria a produzir a campanha publicitária do MEC pela inclusão do deficiente na escola regular alguns meses depois. Não há nenhum registro oficial da aproximação destas três instâncias: o MEC, a agência MacCann e a ONG Comunicação em Inclusão. Nos anuários de propaganda, que publicam peças publicitárias de grandes anunciantes como o MEC, a ficha técnica da peça menciona apenas os créditos de praxe. A trajetória da carreira da escritora

Claudia Werneck, recontada cada vez que ela publica um novo livro, ou concorre a um novo prêmio, também nunca fez menções a esse tipo de parceria com o MEC, embora seja explícita em referir outros tipos de parcerias com aquele Ministério. Se não há registro oficial, também não há nenhum registro oficioso desta aproximação entre o publicitário que idealizou a campanha do MEC pela inclusão dos deficientes e a escritora que, articulando os ideais da causa, se autorizara a deliberar em tribunais discursivos sobre a questão. Pois, nem mesmo as assessorias do Ministério da Educação, buscadas por essa pesquisa pela condição de informantes, supunham qualquer proximidade que pudesse ter inspirado o tom da campanha publicitária.

De toda sorte, não tendo sido a finalidade desta tese investigar os meandros da burocracia estatal que porventura dificultem a assessoria técnica de uma entidade do Terceiro Setor, bem como, as razões muito próprias de perdas e ganhos em licitações e concorrências que contratam, dentre outras, agências de propaganda, o que se tem, é que uma vez indagado acerca do suporte técnico-científico para o embasamento da mensagem da campanha, o publicitário foi enfático em afirmar, em depoimento que prestou para a pesquisa, que o apelo da propaganda pela inclusão foi sugerido, sim, pela colaboração, muito estreita, obtida junto à sua irmã: a jornalista e escritora Claudia Werneck. Portanto, a falta de notoriedade imediata do fato foi irrelevante para as conseqüências.

Além disso, essa não era a questão, de se constatar o quase óbvio, ou seja, que mais cedo ou mais tarde, dado o percurso sempre tão próximo daquela escritora com o Ministério da Educação, a influência (direita ou indireta) de sua obra nos discursos do MEC sobre a inclusão de deficientes seria inevitável.

O que a análise de discurso desta campanha, situada em contextos sócio-políticos – micro e macro contextos - permitiu evidenciar, foi que, mais que uma consultoria prestada por uma especialista no assunto, a presença desta escritora e jornalista significou a afirmação da circularidade existente na constituição de um campo do saber. Pois a deficiência, em sua versão relativizada pelo modelo social, denomina-se um “discurso”, não somente porque dele emanam enunciados apropriados pelo ativismo da categoria, mas antes de tudo, ou ao mesmo tempo, porque permite e requer a legitimação de sua especificidade através das falas de autoridade de especialistas reconhecidos.

## NOTAS PARA REPENSAR A COMUNICAÇÃO EM SAÚDE.

Valores correntes, crenças compartilhadas, lugares-comuns e o sentido de identificação com os mesmos são parte integrante da linguagem da propaganda, conformam e proporcionam sua funcionalidade persuasiva. (Logo, não por acaso, empresas multinacionais não se limitam a traduzir a língua falada nos anúncios comerciais: vão além e buscam adaptá-lo à cultura local do público espectador.) Nesse sentido, a propaganda, tanto a do tipo comercial, quanto a do tipo voltado a causas sociais, pode agir reafirmando a ideologia vigente, pela reiteração do já-dito, quanto podem agir rechaçando as normas de conduta comumente aceitas, inaugurando outros valores. (ECO, 1997)

Assim, romper com aspectos de um modo de pensar a realidade, pode ser até uma estratégia de convencimento, dessa mesma linguagem da propaganda, pois o estranhamento que causa ao apreciador da mensagem, primeiro captura sua atenção para em seguida angariar sua simpatia pela via do apreço ao inusitado.

Mas os conceitos e preconceitos do pano-de-fundo de uma sociedade estão ali dados. “A propaganda, em regra geral, age sempre sobre um substrato preexistente, seja uma mitologia nacional, seja um simples complexo de ódios e de preconceitos tradicionais.”(SANT’ANNA, 2002, p. 61). São o horizonte de interpretação a partir do qual o leitor da propaganda consegue, inclusive, identificar a característica ideologicamente transgressora de uma determinada mensagem, com ela se surpreender e destacar sua atenção para o anunciante.

Quando a propaganda comercial age dessa maneira, provocando deste modo o receptor, ela não tem a ambição de transformar o mundo. Assume que o efeito de subversão ideológica é meramente instrumental. Nasce e morre dentro daquela publicidade sendo, portanto, de curtíssimo prazo. Não há a proposição de uma nova ordem a partir daquilo. O produto ou serviço anunciado não se confunde com a retórica empregada.

Diferentemente, a propaganda por causas sociais, que via de regra visa mudanças de comportamento, crê na modificação de quadros ideologicamente estabelecidos em favor da causa em questão. Para isso, tanto pode ser inovadora em seu estilo persuasivo, original e criativa no empenho em modificar o modo de ver as verdades estabelecidas no senso cotidiano, quanto pode manter-se fiel à ortodoxia dos apelos ao bem-comum e à boa

vontade. De um modo ou de outro, propõe que se funde um novo mundo, que se instaure uma nova moral: que passemos, antes, a nos prevenir do que remediar, que superemos o imediatismo e preservemos o meio-ambiente para gerações futuras, que respeitemos as diferenças em sua existência e expressões, que interpretemos as deficiências mais como uma questão de insuficiência de arranjos urbanísticos do que como limitações inerentes aos que as portam. O problema, e aí reside a limitação da propaganda por causas sociais, é que o produto ou serviço anunciados se confundem com a retórica empregada, pois este produto ou serviço é em si uma retórica. A inclusão dos deficientes na escola regular, da maneira que está propagandeada é um reflexo do discurso do modelo social porque pressupõe a inexistência da deficiência em si, deslocando-a para a sociedade. Esta sim, a qual sendo deficiente, deveria, então, transformar-se. Tanto é fato esta pressuposição da inexistência da deficiência, que ela está indiferenciada pelo advérbio ‘toda’. Ou seja, não importa que tipo de deficiência seria elegível ou não para estar na escola comum, qualquer uma ou todas elas, porque, segundo o modelo social, o problema não estaria posto mesmo ao nível das deficiências, mas ao nível da sociedade.

Além disso, muitas vezes, ainda que não dentro de um anúncio em específico, a preocupação com a forma, acaba traindo os fins. Então, formatos de mensagens publicitárias do Governo Federal, por exemplo, que para estimular a adesão da população à uma campanha do âmbito da Saúde Pública apelam para a dramaticidade de estar deficiente, acabam traindo ideais de transformação da vida em sociedade, propostos por outras propagandas deste mesmo Governo, que anunciaram positivamente a deficiência ou sugeriram sua neutralidade, em outras campanhas nacionais.

Desse modo ocorreu que, no ano de 2000, de um lado o Ministério da Educação falava, através de suas peças publicitárias, em prol da inclusão de crianças deficientes no ensino regular. Assim o fazia afirmando esta possibilidade para toda e qualquer criança deficiente, sob um artifício generalizante que, ao tempo em que ignorava as especificidades de uma ampla categoria, encobria também suas manifestações de extrema gravidade, aquelas não alcançáveis nem pela inclusão escolar nem pelo otimismo do modelo social de descrição da deficiência. Subliminarmente, reconhecia e assinalava os limites de alcance desta inclusão, então escorando-se na figura da Síndrome de Down, cujas incapacitações de

menor severidade falam a favor de uma lógica que permite interpretar a exclusão quase que apenas como má-vontade da sociedade.

De outro lado, no mesmo ano de 2000, então sob a gestão do mesmo Governo, o Ministério da Saúde, como em todos os anos o faz, anunciava a campanha nacional de vacinação contra poliomielite, doença popularmente conhecida como paralisia infantil, que deixa como seqüela a deficiência física. Para tanto, e ali residiu o paradoxo, buscou atrair a participação do público alvo – pais e mães de crianças menores de cinco anos – invocando a deficiência física como punição àqueles que, não atendendo ao chamado da vacinação, deixassem seus filhos contrair a poliomielite. A campanha se valeu de filmes em intervalos comerciais, de cartazes e outdoors que lançavam mão deste tom de ameaça implícita, expressado nas imagens de pessoas que, então vivendo sob as seqüelas deixadas pela paralisia infantil, experimentavam grandes dificuldades para se deslocar pela cidade usando cadeiras de rodas. Um dos cartazes situava a questão em termos claros ao destacar a frase: “Tudo é mais difícil em uma cadeira de rodas”, no primeiro plano de uma cena que mostrava uma jovem sentada em uma cadeira de rodas postada ao pé de uma longa escadaria. (BRASIL,2000a).

No domínio da mesma campanha de vacinação, outras peças mostravam os problemas similares enfrentados pelos deficientes para atravessar uma rua movimentada ou para subir em um ônibus. A cidade representada naquelas peças de propaganda se mostrava deveras hostil, como de fato o é – carente de sinalização para travessia de pedestres, da obediência à legislação que obriga carros a pararem em faixas e de ônibus adaptados para usuários de cadeiras de rodas. E a cidade assim pareceu, especialmente retratada para as finalidades da propaganda do Ministério da Saúde. Mas a questão é que, nem mesmo de modo subjacente, havia um apelo para que aquela cidade se modificasse. O que se queria transformado então, não era a sociedade – manifestada em instituições como a arquitetura urbanística ou o trânsito, como quer o modelo social de ressignificação da deficiência. O que se queria transformada era a existência da deficiência, que, pelo menos a partir da vacinação contra poliomielite, se faria ausente do cenário. Logo, o paradigma de intervenção era essencialmente médico-terapêutico. (Vale ressaltar a impropriedade epidemiológica deste recurso de extinção da deficiência, pois, dentre as causas que levam às múltiplas formas de incapacidade física, a poliomielite – doença quase erradicada no



mundo - é de expressão numérica muito pouco significativa se comparada às causas relacionadas à violência com armas de fogo ou à imprudência no trânsito. Portanto, se alguém chegar a ver uma pessoa em uma cadeira de rodas tentando atravessar uma rua, muito provavelmente o que ele teve na infância foi outra doença, que não a paralisia infantil. Dada, todavia, a condição leiga do público a que se destinam as campanhas de saúde pública, vale o apelo da associação imediata do uso de cadeira de rodas à deficiência física e dessa à seqüela de paralisia infantil.)

Essa fórmula de convencimento pela via da atemorização parece resultar no único recurso efetivo face às dificuldades históricas enfrentadas, que remontam à Revolta da Vacina dos tempos de Oswaldo Cruz. Diferentemente do que preconiza a Saúde Pública, vivemos sob a cultura do “deixar adoecer para depois remediar”, ao invés de nos anteciparmos em prevenir. Buscamos a imediatez de resultados nas relações de custo/benefício, mas, como no caso das medidas de vacinação, o benefício prometido não é visível, pois que, diluído no plano coletivo. Logo, engajar uma população na prevenção de uma doença, requer medidas extremas.

Desse modo, tal receita de propaganda que aproximava a paralisia infantil à deficiência física, impingindo à segunda uma alta carga negativa, já vinha sendo usada pelo Ministério da Saúde em campanhas anteriores àquela assinalada. Uma das que se destacou foi a que fez uso de uma projeção do jogador Ronaldinho sequelado pela poliomielite, usuário de cadeira de rodas, triste e acabrunhado. O tom amendrontador era tão soturno, que a propaganda repercutiu negativamente sem que se assinalasse sua concorrência aos interesses da categoria de pessoas deficientes no zelo pela imagem e significado da deficiência.<sup>27</sup> Mas a essência da idéia se manteve e resultou na referida campanha de vacinação contra poliomielite do Ministério da Saúde, no ano de 2000 (BRASIL,2000b) desta vez, inclusive, destacada em sua qualidade pelo ranking que premia anualmente a criação publicitária. (CLUBE DE CRIAÇÃO DE SÃO PAULO, 2001, p.59). E, se então a propaganda foi menos grosseira em seu tom de apelo à tragédia, foi, de todo modo, infeliz na escolha do momento político, pois que, ao menos no âmbito das políticas públicas em

---

<sup>27</sup> Para um aprofundamento na reflexão, sob o enfoque dos Estudos Culturais, acerca da relação existente entre rotulação ou estigmatização de categorias minoritárias e os objetivos de prevenção das campanhas de Saúde Pública, com ênfase à questão da deficiência física, ver o artigo de WANG, 1992.

educação, este era justamente o momento de reafirmação da política de inclusão educacional de crianças deficientes.<sup>28</sup> (vide Anexos, nesta tese, p. 188)

Com a instauração do governo democrático, no final da década de oitenta, a propaganda governamental da União, diversificada na alçada de seus vários Ministérios, foi recentralizada no âmbito de uma secretaria de comunicação da Presidência da República – a SECOM - destinada a reconstituir a imagem de cada gestão de Governo, com seu diferencial em relação à gestão anterior e à tônica da ideologia do partido da situação. Desse modo, talvez coubesse a esta instância unificadora, no plano imagético, dos ideais da Nação, evitar a dissonância de valores em torno da deficiência, provocada pelos Ministérios da Saúde e o da Educação em suas campanhas de cunho social. Todavia, o que a análise de discurso deste estudo de caso demonstrou é que aquilo que a reflexão teórica identifica como conflito moral, a prática política ignora. A lógica da Saúde Pública é implacável: em se tratando de prevenção, por exemplo, o que fala mais alto são os interesses da coletividade, ainda que em detrimento de interesses individuais, ou interesses de grupos minoritários. E se este grupo minoritário é alvo das políticas públicas de um outro Ministério, como o é o das pessoas portadoras de deficiências, tanto melhor: sempre há chance de recuperar-lhes a imagem, sem grandes preocupações de coerência no plano das idéias.

---

<sup>28</sup> Desde então, nas campanhas de vacinação contra a poliomielite que se seguiram, o Ministério da Saúde parece ter suspenso a fórmula que relacionava os elementos - criança não vacinada, deficiência física e drama familiar- em uma mesma equação, preterindo-os em favor de associações estabelecidas, por exemplo, entre a prevenção e a saúde, simbolizadas por uma gotinha e por sorrisos de crianças, ou por elementos ocasionais do panorama nacional, como a conquista de medalhas nas Olimpíadas. Além disso, no âmbito da Secretaria de Políticas de Saúde, responsável pelo *Programa Educação em Saúde*, o Ministério da Saúde assinou, naquele mesmo ano de 2000, um pôster de título “Todos juntos, aprendendo com as diferenças!” (BRASIL, 2000c), destinado a subsidiar a discussão sobre diversidade em sala de aula. (**vide Anexos, p. 190**) Todavia, o que pode parecer, a princípio, uma tendência, no sentido da cooperação entre o MS e o MEC pelo tratamento positivo da imagem do deficiente, acabou se revelando uma iniciativa pontual e isolada. Pois a tônica utilizada pelo Ministério da Saúde para estimular a prevenção, de aproximação entre a deficiência e uma condição dramática, viria se repetir, no ano de 2002, com a campanha pela vacinação contra rubéola dirigida às mulheres em idade reprodutiva, a partir do pressuposto da cegueira congênita, potencialmente adquirível pelos filhos de grávidas nunca vacinadas. (BRASIL, 2002). (**vide Anexos, p. 189**)

## CAPÍTULO 4

### A CONTESTAÇÃO AO ABORTO POR ANOMALIA FETAL: OUTRA EXPRESSÃO DO MODELO SOCIAL

Este estudo de caso analisa a mobilização da comunidade brasileira de deficientes – entidades organizadas e outros atores sociais - em torno da questão do aborto por anomalia fetal. Este tipo de aborto é aplicado, a rigor, quase que exclusivamente à anencefalia - uma grave e rara anomalia na qual os fetos não têm cérebro e não sobrevivem fora do útero da gestante. Mas, no cenário em que a mídia criou, ao anunciar entre os anos de 1996 e 2001, a celeuma provocada pela votação de projetos de lei e pela autorização de centenas de alvarás judiciais, essa forma de aborto pareceu, naquele período, quase que dirigida à síndrome de Down, embora os projetos e os alvarás efetivamente não a contemplassem. Assim, do aborto por anomalia fetal interessou, a esta tese, este aspecto contingencial da inclinação equivocada pela síndrome de Down, a esperada repercussão política pela defesa dos interesses dos deficientes e os discursos produzidos neste processo, presentes nos jornais e na atividade científica das entidades organizadas.

## O QUE É O ABORTO POR ANOMALIA FETAL

O aborto por anomalia fetal - denominação dada aos casos de aborto requeridos devido à constatação de fetos malformados - é uma temática que vem ocupando espaço nas discussões promovidas pela ética aplicada, desde a década de oitenta, graças ao então aperfeiçoamento da investigação pré-natal de má-formação dos fetos em gestação.<sup>29</sup>

Há interpretações, solidamente discutidas em trabalhos de autores como KAPLAN (1994) e FIELD (1993), que defendem a idéia de que lançar mão do diagnóstico pré-natal seguido de aborto, ou simplesmente buscar aconselhamento genético para evitar a concepção de bebês com doenças genéticas que derivam em anomalias físicas e/ou mentais, seria uma expressão de discriminação dirigida às crianças e às pessoas adultas com deficiências.<sup>30</sup> O argumento segundo o qual este tipo de aborto expressaria discriminação em relação aos deficientes é chamado, na língua inglesa, de *expressivist argument*.<sup>31</sup> Tendo em vista a carência de reflexões filosóficas na língua portuguesa acerca do aborto por anomalia fetal que permitam a apropriação de um novo termo já cunhado, para fins desta pesquisa, optou-se por se valer da tradução literal, de sorte que, doravante, a perspectiva discriminatória dirigida aos deficientes e possível de ser enxergada nesta forma de aborto, será aqui denominada de *argumento expressivista*.

A discriminação expressada seria colocada em termos de uma mensagem, supostamente e subliminarmente dirigida aos deficientes, que informaria o caráter indesejado de suas presenças; algo que equivaleria ao julgamento de que as vidas das pessoas deficientes são menos dignas de serem vividas do que as das pessoas que não têm deficiências. Tal sugestão, emitida a partir da condição de deficiente dos fetos e daí dirigida

---

<sup>29</sup> Este tipo de aborto, também denominado de aborto seletivo, é autorizado legalmente em muitos países onde o aborto não é proibido (de modo algum) ou tem um leque de permissões maior. No Brasil, esta forma específica de aborto não é permitida por lei. Para mais detalhes sobre o assunto ver DINIZ, 1998.

<sup>30</sup> O termo “doença genética” é usado aqui em seu sentido leigo, ou seja, de modo genérico, visando facilitar a compreensão do público leitor não-especializado. A rigor, a síndrome de Down, por exemplo, não se denomina doença genética, mas alteração cromossômica.

<sup>31</sup> O termo *expressivist argument* é originalmente tributável a BUCHANAN, 1996. Outras referências ao argumento expressivista podem ser encontrados em PARENS e ASCH, 1999 ou ainda em SAXTON, 2000.

a todos os deficientes vivos, apregoaria que a própria existência das pessoas deficientes não deveria ser permitida ou valorizada. Esta mensagem, nos termos do argumento expressivista, implicaria na negação do reconhecimento dos direitos de cidadania dos deficientes e na reafirmação de preconceitos vigentes na sociedade. Para os defensores do argumento expressivista e, conseqüentemente, detratores do aborto por anomalia fetal, o fundamento ético para a tomada de decisão nestes casos de aborto, estaria calcado numa concepção estritamente clínica e orgânica da deficiência, que a descreve de maneira determinística e negativa.

O teor da informação que permeia os momentos de aconselhamento pré-natal que, portanto, podem resultar em opções por um aborto, seria igualmente discriminatório, pois que, em essência, tendencioso, ao descrever a vida de pessoas deficientes em uma perspectiva amplamente pessimista. Então, no entender dos adeptos do argumento expressivista, contestatários do aborto por anomalia fetal, uma apresentação mais positiva da deficiência, ou ao menos mais justa, seria aquela que privilegiasse sua descrição a partir do modelo social da deficiência, modelo que contrasta com a descrição corrente – clínica ou biomédica – comumente veiculada pelos profissionais de saúde nas sessões de aconselhamento genético. Assim sendo, as pessoas até teriam o direito de optar por esse aborto, desde que, por ocasião do diagnóstico pré-natal, fossem devidamente – ou mais positivamente - informadas sobre o que representa viver com uma deficiência e sobre o que representa criar uma criança com deficiência. Nos termos daqueles que condenam o aborto por anomalia fetal, isso significaria ser instruído sobre a deficiência de uma forma desvinculada da perspectiva biomédica.

Mais recentemente, a identificação dos sinais buscados pela clínica, para a detecção de possíveis anomalias, tem se antecipado, retroagindo ao momento ainda da concepção/fecundação, quando então se descobrem evidências da deficiência – encontradas na forma de cromossomos extranumerários ou de genes mutantes, por exemplo. Quer sejam sinais, sintomas ou o que a genética chama de traços (que às vezes dispõem apenas sobre predisposições para doenças) estas são, no entender dos críticos do modelo médico e na perspectiva dos porta-vozes do argumento expressivista, apenas partes - fragmentos da condição de deficiência que são tomadas pelo todo: o indivíduo deficiente. O aborto deflagrado a partir de diagnóstico pré-natal conteria, assim, uma forma originária de

concepção reducionista da deficiência, reducionismo este que os adeptos do argumento expressivista também buscariam combater.

A contrariedade dirigida ao aborto por anomalia fetal é ainda traduzida em termos que derivam do argumento expressivista, mas que podem ser interpretados independentemente.<sup>32</sup> Assim sendo, alegam-se efeitos secundários específicos e danosos à comunidade de deficientes, resultantes da prática desse tipo de aborto, quais sejam: a diminuição do número de pessoas com determinada deficiência e conseqüentemente a diminuição do poder de pressão política que um contingente maior de indivíduos de determinada categoria pode exercer. Logo, a prática do aborto por anomalia fetal comprometeria tanto a priorização de recursos públicos para o tratamento de tal condição, quanto a visibilidade social daquela deficiência se diluiria e perderia sua representatividade no imaginário coletivo. Concebe-se ainda que se a adoção da testagem pré-natal seguida de aborto implica na redução à tolerância para com as pessoas deficientes vivendo em sociedade, isto também se daria em relação à redução da tolerância para com os pais que não optassem pelo aborto possibilitado pela testagem pré-natal.(SILVERS,*et all*,1998).

O debate em torno do fundamento ético para a prática do aborto por anomalia fetal permite espaço tanto para o argumento expressivista quanto para críticas ao mesmo -o que não necessariamente implica em defender o aborto, mas antes, em contestar uma plataforma teórica – a do modelo social. Desse modo, a fundamentação do argumento expressivista é questionada basicamente em dois sentidos. O primeiro ataca o modelo social em seus discursos afirmadores da positividade e neutralidade da deficiência. Assim, os críticos do argumento expressivista (STEINBOCK, 2000; HARRIS, 2000) e potenciais, pois não obrigatoriamente defensores da prática do aborto por anomalia fetal, reafirmam os valores negativos associados à deficiência, posicionando este tipo de aborto como apenas uma atualização de práticas outras, como a prevenção de deficiências pela vacinação, ou mesmo o tratamento e cura destas, que então são buscados na medida em que se reconhece algo essencialmente ruim que deve ser evitado. Algo como o que foi feito pelo Ministério

---

<sup>32</sup> Esta versão interpretativa do argumento expressivista foi denominada *slippery slope* (ladeira escorregadia). A esse respeito ver GILLAM, 1999. Esta mesma pesquisadora denomina o *expressivist argument* de *conceptual version*.

da Saúde aqui no Brasil nos anos em que associou a paralisia infantil ao uso de cadeira de rodas, e esta, às dificuldades de se locomover por uma cidade.

O outro sentido no qual pode se questionar a validade do argumento expressivista diz respeito ao apelo simbólico do conteúdo de qualquer mensagem porventura contida em uma determinada prática. Se esta prática está intrinsecamente ligada a uma instituição como a maternidade, reificada e cristalizada em um essencialismo que pouco acrescenta à reflexão filosófica, há que se empregar ainda mais prudência nas conclusões que dela resultem. Desse modo, várias motivações podem estar contidas, prioritariamente, nas atitudes de pais e mães que buscam evitar a concepção de filhos deficientes, sendo a interpretação discriminatória em relação à deficiência um desdobramento secundário, que se impõe à inter-relação de fatos subsequentes em uma cadeia de relações causais. Além disso, haveria de se considerar de antemão que, se existe uma mensagem de que a deficiência é algo ruim, esta mensagem já vem sendo enviada muito antes; o que o aborto faria, seria apenas tornar a mensagem evidente. E assim sendo, se há de se combater a mensagem, que se ataque o emissário (que certamente não são os pais) ao invés de se atacar o meio – o aborto por anomalia fetal. (BARROS, 2003).

O debate acerca da sustentação ética para este tipo de aborto e a produção teórica conseqüente se fazem ouvir com evidência enquanto provenientes da sociedade civil organizada norte-americana.<sup>33</sup> À frente, em comparação a muitas nações, no que tange à mobilização política de minorias e à tradição jurídica de pleitos por direitos humanos, os Estados Unidos promulgaram em 1990 a Lei dos Americanos Deficientes – *The American with disabilities Act of 1990*, a qual, entre outras medidas, expressou a importância da afirmação pública do valor das vidas das pessoas com deficiências. Some-se a isto fato de que, na década de oitenta, os Estados Unidos tornaram públicas e polemizaram algumas decisões judiciais acerca da legitimidade da interrupção de tratamento médico para recém-

---

<sup>33</sup> Repercussão semelhante é observada também na Alemanha, que vive em constante estado de alerta em relação a práticas que consideram eugênicas e que colocariam em risco as liberdades conquistadas com o fim da política de extermínio nazista, que, dentre outros grupos, tinha as pessoas deficientes como alvos. “[...] Como os nazistas praticaram a eugenia, na Alemanha atual tudo o que tenha qualquer ligação com a engenharia genética passa a ter a mancha com as associações com o nazismo. Esse ataque inclui a rejeição do diagnóstico pré-natal, quando este é seguido pelo aborto seletivo de fetos com a síndrome de Down, espinha bífida ou outras deficiências e chega, inclusive, a rejeitar o aconselhamento genético com a finalidade de evitar a concepção de crianças portadoras de distúrbios genéticos. (SINGER,1998, p.371-372).

nascidos severamente deficientes, as quais derivaram em regulamentações que definiam como atos discriminatórios supressões da atenção terapêutica que viessem a salvar a vida de bebês com graves deficiências.(ENGELHARDT, 1998, p.325-6).

Em países com tradição de mobilização da sociedade organizada por minorias, o aborto por anomalia fetal tem se prestado à função de instrumento de acirramento da postura anti-preconceito, pregada pelas bandeiras daquilo que se possa denominar como movimento de deficientes. Neste sentido, a contestação do aborto pode ser vista como uma expressão mais recente da militância extremada contra a discriminação de pessoas deficientes, que tem como plataforma teórica, o modelo social de descrição da deficiência. A relevância deste fenômeno tem sido constantemente reacendida, visto que a cada dia a comunidade científica, propulsionada pelo avanço do Projeto Genoma Humano, faz novos anúncios de descobertas de genes responsáveis por doenças ou outras condições incapacitantes.<sup>34</sup> Estas descobertas vêm propiciando o desenvolvimento de exames de diagnóstico que sofisticaram ainda mais a investigação pré-natal. Desse modo, hoje é possível descobrir, ainda durante a gravidez e com um grau de precisão cada vez maior, se o feto em gestação é portador de alguma das tantas anomalias que derivam em deficiências físicas e/ou mentais, além dos já consagrados diagnósticos desta ordem, como os relativos à síndrome de Down ou à anencefalia.<sup>35</sup>

Ainda que oriundo do cenário internacional, o impacto das descobertas é significativo para o Brasil, uma vez que a medicina fetal é uma especialidade que absorve vorazmente tecnologias de ponta. Contudo, essa vanguarda brasileira observada no âmbito da ciência não é correspondida no âmbito das moralidades, seja pela norma jurídica vigente, seja pelo debate legislativo em curso. Então, somente casos de extrema má-formação, que se mostram incompatíveis com a vida fora do útero, têm alcançado

---

<sup>34</sup> Existem, hoje, cerca de 4000 doenças de natureza genética, conhecidas pela medicina, que são, segundo dados da Organização Panamericana de Saúde, responsáveis por 25% das internações de crianças no mundo. “As doenças genéticas respondem por 27% das causas de mortalidade infantil nos países ricos; 11% dos bebês latino-americanos são portadores de deficiências física ou mental de origem genética.” (OLIVEIRA,2000, p.14).

<sup>35</sup> A anencefalia consiste na ausência dos hemisférios cerebrais. É uma má-formação que tornou-se paradigmática nas discussões acerca do aborto por anomalia fetal, devido ao fato de ser uma condição de extrema gravidade, que se mostra, então, incompatível com a vida extra-uterina. A síndrome de Down, ou trissomia do cromossomo 21, é denominada pela genética médica como uma aberração cromossômica, sendo a mais comum dentre as detectáveis.



autorizações, no caso extraordinárias, sob a forma de alvarás judiciais. Estes, todavia, vêm se acumulando em número expressivamente crescente, para casos, por exemplo, como a anencefalia.<sup>36</sup> Para os casos de má-formação que não correspondem a estas situações-limite, caso se deseje interromper a gestação, isso só será possível pela via clandestina.<sup>37</sup>

Nos contextos europeu e estadunidense, o debate acerca da fundamentação ética do aborto por anomalia fetal tem se concentrado no antagonismo entre a posição dos movimentos de deficientes, que afirmam o caráter discriminatório deste tipo de aborto, e a posição dos movimentos feministas, que afirmam a autonomia reprodutiva da mulher como premissa superlativa. No Brasil, dada a circunstância de constituição do debate em um cenário de proibição mais ampla e persistente ao aborto de modo genérico e que denuncia que o apelo aos princípios de autonomia reprodutiva não alcançou receptividade, nem jurídica, nem moral, a discussão em torno do aborto por anomalia fetal tem sido promovida pela classe médica. As razões imputadas para a defesa da prática deste tipo de aborto, por parte da categoria médica, justificam-se como estabelecidas em intenções misericordiosas. Alega-se empenho humanitário quando, a partir da interrupção de uma gestação de feto seriamente afetado por determinada condição incapacitante, se pouparia de sofrimento extremo aquele que, pelo prosseguimento da gravidez, derivasse num indivíduo infeliz.

No debate dos prós e contras ao aborto, genericamente pensado, colocam-se em jogo argumentos que vão do questionamento do estatuto moral do embrião (“Seria o embrião uma pessoa?”) ao combate à clandestinidade pela universalização da prestação de um serviço de saúde pública. (“O aborto legal livra as mulheres pobres da clandestinidade”) Uma arena para este debate é a mídia, que tem retratado a questão de maneira singular.<sup>38</sup>

---

<sup>36</sup> Ao ponto de, recentemente, a Confederação Nacional dos Trabalhadores em Saúde, propor uma ação ao Supremo Tribunal Federal, no sentido de que passassem a ser automaticamente autorizados todos os pedidos de alvarás.

<sup>37</sup> Apenas dois excludentes de penalidade são permitidos pela legislação brasileira: o aborto não é crime em casos de gravidez gerada por estupro e em casos onde a gravidez resulta em risco de vida para a gestante. Mesmo para estas condições, que então recebem a denominação de *aborto legal*, e que devem ser atendidas inclusive em hospitais públicos, há carência na regulamentação e no cumprimento da lei, o que gera dificuldades de acesso na prestação deste serviço de saúde. É curioso e destacável, ainda, o fato de que, no imaginário popular, ou segundo a compreensão leiga sobre o assunto, o aborto por anomalia fetal já seria permitido. Isto parece evidenciado, inclusive, pela referência feita por livros didáticos de Ciências a esta possibilidade de aborto, como não penalizável criminalmente. A esse respeito ver BIZZO (2000, p.28).

<sup>38</sup> Este fenômeno produziu um número significativo de trabalhos, dos quais se destaca: COMISSÃO DE CIDADANIA E REPRODUÇÃO, 2001, ou ainda, OLIVEIRA *et al*, 1997; bem como ALVARES, 2000.

“ [...] A tal ponto o aborto é pauta permanente da mídia impressa brasileira que, em uma análise feita pela Anis: Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero, em quatro jornais de circulação diária nacional (Folha de S. Paulo, Jornal do Brasil, O Estado de S. Paulo e o Globo) no período de 1996 a 2000, verificou-se que foram veiculadas 835 matérias sobre o tema [o aborto de modo abrangente]. Isto significa uma matéria sendo publicada a cada dois dias, em pelo menos um desses veículos.” (DINIZ e DAMASCENO, 2001)

Concomitantemente à esta pauta, a mídia manteve-se, com regularidade, principalmente a partir do anúncio dos primeiros rascunhos sobre o desvendamento do genoma humano, noticiando descobertas de genes associados a doenças e deficiências conhecidas. Esta pauta paralela associada à modernização das técnicas de exame pré-natal, foi igualmente noticiada com relativa frequência, uma vez que era motivada pela referência originária ao aborto por anomalia fetal. Compunha-se, assim, o cenário maior a partir do qual emanava o conflito de interesses aqui destacado. Assinale-se ainda que, na mesma mídia onde podia se identificar o apelo à figura da síndrome de Down para exemplificação do aborto por anomalia fetal, também se podia identificar esta deficiência como ilustração para as matérias sobre inclusão de deficientes no ensino regular - ainda que em percentual bem inferior se comparado a outras pautas as quais pode se identificar o tema da deficiência. (VIVARTA, 2003, p. 55).

Logo, diante deste contexto de presença significativa destes temas na mídia e no debate legislativo nacional, buscou-se investigar em que medida a comunidade de deficientes brasileira vinha se manifestado pela defesa de seus interesses, os quais, nos termos do modelo social, estariam ameaçados pelo aborto por anomalia fetal.

## OS RECORTES DA INVESTIGAÇÃO: A ABRANGÊNCIA E A ABORDAGEM

Este estudo de caso previu dois momentos de investigação. Para o primeiro momento duas federações de entidades de pessoas deficientes foram pesquisadas em sua produção documental, resultante de atividades científicas, acumuladas no período de 1996 a 2001. Foram elas: a *Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down e a Federação Nacional das APAEs - Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais*. Entendeu-se que tais entidades seriam suficientemente representativas da sociedade civil porque compunham as comissões permanentes, deliberativas e consultivas do Conselho Nacional dos Direitos das Pessoas Portadoras de Deficiência – CONADE.<sup>39</sup> Consequentemente, considerou-se que estas federações seriam eficazes no sentido de exercer pressão sobre legisladores e executores do Direito, bem como seriam formadoras de opinião junto à população brasileira. Cumpririam, assim, papel importante na articulação de valores e na construção das moralidades acerca de pautas de interesse da comunidade de deficientes. Outras razões que ainda levaram à opção pela *Federação Brasileira de Síndrome de Down* foi o fato de a deficiência objeto exclusivo de sua assistência, a síndrome de Down, ser presença recorrente na mídia, seja pelo fato dessa anomalia acumular avanços tecnológicos em sua detecção pré-natal ou, como demonstrado no primeiro estudo de caso, por ilustrar campanhas de inclusão de deficientes no ensino regular.

Deve-se ressaltar, também, que estas duas federações congregam entidades voltadas, preponderantemente, à assistência, à defesa e promoção dos interesses de pessoas portadoras de deficiência mental.<sup>40</sup> Trabalhar com a deficiência mental representou,

---

<sup>39</sup> Ministério da Justiça/Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência – CONADE - Resolução n.º 002, de 18 de abril de 2001. São as seguintes as entidades elencadas e distribuídas nas quatro Comissões: *União Brasileira de Cegos; Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down; Organização Nacional de Entidades de Deficientes Físicos; Federação Brasileira de Instituições de Excepcionais, de Integração Social e Defesa da Cidadania; Federação Nacional das Sociedades Pestalozzi; Federação Nacional das Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais; Associação Brasileira de Autismo; Federação Nacional de Educação e Integração dos Surdos* (grifo meu).

<sup>40</sup> É importante ressaltar que, enquanto as Associações de Síndrome de Down atendem exclusivamente pessoas com esta síndrome e suas famílias, as APAES, por outro lado, atendem quadros diversos que se configuram tanto como deficiência mental (onde pode-se incluir também a Síndrome de Down) quanto como deficiências físicas e/ou sensoriais.

também, uma maneira adicional de provocar argumentativamente o modelo social da deficiência, uma vez que toda sua construção discursiva foi forjada a partir da experiência da incapacidade de deficientes físicos, conforme já assinalado no capítulo que descreveu os pressupostos teórico-filosóficos deste modelo. Apreciar o modelo social operando a partir da deficiência mental, significaria submeter as limitações de seu discurso pelo confronto de suas premissas a situações para as quais ele não foi originalmente concebido. Por fim, o recorte metodológico desta investigação circunscreveu a deficiência mental pelo fato da mesma ser uma manifestação muito freqüente nos quadros das anomalias fetais detectáveis nos exames de pré-natal, de modo exclusivo, ou associada a outras deficiências. Seria então, nas entidades de assistência à deficiência mental, onde se encontraria maior receptividade à discussão da temática do aborto por anomalia fetal. As entidades escolhidas apresentam, ainda, uma trajetória consolidada por décadas de atuação, além de serem referências no senso comum, praticamente consideradas sinônimas de deficiência mental.

Assim, neste primeiro momento da investigação, entendeu-se que a atividade científica e intelectual destas entidades estaria contida em suas promoções ou participações em congressos, fóruns, seminários, cursos, palestras, encontros e outros eventos de periodicidade regular. Assim, a partir de visitas realizadas aos escritórios destas duas federações, procedeu-se ao levantamento sistemático do material documental, resultante destas atividades científicas e institucionais.<sup>41</sup> Deve-se ressaltar, entretanto, que nenhuma das duas federações dispunha, à época da investigação, de biblioteca ou centro de documentação organizado e informatizado de modo satisfatório, o que as tornou, portanto, suspeitas quanto à quantidade e qualidade de seus acervos no que tange ao material escolhido para análise (programas e Anais de congressos, fóruns, boletins informativos e assemelhados).

---

<sup>41</sup> A validade deste tipo de material foi reconhecida a partir da apropriação que as próprias entidades fazem dele: “Este acervo, aqui oferecido, é suficientemente rico para subsidiar trabalhos desenvolvidos nas APAEs, instituições congêneres, universidades e outros, servindo de referência e bibliografia para estudos e pesquisas. **Nestes Anais, está compilada uma amostra da produção do conhecimento acerca do atendimento e defesa de direitos da Pessoa Portadora de Deficiência**, o que estimula e desperta para a geração e aperfeiçoamento deste conhecimento.” (CONGRESSO NACIONAL DAS ASSOCIAÇÕES DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS, 2001, p. 16). (grifo meu)

Desse modo, na condução deste primeiro momento da pesquisa se buscou a aquisição de fitas gravadas por serviços de filmagem de eventos que tivessem oferecido cobertura de uma ou outra das atividades elencadas. O apelo às imagens dos eventos permitia, ainda, recuperar aspectos da dinâmica das discussões, de outra forma inacessíveis. Outra estratégia da qual se lançou mão para contornar a insuficiência dos acervos quanto aos volumes completos de Anais, por exemplo, foi a tentativa, a partir dos *folders* e anúncios com os programas dos eventos, estabelecer contato direto com os palestrantes para solicitar os textos de suas falas ou, ao menos, maiores esclarecimentos sobre o conteúdo destas. O apelo à *internet* como forma de busca da programação dos eventos e dos resumos dos trabalhos só foi possível para a Federação das APAEs, à única acessível eletronicamente à época da pesquisa. Diante disso, conclui-se que não houve uma seleção exaustiva das atividades institucionais e científicas produzidas pelas duas federações ao longo dos períodos de 1996 a 2001. Pode-se dizer, então, que a amostra estudada representa muito mais uma coleção significativa destas atividades do que necessariamente uma amostra representativa do universo total.

Devido ao caráter de conflito moral e de embate entre posições antagônicas que reveste a questão do aborto por anomalia fetal e a questão da deficiência, estes temas encontram na bioética um espaço privilegiado para o evidenciamento de suas discussões. Sendo assim, foram analisados, também, filmes, em fitas de VHS, do *Conselho Federal de Medicina* nos anos de 1998 e 1999 (produzidos para um programa de educação continuada em bioética veiculado em canal de TV por assinatura) que, em alguns casos versavam diretamente sobre a questão do aborto por anomalia fetal e, em outros casos, sobre discriminação e inclusão social de pessoas deficientes. A característica dos filmes produzidos favoreceu o confronto de opiniões entre protagonistas que dividiam o mesmo cenário, quando então, via de regra, para expor os argumentos da comunidade de pessoas deficientes, eram convidados representantes imediatos daquelas entidades ou pessoas comprometidas com a causa e, portanto, por eles reconhecidas e legitimadas.

Tendo em vista as referidas ressalvas em relação à abrangência da amostra, foram acessadas ainda outras áreas cujas intersecções com a ética, a genética ou a deficiência pudessem ser produtivas. Isto conduziu o rumo do levantamento de material documental para eventos do domínio da medicina fetal, do aconselhamento genético, da educação

especial e de outros campos onde, porventura, houvesse ocorrido a participação de representantes das entidades de deficientes. Por fim, considerando que, regra geral, eventos da monta de congressos e fóruns são realizados às custas de financiamentos e parcerias, buscou-se as bibliotecas dos órgãos governamentais que agenciaram patrocínios e que, no caso das entidades de deficientes, são o FNDE – *Fundo Nacional para o Desenvolvimento da Educação* e a CORDE – *Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência* – Ministério da Justiça.

Pesquisar a atividade científica das principais federações de entidades de deficientes mentais representou, além da possibilidade de acesso à quantidade e à qualidade do provável debate produzido em torno da questão do aborto por anomalia fetal, a possibilidade adicional e concomitante de apreender o sentido de discurso que sustentou este debate, quando o significado de discurso se estende para abranger a noção de *saber*, conforme proposto por Foucault. O conhecimento produzido acerca do caráter discriminatório deste aborto e o percurso na construção da legitimidade deste conhecimento, bem como a concorrência na afirmação da autoridade dos emissários deste conhecimento, foram elementos captados neste primeiro momento que incrementariam o segundo momento da investigação - a análise de mídia - de modo a executá-lo, o mais que possível, na forma de uma análise de discurso no sentido ampliado.

Para o segundo momento da investigação procedeu-se ao levantamento, em quatro grandes jornais de circulação diária, de matérias ou reportagens que, no período de 1996 a 2001, versassem, sobre o aborto por anomalia fetal, exames de pré-natal, diagnósticos dos bebês-de-proveta, e descobertas de genes associados a doenças e anomalias fetais. Uma análise prévia, das primeiras matérias e reportagens levantadas fez constar que, ao se referirem anomalias fetais, a título de exemplificação, além da presença marcante da anencefalia, era expressiva a referência à síndrome de Down. Assim, optou-se por também incluir na amostra matérias e reportagens que tivessem a própria síndrome de Down como pauta originária. Este cuidado fez-se procedente se considerarmos ainda que, mapear o ativismo da comunidade de deficientes passa, no contexto brasileiro, pela apreciação das manifestações das entidades filantrópicas de atenção à deficiência, das quais se destacam como mais atuantes aquelas que atendem a síndrome de Down.

Esta etapa da investigação buscava auferir a participação das entidades brasileiras de deficientes no longo e polêmico debate nacional sobre o aborto de fetos com anomalias, debate este que teve a mídia como palco de expressão. Tendo em vista a provocação aos direitos dos deficientes e a ameaça à imagem da deficiência suscitada pela questão do aborto por anomalia fetal e, considerando que o veículo discursivo principal foi a mídia impressa, o que a análise empreendida procurou revelar foi em que medida esse espaço, representado pelos jornais de grande circulação nacional, teria sido utilizado pela comunidade de deficientes, enquanto um segmento organizado por um fim comum, para responder à provocação e ameaça perpetradas. Ou seja, em que medida, relacionada à questão do aborto por anomalia fetal, poderia se identificar nas matérias de jornais a manifestação dos interesses dos deficientes, a expressão dos ideais da causa e a reafirmação de direitos conquistados e reclamados. A expectativa depositada na mídia, neste sentido, foi levantada a partir das próprias considerações que teóricos e militantes pela causa da deficiência fazem do papel dos meios de comunicação. (cf. SASSAKI, 2002, p.153-161; WERNECK, 2000, p. 277-285).

Os jornais selecionados foram a *Folha de S. Paulo*, *Jornal do Brasil*, *O Estado de São Paulo* e *o Globo* em edições que circularam no período recortado entre janeiro de 1996 a dezembro de 2001.<sup>42</sup> Foram analisadas 135 matérias de jornais.

Para análise do material levantado, contou-se com um instrumento composto na forma de um ficha de avaliação, à qual cada uma das matérias e reportagens foi submetida. As categorias de análise se resumiram, basicamente, aos argumentos de aprovação à prática do aborto por anomalia fetal aos argumentos de condenação destas práticas e aos interlocutores das posições antagônicas derivadas; categorias que foram, para a análise, posteriormente cruzadas. Neste momento, a análise realizada foi, de certa maneira, uma análise de conteúdo, caracterizável, inclusive pelo elemento quantitativo dos resultados. Todavia, tendo em vista que a interpretação destes resultados foi circunstanciada pelo

---

<sup>42</sup> No que tange ao tema Aborto por anomalia fetal, as matérias a que se refere esse levantamento pertenciam ao banco de matérias jornalísticas da Anis: Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero, organização não-governamental sediada em Brasília, tendo sido gentilmente cedidas para a presente investigação. São cópias, por suas vez, provenientes do serviço de monitoramento, arquivamento e controle da entidade CCR – Comissão de Cidadania e Reprodução, responsável última pelo volume amostral e pela clippagem. As matérias referentes aos demais temas foram levantadas, basicamente, a partir da análise dos dados brutos da pesquisa de MARQUES(2001). Foram, então, acessadas através das edições eletrônicas dos jornais na internet.

contexto sócio-histórico do momento político que se vivia na época e, mesmo antes, até a eleição das categorias descritivas para o desenho da análise assim o foi, pode-se considerar, em um sentido *lato*, aquela análise de mídia como sendo uma análise de discurso. Além disso, como já assinalado, a apreensão do sentido de *discurso*, a partir da concepção de *saber* e a conseqüente aplicação deste significado no processo de verificação da produção documental e atividade científica das entidades de deficientes em torno da questão do aborto, propiciou, igualmente, melhores condições para o delineamento diferencial das categorias de análise usadas na etapa junto à mídia.

Independentemente do seu teor opinativo em relação ao aborto por anomalia fetal – favorável, contrário, ou neutro - uma mesma matéria ou reportagem podia comportar em seu texto tanto argumentos de condenação, quanto de aprovação. Para fins desta análise de mídia estes argumentos foram descritos em várias categorias, a depender da fundamentação ético-moral e remetimentos lógicos de seus argumentadores. Foram então, classificados em relação aos interlocutores que se faziam deles porta-vozes. Na apreciação de cada uma das matérias, tais argumentos foram quantificados tantas vezes quanto enunciados, desde que oriundos de diferentes categorias de interlocutores, além de que, um interlocutor podia expressar razões de várias ordens para condenar ou aprovar o aborto. Disto deduz-se que, o universo de análise não foi o simples conjunto das matérias jornalísticas, mas, antes, a trama das composições argumentativas pelas matérias distribuídas.

Para levantar os argumentos de condenação ou aprovação ao aborto, bem como os interlocutores desse debate, quatro perguntas, basicamente, foram feitas à esta análise de mídia: 1) Quais são as razões expostas, no texto da matéria de jornal, para que o aborto por anomalia fetal seja condenável? 2) Quem emite essas razões? 3) Quais são as razões expostas para que o aborto por anomalia fetal seja aprovável? 4) Quem emite essas razões?

As razões para a *condenação* ao aborto estavam antecipadas em sete alternativas a serem assinaladas no instrumento “Ficha de Avaliação” (vide apêndices nesta tese). As razões para a aprovação, por sua vez, deviam ser indicadas dentre um elenco de nove alternativas. Os emissários dos argumentos de condenação ou aprovação, ou interlocutores destas posições eram elegíveis entre as categorias de *Estado*, *profissionais de saúde*, *movimento feminista*, *comunidade de deficientes*, *igreja católica*, dentre outros. A presença do *Estado* foi aqui entendida como correspondendo às figuras dos ministros e secretários da



justiça e da saúde, juízes dos STF e STJ, magistrados, parlamentares, Presidente da República. *Profissionais de saúde* eram médicos obstetras e geneticistas, em sua maioria, que se dividiam nas ocupações de pesquisadores e acadêmicos. Entendeu-se que compunham o *movimento feminista*, representantes de entidades e órgãos: do CFEMEA, do CLADEM, do Grupo Católicas pelo Direito de Decidir, da Secretaria de Direitos da Mulher do Ministério da Justiça; bem como, acadêmicas e/ou militantes entrevistadas pelos jornais: Rosie Marie Muraro, Rosiska Darcy, dentre outras. Para os fins desta pesquisa se entendeu como representantes da *comunidade de deficientes*, os membros de entidades de assistência a portadores de deficiências, as próprias pessoas deficientes, bem como seus pais e mães, os quais, muitas vezes, dirigiam as referidas entidades, militantes e ativistas como a escritora Claudia Werneck. A Igreja Católica foi assumida pelas pessoas do Papa, de arcebispos e cardeais, padres, teólogos e demais vozes de autoridade que detinham a prerrogativa de falar, oficialmente, em nome da doutrina da religião católica.

Para cada categoria os possíveis representantes estavam detalhadamente discriminados e constavam no instrumento “Ficha de Avaliação”. Tanto os argumentos, quanto seus emissários, foram deste modo pré-concebidos - na forma de alternativas assinaláveis - após várias leituras exploratórias das matérias de jornal, bem como, graças à imersão em profundidade na temática do aborto por anomalia fetal, a partir de seus condicionantes sócio-históricos. Isto foi alcançado tanto pela via da pesquisa bibliográfica, quanto pela participação da pesquisadora junto às atividades promovidas pela ong ANIS, cuja pauta de atuação inclui o tema do aborto em suas múltiplas variações.<sup>43</sup>

---

<sup>43</sup> ANIS – Instituto de Bioética, Direitos Humanos e Gênero, localizada em Brasília. Neste sentido pode-se dizer que as variáveis – argumentos pró e argumentos contra o aborto- equivalem às “constantes morais” assim definidas em pesquisa, desenvolvida por essa ONG, que situava os planos da mídia e do aborto. (DINIZ e DAMASCENO,2001). A categoria “interlocutores” ou “emissários dos argumentos” desta tese, equivale à categoria “Articuladores Sociais” da pesquisa referida acima.

## NOTÍCIAS DE JORNAL COMO *CORPUS* EMPÍRICO

A informação, enquanto bem simbólico manufaturado em notícia pela redação de um jornal, guarda elementos de construção e, portanto, de acentuação do distanciamento da realidade. Pois a condição de existência do jornal enquanto meio de comunicação – atualizar regularmente o leitor na forma de um panorama dos eventos ocorridos na véspera – é antecedida de uma exigência superlativa: a de que as informações ofertadas tenham um apelo de novidade. A vocação última do jornalismo é a de vender novidades ao leitor, que posto nestes termos torna-se um consumidor de notícias. Estas – a alma do negócio da imprensa - se necessário, serão construídas para garantir a essência de ineditismo requerido, para que possam ser apreciadas como fatos novos. Para tanto, o recurso de que se vale o procedimento corrente da narrativa jornalística é o da omissão dos nexos causais que correlacionariam o fato noticiado a outros e, por conseguinte, eliminariam o elemento de imprevisibilidade, próprio do que é novo.<sup>44</sup>

À essa falta de continuidade e de historicidade, típica dos meios de comunicação de massa em geral, soma-se, no caso da mídia impressa, o formato próprio que se impõe ao jornal. Pois, dadas as exigências de otimização do espaço na folhas impressas, o procedimento de edição recorta ainda mais aquela realidade prévia. E dada a multiplicidade de temas e assuntos dispostos, a edição procede, antes de tudo, à classificação das notícias em categorias editoriais: política, esporte, lazer, cultura, economia, ciência e etc. Contudo, na medida em que enquadra uma notícia em determinado caderno, nem sempre por uma lógica razoável, mas algumas vezes pelas idiosincrasias do momento da edição, não só se evidencia apenas um aspecto do evento ocorrido em detrimento de outros, como se opera mais uma vez uma descontextualização dos fatos, pela fixação em um contexto único – o daquela categoria editorial.

Discorrer acerca do caráter construído dos fatos noticiados passa, necessariamente, pela consideração prévia de que os fatos sociais que derivarão em notícias são antes, também, construtos sociais. Não estão, desse modo, dados aprioristicamente, aguardando

---

<sup>44</sup> A respeito da rotina de procedimentos de um jornal e da elaboração do linguajar jornalístico ver LAGE, 2002.

uma revelação isenta e descontaminada da posição do observador. Esta perspectiva fenomenológica de apreensão da realidade, modesta em relação às pretensões positivistas de objetividade, permite derivar então, que não existe objetividade absoluta em jornalismo.<sup>45</sup> Ao escolher um assunto, redigir um texto e editá-lo, o jornalista toma decisões em larga medida subjetivas, influenciadas por suas posições pessoais, hábitos e emoções. A mediação pelos sentidos, distorce e enviesa relatos mesmo de informantes o mais fiéis com compromissos de veracidade, além do que, experiências anteriores haverão de provocar uma contínua reinterpretação, cada vez que um evento se atualiza em uma narrativa.

Logo, posturas exigidas ao meio jornalístico, como a neutralidade e a imparcialidade, devem ser relativizadas a partir do pressuposto de que ninguém é neutro ou imparcial devido à cadeia que envolve o processo de comunicação de um fato, cadeia esta que se estende do informante entrevistado para uma reportagem ao leitor daquele jornal.

Dados sobre a indústria cultural no Brasil apontavam, para a década de 90, cerca de 30 jornais significativos no país, com uma tiragem global aos domingos de 2.900.000 exemplares. O “Estado de São Paulo” alcançava uma tiragem, nesse dia, de cerca de 450 mil exemplares, a “Folha de São Paulo” quase isso e o “Jornal do Brasil”, 300 mil exemplares.(COELHO, 1998, p.71). Em média, um grande jornal brasileiro publica, por dia, algo em torno de quatrocentas ‘unidades informativas’. (SERVA, 2001, p.75). Essa medida, que designa uma notícia jornalística com título próprio e qualquer tamanho (embora desconsidere o número de diferentes informações que a matéria possua sob o mesmo título) dá uma dimensão do volume de informações publicadas na forma de jornal, assim como os dados sobre a tiragem dos jornais sugerem a força deste veículo na constituição daquilo que se pode denominar opinião pública.

A noção de opinião pública se mostra controversa e questionável tendo em vista a constatação da ignorância do leitor médio acerca de temas quaisquer, a despeito da saturação de informação a que este leitor é submetido no acompanhamento sistemático de longas coberturas jornalísticas, por exemplo.<sup>46</sup> Não sendo, entretanto, o espaço deste

---

<sup>45</sup> Condição reconhecida até mesmo pelos cânones da redação jornalística, como por exemplo MANUAL DA REDAÇÃO, 2002.

<sup>46</sup> Esta é a tese central da pesquisa de um ex-jornalista do jornal o *Estado de São Paulo*. Ver SERVA, 2001

trabalho, aquele destinado a reiterar as críticas dirigidas à cultura de massa em sua missão de ‘barbárie cultural’ ou à falácia democratizadora dos meios de comunicação que compõem a indústria cultural, o conceito de opinião pública presta-se, ao menos, para assinalar a relevância e abrangência de um domínio de apreensão de sentidos e de interpretação da realidade circundante e cotidiana: o domínio do público leitor.

Este domínio converte-se, assim, facilmente em alvo de análise, quando tomado na relação que se estabelece entre texto jornalístico e leitores do jornal, ou simplificada-mente falando, mensagem e receptor, ou não tão simplificada-mente, mimese II e mimese III, nos termos propostos por Ricouer.

Para o pesquisador das ciências sociais que, ávido por narrativas acerca de uma dada realidade, pode recolher dados no campo provenientes de entrevistas, discussões em grupos focais, registros de observações, biografias, cartas, processos jurídicos, prontuários médicos, e outros documentos, as matérias de jornais mostram-se uma opção sedutora. Elas estão ao alcance do pesquisador através dos arquivos dos jornais ou de serviços de *clippagem* e, mais recentemente, facilmente disponíveis pela via eletrônica. Este domínio objetivo pode ainda ser circunscrito concretamente pela definição do universo amostral - quantidade determinada de matérias, veiculadas num dado período de tempo. Mas o pesquisador, quando recorta sua amostra, deve levar em conta também a quem se dirige aquela mensagem – no caso matéria de jornal; ou seja: quem é o leitor potencial, ou melhor dizendo, quais os contornos do universo dos leitores potenciais. (Aqueles que poderiam ter comprado o jornal, mas não o fizeram, ou aqueles que o compraram mas não leram a matéria.)

Logo, em função da impossibilidade absoluta de definição e categorização do universo amostral de leitores, este será sempre um universo virtual, composto pelos leitores possíveis, mas não realizáveis. Será impalpável, também, porque composto por um tipo ideal de leitor, ou, em outros termos, um leitor abstrato, no sentido de se comportar como alguém capaz de ter lido todas as matérias veiculadas na mídia sobre um certo assunto, com a atenção comparável àquela do olhar rigoroso de um pesquisador que, do ponto de vista operacional da análise, coloca-se no lugar deste leitor abstrato, quando empreende outras leituras e interpretações daquelas matérias de jornal.

Neste sentido, a análise de discurso que se voltar para uma realidade midiática da qual se extraiu um recorte arbitrário e sobre a qual se projetou uma expectativa de leitura artificialmente concebida, se vê obrigada a sofisticações interpretativas que contornem esses aspectos. Logo, a perspectiva de análise de narrativa sugerida por Ricouer a partir dos conceitos de mimeses I, II e III, ofereceu uma possibilidade de parametrização para o analista de discurso se posicionar como um leitor ideal. No âmbito da teoria literária o leitor ideal é a figura do “caro leitor” - aquele a quem se dirige o autor, aquele por ele imaginado. É ideal no sentido de que se comporta de um modo que só existe, de antemão, no plano das idéias desse escritor. Na perspectiva de Ricouer este plano seria algo situado na mimese I, ou seja, no mundo pré-concebido de ações. Mas o veículo para o exercício de possibilidades do leitor ideal está inscrito na pessoa do leitor real e em seus múltiplos desdobramentos que constituem o público leitor. Este, por outro lado, na condição de leitores reais, opera na mimese III, isto é, no mundo de compreensão do leitor. O produto da superposição destes mundos, que num plano material seriam um só, mas que para fins analíticos se desdobram em abstrações distintas, se convertem no recurso instrumental requerido pelo analista de discurso.

Este artifício analítico remete-se à questão, já assinalada, do leitor de jornal ideal e das limitações operacionais de concebê-lo quando na posição de analista de discurso. Neste sentido, é oportuno esclarecer que a análise de discurso realizada foi dirigida não somente àquelas matérias que, por exemplo, aplicavam mais a Síndrome de Down à ilustração de seus argumentos, ou que contestavam o aborto por anomalia. Isto é posto porque a apreciação do leitor de jornal ideal é a do conjunto das matérias, sendo esta perspectiva que se deve recuperar como analista de discurso. Com o mesmo intuito de reproduzir, ainda que artificialmente, a experiência do leitor de jornal ideal, para assim aplicá-la à análise do discurso da mídia, buscou-se uma apreciação global e em continuidade daquele conjunto de matérias, ou seja, uma leitura que recapitulasse o sequenciamento e a superposição dos fatos apresentados pela mídia. Isto foi buscado a despeito de se estar ciente que este senso de localização de cada momento da polêmica do aborto por anomalia fetal em um contexto mais amplo, não só requeria a condição impalpável de um leitor que todos os dias se atualizasse nos jornais a esse respeito, bem como situasse essa questão em relação a outras temáticas de relevância, política, econômica e social.

Os textos que compõem as matérias jornalísticas contêm notícias. Estas são, em essência, fatos construídos, assim dados uma vez que sua condição de existência e apreciação enquanto notícia – ser novidade - é a ocultação das relações causais que permitiriam contextualização e remissão histórica do fato anunciado. Esta construção se realiza lingüisticamente tanto nos arranjos sintáticos e semânticos da narrativa do jornalista, quanto até mesmo na forma – na apresentação gráfica da matéria e na disposição espacial desta na página do jornal.

Deste modo, dada a natureza da construção do discurso da mídia, um pesquisador que se disponha a valer-se de notícias de jornal como material empírico, e anseie superar uma camada mínima de ilusão da transparência, deverá ser conhecedor da questão social para a qual ele volta o olhar a partir da perspectiva desenhada pela mídia, de modo que seja possível aplicar ao exercício interpretativo, relações causais e condicionantes históricos do fato, omitidos pelo processo de manufatura da notícia. E ainda, dadas as condições de operação da redação e editoria de um jornal, uma análise de discurso que se debruce sobre notícias, deveria procurar alcançar o esclarecimento prévio de vários aspectos. Sem a pretensão de esgotá-los, destacam-se alguns como: a) critério de eleição, por parte do jornal, do tema em questão (por reconhecida relevância, por sugestão de *press-releases* de agências internacionais, por demandas externas da comunidade local ou apenas por motivos idiossincráticos da pauta daquele dia); b) espaço disponibilizado para a matéria e portanto conhecimento dos cortes que porventura receberam a partir da edição; c) existência de proximidade temporal de dois eventos díspares noticiados, o que levaria a evidenciação de um em detrimento de outro; d) critério de submissão do fato noticiado a uma determinada categoria editorial; e) fator de continuidade, ou seja, saber se o fato retratado compunha-se de um evento novo ou era apenas a reelaboração de matérias antigas em coberturas jornalísticas prolongadas.

Neste sentido, a análise de discurso empreendida deveria ainda contemplar a dialética existente entre o texto de cada matéria ou reportagem individualmente e o conjunto das matérias e reportagens sobre o mesmo tema, que compõem um outro grande texto, com vida própria. Esta estratégia permitiria que não se perdesse o fluxo das notícias, o ritmo de sobreposição sucessiva de uma matéria sobre a outra que, ao se sucederem, ou recuperam aspectos do conjunto do fenômeno, ou são impressas em características e

contornos próprios. Cada nova matéria ou reportagem resgatando ou não elementos assinalados nas matérias anteriores, sugere o formato discursivo das que se seguem, compondo, desse modo, sempre um novo conjunto de notícias.

A esse respeito discorreu Foucault quando tratou das unidades do discurso. Suas colocações se aplicam mais imediatamente ao discurso literário, mas podem, sem prejuízo, serem estendidas ao discurso jornalístico.

“É que as margens de um livro jamais são nítidas nem rigorosamente determinadas: além do título, das primeiras linhas e do ponto final, além de sua configuração interna e da forma que lhe dá autonomia, ele está preso em um sistema de remissões a outros livros, outros textos, outras frases: nó em uma rede.” (FOUCAULT, 2002, p. 26)

Assim, muito embora, a princípio, pudesse parecer que a essa pesquisa só interessassem os argumentos contrários ao aborto por anomalia fetal, pois estes exporiam a suposta qualidade discriminatória desta prática, para fins de análise, convém sempre explorar a dialética do embate entre os defensores e os detratores de uma questão. Por isso, destaca-se, mais uma vez, a importância da apreciação do universo das matérias em sua globalidade.

É importante ressaltar que a análise manteve-se ciente dos limites impostos pela natureza excessivamente construída daquele corpus empírico, dada em função da arbitrariedade do recorte e da qualidade artificial dos fatos noticiados. Logo, os argumentos pró ou contra o aborto, bem como seus respectivos emissários são, de certa maneira, aqueles que a mídia permitiu aparecer, sendo essa permissão uma imposição do próprio formato de recolhimento da informação e de edição do meio jornalístico.

Além das contribuições assinaladas, a análise de discurso empreendida por sobre objetos culturais como matérias de jornal, poderia se beneficiar ainda das considerações acerca do campo jornalístico, tecidas por Bourdieu, ou minimamente de considerações acerca da atividade do grupo que produz esse objeto cultural – jornalistas, repórteres, editores – que nas relações estabelecidas dentro e fora deste espaço social, constitui o campo jornalístico, nos termos propostos por Bourdieu.

O campo jornalístico é, segundo Bourdieu que dedicou-se especificamente ao seu estudo, dotado de pouquíssima autonomia.<sup>47</sup> É extremamente influenciado pelo mercado, ou seja, por pressões econômicas derivadas das exigências dos anunciantes que através da publicidade, sustentam a sobrevivência financeira de veículos de comunicação, como o jornal. Esta condição de grande dependência das pressões comerciais seria comum ao campo da indústria cultural (ou o campo da cultura média, como ele o denomina, e do qual o jornalismo seria um subcampo) também analisado por Bourdieu, quando, de modo comparado, estudou o campo da produção erudita e o modo como este se realiza pela oposição exercida em relação àquele.(BOURDIEU, 2001).

Por outro lado, o campo jornalístico guarda a característica de agir, enquanto campo, sobre outros campos de produção cultural: jurídico, literário, artístico, científico. Isto se daria em função do papel de difusão e consagração de bens culturais diversos, realizado pela mídia capaz, assim, de seduzir aqueles produtores culturais de outros campos, porventura menos aquinhoados de capital simbólico e, portanto, incapazes de se notabilizarem por méritos próprios.

A exemplo do que postula acerca da importância da indissociabilidade da análise dos produtos simbólicos e do campo que os produziu, em seu trabalho sobre o jornalismo, Bourdieu destaca duas características da notícia como sendo remetidas ao que ele denomina “efeitos de campo” (em última análise, resultantes da falta de autonomia do campo jornalístico). Assim, uma das características, o apelo construído de novidade que reveste as notícias, seria fruto da concorrência entre os jornais, que por sua vez deriva das pressões do mercado, no qual os anunciantes dão preferência aos jornais com maior número de leitores. Em suas palavras:

“Na lógica específica de um campo orientado para a produção desse bem altamente perecível, que são as notícias, a concorrência pela clientela tende a tomar a forma de uma concorrência pela prioridade, isto é, pelas notícias mais novas (o furo) [...] As pressões do mercado não se exercem senão por intermédio do efeito de campo: de fato muitos desses furos que são procurados e apreciados como trunfos na

---

<sup>47</sup> Neste trabalho, Bourdieu posiciona-se expressamente como um apocalíptico, no sentido dado por Umberto Eco, e desenvolve sua argumentação no sentido de denunciar o caráter despolitizante e pseudo-democrático do jornalismo televisivo e impresso, em suas funções de violência simbólica. A esse respeito ver BOURDIEU, 1997.



conquista da clientela, estão destinados a permanecer ignorados pelos leitores e a ser percebidos apenas pelos concorrentes (sendo os jornalistas os únicos a ler o conjunto dos jornais...)” (BOURDIEU, 1997, p.106-7)

A outra característica da notícia, a homogeneidade, que as faz muito parecidas umas às outras quando comparadas no conjunto dos diferentes jornais, seria um efeito da interleitura, por sua vez, também um efeito da concorrência.

“Ninguém lê tanto jornal quanto os jornalistas. [...] Para os jornalistas, a leitura dos jornais é uma atividade indispensável e o *clipping*, um instrumento de trabalho: para saber o que se vai dizer é preciso saber o que os outros disseram. Esse é um dos mecanismos pelos quais se gera a homogeneidade dos produtos propostos. [...] Eis um efeito de campo particularmente típico, fazem-se, por referência aos concorrentes, coisas que se acredita fazer para se ajustar melhor aos desejos dos clientes.” (BOURDIEU, 1997, p.32)

Desse modo, o que se segue é uma tentativa de situar contextualmente a análise empreendida, apropriando-se a perspectiva de campo proposta por Bourdieu.

## **SITUANDO AS ATIVIDADES DAS ENTIDADES EM UM CONTEXTO: UM BREVE PANORAMA.**

A análise dos discursos, que qualificou a mobilização da comunidade de deficientes no Brasil frente à questão do aborto por anomalia fetal, foi desenvolvida, e assim deve ser interpretada, na concomitância de uma análise da conjuntura nacional – e por vezes internacional - na qual se inseria o debate e que dava, ao mesmo, contornos específicos. Desta conjuntura destacaram fatos que aparecem aqui pontuados de modo não exatamente conectado uns com os outros, uma vez que visam apenas oferecer um apanhado muito geral de um contexto que apontava para momentos propícios para a manifestação da comunidade de deficientes. Assinalam ainda, elementos que sugerem relações causais e condicionantes históricos associados à evolução da questão do aborto por anomalia fetal no Brasil, por sua vez, passíveis de serem aplicadas ao exercício interpretativo empreendido na análise de discurso.

Ao longo da década de noventa, a legalização do aborto, num sentido mais amplo, vinha sofrendo uma lenta e conturbada tentativa de modificação, a partir da proposição de projetos de lei que, dentre outras alternativas de ampliação, visariam oferecer também a possibilidade de aborto nos casos de anomalias fetais.<sup>48</sup>

Nos anos de 1996 e 1997 houve intensa movimentação no Congresso Nacional em torno da votação do Projeto de Lei n. 20/91, que visava regulamentar o ‘Aborto Legal’, ou seja, a realização da prática de abortos por hospitais públicos, nos casos previstos pelo Código Penal desde 1940: gravidez com risco de vida para a mãe ou gravidez fruto de estupro.<sup>49</sup> O projeto foi aprovado em agosto de 1997 na Câmara dos Deputados e essa vitória parcial mobilizou o presidente do Superior Tribunal Federal - Ministro Celso Mello - a apoiar publicamente a ampliação dos permissivos para o aborto, que deveriam passar a

---

<sup>48</sup> São os seguintes os projetos de lei que, de alguma maneira, versam sobre o aborto por anomalia fetal: Projeto de Lei nº 1174/91 de autoria dos deputados Eduardo Jorge e Sandra Starling; Projeto de Lei nº 3.280/92, do deputado Luiz Moreira, e Projeto de Lei nº 1.956/96, da então deputada Marta Suplicy. É ainda oportuno referir a existência de um outro projeto de lei em tramitação que versa sobre a instituição do *Programa de Diagnóstico e Prevenção de Anomalias Fetais*: PL nº 3.478-C, de 1997, de autoria do deputado Enio Bacci; projeto este que, muito embora, não mencione a possibilidade de aborto, fala em “minimização do problema da anomalia fetal e em preparo psicológico por parte da mulher para enfrentá-lo”, sem especificar, contudo, do que se trataria tal expediente.

<sup>49</sup> Para uma compreensão abrangente da questão do aborto, sob uma perspectiva sociológica e como tema de presença constante na pauta legislativa brasileira, ver: VASCONCELOS, 2000.

incluir casos de má-formação fetal. A proposição desse novo excludente de penalidade foi, em 1998, incorporada pela comissão de juristas que estudava a reformulação do Código Penal, a pedido do Ministério da Justiça, tendo à frente da iniciativa o então ministro do Superior Tribunal de Justiça, Luiz Vicente Cernicchiaro. A partir daí ganharam evidência os projetos de lei que versavam sobre o aborto por anomalia fetal, propostos anteriormente em 1991, 1992 e 1996.

Muito embora a então motivação das matérias jornalísticas sobre aborto se desse em razão da votação do projeto de lei sobre o Aborto Legal no Congresso Nacional e em razão da visita do Papa ao Brasil, era fato que a questão do aborto por anomalias fetais era recorrente na mídia. A partir da década de noventa acumulou-se no Brasil um número crescente de alvarás que autorizavam extraordinariamente o aborto nos casos em que se identificava no feto más-formações severas e incompatíveis com a vida fora do útero da gestante. Até o ano 2000, haviam sido concedidos aproximadamente 350 alvarás judiciais dessa natureza. (FRIGÉRIO *et all*, 2001). (Desde então, o número cresceu exponencialmente. Estima-se que, até 2003, tenham se acumulado cerca de 2000 pedidos (DINIZ & RIBEIRO, 2003).

Logo, casos como esses, foram objetos de cobertura insistente por parte da mídia, que, em meio ao debate adjacente acerca das descobertas que despontavam sobre a detecção de doenças genéticas nos fetos, não explicitava, entretanto, nenhuma distinção rigorosa entre as anomalias fetais incompatíveis com a vida – estas sim, objeto dos tais alvarás para aborto – e outras anomalias, como a síndrome de Down. Para esta síndrome não se dispõe, até então, de nenhuma autorização judicial para aborto. Mas, uma pesquisa realizada com mulheres grávidas encaminhadas para serviços de pré-natal em São Paulo apontava uma forte e expressiva inclinação para o aborto nos casos de diagnóstico de anomalias nos fetos, inclusive nos casos de síndrome de Down. (PIERI, 1991).

Desse modo, não por acaso, em novembro de 1999, o episódio “O Segredo”, da série de televisão *Mulher*, da Rede Globo, discutiu o aborto em casos de bebês gerados com deficiências, tendo como enfoque específico a síndrome de Down. Este mesmo tema, a propósito, seria revisitado em uma novela das 19 horas, na Rede Globo em 2002. Em *Coração de Estudante*, a personagem vivida pela atriz Adriana Esteves cogitaria interromper a gravidez ao saber que gestava um feto com síndrome de Down. (Esta mesma

novela já fora objeto de consideração no primeiro estudo de caso quando, criticada pela escritora Claudia Werneck, é colocada sob questionamento quanto aos termos usados para se referir à situação vivida pela protagonista.)

Ao longo do ano de 1999 a imprensa noticiou com regularidade a descoberta de genes relacionados a doenças específicas. Estas descobertas vinham à tona na esteira das pesquisas do Projeto Genoma Humano – cujo primeiro esboço de decifração completa seria anunciado no ano de 2000 –, na medida em que o sequenciamento de cromossomos sucessivos se dava. Os anúncios de descobertas desta ordem estenderam-se pelos anos seguintes e perduram até hoje. Algumas das doenças genéticas referidas por tais anúncios são remetidas a condições incapacitantes que causam deficiências físicas, mentais ou sensoriais. Essas descobertas científicas que despontavam no cenário da medicina preditiva eram apreciadas simultaneamente no âmbito da medicina reprodutiva, pois a reprodução medicamente assistida – a tecnologia dos bebês-de-proveta – também pode predizer, ainda no laboratório, a saúde dos embriões fabricados.<sup>50</sup>

Em novembro de 2000 os jornais estrangeiros traziam a tona aquele que ficou conhecido como o caso Perruche: ocorrera, na França, de pais ganharem ressarcimento pelo nascimento do filho com surdez e cegueira, tendo em vista a impossibilidade de abortarem, uma vez que a rubéola então contraída pela mãe, não fora diagnosticada. “A corte francesa reconhecia, indiretamente, a uma pessoa deficiente o prejuízo de ter nascido” (BARCHIFONTAINE, 2003, p.245).

No final do ano de 2001, juizes franceses, novamente, em decisão polêmica e amplamente divulgada na imprensa internacional e na imprensa brasileira, condenaram médicos a pagarem indenização tanto a uma mulher que não havia sido informada acerca de sua gravidez de feto com síndrome de Down, quanto à criança, então nascida com a

---

<sup>50</sup> A esse respeito, é oportuno ressaltar que, no caso brasileiro, tanto a Lei de Biossegurança – Lei 8974/ 95 quanto a Resolução 1358/92 do Conselho Federal de Medicina permitem intervenção ou seleção embrionárias tais que garantam crianças isentas de alguns tipos de deficiências. A citada lei destaca que, apesar da proibição de manipulação de material genético humano, abre-se exceções para as situações de tratamento de defeitos genéticos. A resolução do CFM, partindo dos mesmos princípios, destaca que, apesar da proibição da seleção de sexo no curso da técnica de reprodução assistida, esta seleção é autorizada quando se trata de evitar doenças ligadas ao sexo do filho que venha a nascer. Está prevista por tal condição, por exemplo, a síndrome do X- Frágil, presente apenas em pessoas do sexo masculino, sendo a segunda maior causa de deficiência mental depois da síndrome de Down (esta última presente em ambos os sexos).

síndrome. O Tribunal francês alegou que, para a criança, seria melhor, para ela mesma, que ela não tivesse nascido.<sup>51</sup>

Recentemente, quando este estudo de caso não mais levantava matérias de jornal, a questão do aborto por anomalia fetal ganhou novamente as páginas da imprensa. Em julho de 2004, o Ministro do Supremo Tribunal Federal - a partir de uma ação proposta pela *Confederação Nacional dos Trabalhadores em Saúde* - deferiu uma liminar especial, cujos poderes isentavam de autorização judicial específica, as mulheres que quisessem realizar aborto nos casos de anencefalia. Tendo, contudo, valor provisório, tal liminar viria a ser revogada pelo plenário daquele Tribunal em outubro do mesmo ano.

---

<sup>51</sup> O princípio que justifica os casos ocorridos na França denomina-se *wrongful life*. A esse respeito ver STEINBOCK, 1996, bem como HEYD, 1992.

## O ABORTO POR ANOMALIA FETAL NÃO ESTAVA NA PAUTA DOS EVENTOS CIENTÍFICOS

Tendo então, como pano de fundo ou contexto de repercussão, os fatos anteriormente descritos, as dezenas de associações de Síndrome de Down e as centenas de APAE's espalhadas pelo Brasil afora prosseguiram, ao longo dos anos, no curso normal de sua atuação, ofertando principalmente serviços de assistência imediata – na forma de atendimento educacional, terapêutico e as vezes jurídico, às pessoas com deficiências mentais e suas famílias.

Paralelamente, visando seu objetivo de funcionar como um centro de informação e referência na área de Síndrome de Down<sup>52</sup>, bem como de congregar as unidades, unificando a missão das tantas e pequenas associações filiadas, a Federação das Associações de Síndrome de Down (localizada em Brasília - centro político decisório e deliberador de medidas públicas de várias ordens), promoveu, desde sua fundação, em 1994, numerosas atividades.

Até o ano de 2000, a Federação de Síndrome de Down, havia apoiado e/ou participado de 60 eventos nacionais e de 14 eventos internacionais. Muitos dos eventos nacionais eram, na realidade, de alcance regional, tendo sido realizados por unidades locais. Logo, optou-se, para as finalidades desta investigação e considerando ainda a dificuldade, já referida, de recuperar o material documental, por reduzir a análise nos produtos dos eventos centrais, de alcance verdadeiramente nacional. Foram os seguintes, a saber:

- ***II Congresso Brasileiro e I Encontro Latino-Americano sobre Síndrome de Down***, realizado em Brasília, em junho de 1997, com o tema “Da Segregação à Integração: um processo para a construção da cidadania”. A programação científica cobriu 4 dias de conferências, palestras e mesas-redondas, distribuídas em 43 subtemas, que atingiram dois mil participantes.
- ***III Congresso Brasileiro sobre Síndrome de Down***, realizado em Curitiba, em novembro de 2000, com o tema: “Inclusão: como cumprir este dever”. A programação científica cobriu três dias de conferências, palestras e mesas-redondas, distribuídas em 60 títulos de remetimento a temas variados.

---

<sup>52</sup> Assim se auto-referem, nos documentos que apresentam a instituição como em ANTUNES, 2000.

- ***Projeto de Capacitação de Recursos Humanos em Síndrome de Down: Da Segregação à Construção da Cidadania.*** Promoveu a realização de dezenas de cursos distribuídos em vários estados do País. Em 1996 no Maranhão, Piauí e Sergipe; em 1997 no Tocantins e no Pará; em 1998, no Espírito Santo, Bahia, Rio Grande do Sul e Amazonas, tendo capacitado, no total, 20.605 profissionais e pais.
- ***I Conferência sobre Revisão do Ordenamento Jurídico e Conceitos na Deficiência Mental,*** realizado em Brasília em agosto de 2001. Um dia de conferências, exposições, painéis e debates distribuídos em 15 títulos.
- ***Perfil das Percepções sobre Síndrome de Down e do seu atendimento – aspectos quantitativos e qualitativos.*** Tratou-se de relatório que divulgou resultados de uma pesquisa de âmbito nacional, realizada em parceria com o MEC/SEESP/FNDE. A publicação, em formato de livro, passou a circular em maio de 1999. Possui cerca de 180 páginas e tem seu conteúdo dividido em nove temas.

A partir da análise dos programas e produtos dos cinco eventos acima elencados, bem como da análise das coletâneas dos textos apresentados ou livros de resumos das participações, constatou-se a presença do debate, ou ao menos da apresentação da problemática do aborto por anomalia fetal, apenas nos momentos expositivos abaixo descritos:

- Diagnóstico pré-natal: indicações técnicas e abordagem ética. Tratou-se de aula ministrada pelo Prof. Dr. Zan Mustacchi, pediatra, professor adjunto de Genética Médica da UNIP e Diretor Clínico do Centro de Estudos e Pesquisas Clínicas de São Paulo – CEPEC; ocorrida em uma das edições do Curso de Capacitação de Recursos Humanos em Síndrome de Down. Esta temática foi abordada apenas no curso realizado em Palmas, Tocantins, em 1997.
- Aborto Seletivo e os Alvarás Judiciais. Tratou-se de comunicação coordenada proferida pela Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Débora Diniz, antropóloga que representava na ocasião o Núcleo de Estudos e Pesquisas em Bioética da Universidade de Brasília; ocorrida no II Congresso Brasileiro de Síndrome de Down, em 1997. O tema estava situado em área, pelo evento denominada de “Saúde e Desenvolvimento”.

- As interfaces da Síndrome e Down e o Genoma. Tratou-se de palestra proferida pelo Dr. Juan C. Llerena Jr., geneticista, Chefe do Departamento de Genética do Instituto Fernandes Figueira, da FIOCRUZ, ocorrida no III Congresso Brasileiro de Síndrome de Down, no ano de 2000.

No caso da Federação Nacional das Associações de Pais e Amigos de Excepcionais – FENAPAE – a investida em campo proporcionou a recuperação de Anais e relatórios dos seguintes quatro eventos:

- ***Eixo Referencial de Atuação***, relatório analítico publicado em novembro de 1997, produto de uma pesquisa realizada por equipe técnica de psicólogos e consultores organizacionais, contratada pelo Conselho de Administração da FENAPAE, que efetuou “um levantamento que pudesse fundamentar um conjunto de discussões acerca da real identidade do Movimento Apaeano”. (FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAES, 1997, p. 6.) Esperava-se que aquele relatório configurasse estratégias para prover direcionamento, eficácia e disseminação da ação no Movimento, bem como compreender o que significa a APAE e as representações sociais relacionadas à sua atuação. (FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAES, 1997. p. 11)
- ***1º Ciclo de Debates – Projeto Águia***. Tratou-se de uma das iniciativas resultantes das metas prioritárias do Plano Diretor da Gestão 97/99 da FENAPAE, que visava “clarear o papel da APAE e definir o seu rumo estratégico.” (FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAES, 1998, p.6). Realizado em São Paulo, em junho de 1998, o 1º Ciclo de Debates se propôs a “lançar luzes sobre temas que precisavam ser defrontados pelo Movimento, tais como a inserção da pessoa idosa portadora de deficiência, a prevenção, o trabalho em comunidade, a participação e o papel da família, as políticas públicas, a inclusão no trabalho, a inclusão na rede regular de ensino, etc.” (FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAES, 1998, p.7). Buscou, assim, subsidiar o delineamento da primeira versão do Plano Estratégico.
- ***Plano Estratégico 1998/2003***, divulgado em julho de 1998, produzido a partir das questões levantadas no Eixo Referencial de Atuação, e que se propunha a “qualificar o atendimento às Pessoas Portadoras de Deficiências, assim como a intervenção do Movimento Apaeano, como um todo.”(FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAES, 1998, p.6).



- *XX Congresso Nacional das APAEs*, realizado juntamente com o I Fórum de Autodefensores, em Fortaleza, CE, em julho de 2001. O tema central - As APAEs e o novo milênio: passaporte para a cidadania - estava estruturado em cinco eixos temáticos, dos quais, para os fins da análise desenvolvida, destacam-se dois: Gestão e Políticas Sociais em Saúde. “Durante quatro dias foram realizados 18 cursos, 3 conferências, 34 palestras, 26 mesas redondas, 16 oficinas, 7 momentos de sinergia, 32 apresentações de pôsteres e 55 apresentações de comunicações orais” (CONGRESSO NACIONAL DAS ASSOCIAÇÕES DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS, 2001, p.15.) .

Mais uma vez, a partir da análise dos referidos relatórios, bem como dos Anais dos eventos *1º Ciclo de Debates* e *XX Congresso da FENAPAE*, constatou-se a presença da problemática do aborto por anomalia fetal, apenas nos seguintes dois momentos:

- No Relatório Analítico do Eixo Referencial de Atuação, quando discutidos os referenciais que descreveriam a *Prevenção à Deficiência*, no que tange às *Estratégias de Prevenção*. Concluiu-se que uma das possíveis razões pelas quais o trabalho de prevenção não seria realizado de forma sistemática e eficaz pela APAE, remeteria-se ao fato da prevenção oferecer um dilema de natureza ética. “Quem vai controlar o potencial genético daqueles que são portadores de deficiência? Quem vai orientar os processos contraceptivos, ou mesmo a interrupção de gravidez?” (FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAEs, 1997, p.26)
- No 1º Ciclo de Debates – Projeto Águia, cuja dinâmica permitiu a troca intensa de opiniões, réplicas e tréplicas contra-argumentativas. Novamente, no âmbito do tema *Prevenção*, destacam-se as intervenções que se seguem.
  - “Os palestrantes não abordaram o problema das anomalias fetais. Eu queria me dirigir ao Dr. Álvaro José de Oliveira. Qual a posição deve ser adotada? O deficiente, em útero, já é um ser vivo. Agora quer se acabar com os portadores de deficiência. Qual seria a nossa conduta frente à interrupção ou não da gravidez? (Nelson Seixas, médico, deputado federal)” (FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAEs, 1998, p.86)
  - “[...]Quanto à interrupção do parto, precisaríamos de uma discussão muito prolongada, com os aspectos éticos e religiosos, mas eu sempre preservaria o livre arbítrio da família. Nesse sentido, apoiar a família na decisão que ela

tomar. (Álvaro José de Oliveira, médico)” (FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAES, 1998, p.87)

- “[...] Eu gostaria muito de reforçar o que o Dr.Álvaro falou a respeito de se respeitar a família, principalmente na questão da prevenção. Muitas vezes, quando eu era chefe de Setor de Estimulação aqui da APAE, mães queriam fazer amniocentese porque já tinham tido o seu primeiro filho com Síndrome de Down. Eu sempre procurava levá-las a pensar, primeiro, se fariam o aborto. Caso elas não fizessem o aborto, não haveria motivo para fazerem amniocentese. Para isso, é preciso respeitar os valores da família. Nesse sentido, as APAEs precisam estar muito atentas para não passar os seus valores, de quem as dirige, para as famílias. Elas têm o direito de optar se querem ou não ter os seus filhos com deficiência. É preciso deixar ao livre-arbítrio das famílias. (Mina Regen, médica)” (FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAES, 1998, p.89)

É válido ressaltar, contudo, que tais questionamentos relativos à moralidade do aborto por anomalia fetal não constaram das conclusões do documento *Eixo Referencial de Atuação das APAEs*, já citado, que apresentou um apanhado geral dos principais momentos do 1º *Ciclo de Debates – Projeto Águia*.

Embora a análise desenvolvida não tenha atendido ao rigor das pesquisas quantitativas, haja vista não ter havido preocupação de que a amostra estudada fosse necessariamente representativa do universo de atividades institucionais e científicas das Federações, os dados acima dispostos evidenciam a expressiva omissão no apreçamento da questão do aborto por anomalia fetal, enquanto pauta de discussão dos eventos organizados pelas entidades de deficientes, ou que tiveram a participação de seus representantes. Pois, em meio a mais de trezentos momentos expositivos – mesas redondas, comunicações orais, palestras, grupos de trabalho, conferências e etc – distribuídos nos destacados nove eventos das duas Federações, apenas cinco momentos expositivos se detiveram a abordar, direta ou indiretamente, a questão do aborto por anomalia fetal.

No que diz respeito a esses momentos expositivos destaca-se, ainda, o fato de que, além das discussões acerca do aborto por anomalia fetal terem se mostrado numericamente restritas, nos eventos científicos e institucionais de duas grandes federações que representam a comunidade de deficientes, o espaço permitido para estas discussões estava limitado, invariavelmente, ao âmbito de eixos temáticos denominados *Saúde* ou *Saúde e Desenvolvimento*. Conseqüentemente, o teor do debate que porventura poderia ser

estimulado pela apresentação da problemática do aborto por anomalia fetal, estava atrelado às limitações discursivas das ciências biomédicas. Estas, por sua vez, oferecem pouco ou nenhum subsídio à compreensão das implicações éticas e dos condicionantes sociais de tal prática, ou seja, à avaliação do potencial discriminatório em relação aos deficientes presente nesta forma de aborto, segundo o entendimento do modelo social.

Foi isso exatamente o que ocorreu quando da apresentação de uma antropóloga e pesquisadora da bioética em um desses eventos: Além de ser um dos poucos que ocuparam esse espaço, ao final da apresentação de “Aborto Seletivo e os Alvarás Judiciais”, não havia interlocutores na platéia que dirigissem questões minimamente enriquecedoras ou pertinentes ao debate.<sup>53</sup> Acerca deste debate, em específico, destaque-se inclusive, que a mediadora da mesa era a jornalista Claudia Werneck. Naquela época, 1997, esta escritora, tida como referência de peso para questões acerca da Síndrome de Down, já acumulava prestígio e reconhecimento nos meios acadêmicos – ligados à educação especial principalmente – e no Ministério da Educação. Nesse mesmo ano circularia a primeira edição do seu livro “Ninguém mais vai ser bonzinho na sociedade inclusiva”, na qual ela faria uma brevíssima e muito tímida referência à questão (WERNECK, 2000, pg. 37). Apenas dois anos depois, ela fundaria a ONG *Pro-Sociedade Inclusiva*, que tem como um dos eixos de ação preferenciais o combate militante a todas as formas de discriminação contra os deficientes. Contudo, a despeito da qualidade provocativa daquele tema- interface entre o aborto por anomalia fetal (ali denominado de ‘seletivo’) e a síndrome de Down (tema gerador do congresso) - e da sua posição de mediadora da mesa - que a comprometia a salvar o debatedor do alheamento de uma audiência nada participativa - a escritora Claudia Werneck manteve-se omissa, não oferecendo nenhuma intervenção produtiva.

Para finalizar, ressalte-se que a análise empregada nesta etapa da investigação não se limitou a rastrear as aparições episódicas da questão do aborto por anomalia fetal. Ela identificou, ainda, que as apresentações enquadradas sob o tema denominado “Momento da Notícia”, presentes com frequência em quase todos os eventos ou produtos (como relatórios

---

<sup>53</sup> A apresentação deste trabalho – Aborto Seletivo e os Alvarás Judiciais – foi, não só conferida nos Anais, como pôde ser apreciada, na íntegra, através de fita adquirida junto a um serviço de filmagens de eventos (TV Med Congressos Simpósios, 1997).

de pesquisa), limitavam-se a abordar aspectos da transmissão da informação aos pais, por ocasião do nascimento da criança ou quando das primeiras consultas com o pediatra. Nestes termos, consta, por exemplo, o título “Síndrome de Down: momento da notícia x atendimento precoce”. (CONGRESSO NACIONAL DAS ASSOCIAÇÕES DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS, 2001, p. 465).

Sob a rubrica similar de “Sobre o momento da notícia” consta ainda o capítulo de um relatório de pesquisa publicado.(FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE SÍNDROME DE DOWN. 1999, p.43). Mas, em nenhuma oportunidade este espaço temático abordou informações sobre diagnósticos antecipados durante o curso da gravidez ou permitiu quaisquer abordagens mais críticas sobre aconselhamento genético. Tal abordagem teórica sobre o assunto poderia favorecer a introdução de discussões sobre aborto por anomalia fetal.

O tema denominado “Prevenção”, via de regra dispunha de um espaço significativo a ele dedicado. Mas, à exceção do que se observou no 1º Ciclo de Debates promovido pela FENAPAE, a grande maioria das discussões restringia a abordagem da questão à perspectiva da prevenção secundária, ou seja, aquela destinada a evitar que se instalem complicações decorrentes da falta de estimulação precoce, por exemplo. Eram comuns, também, discussões em torno da prevenção alcançável pela via dos testes de triagem neonatal (teste do pezinho), que antecipam doenças metabólicas associadas a retardo mental e superáveis por dieta específica. Esse foi o caso, por exemplo, do trabalho “*Prevenção de Deficiências: uma perspectiva social*”. (CONGRESSO NACIONAL DAS ASSOCIAÇÕES DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS, 2001).

Discussões acerca da prevenção primária, que em geral contemplam o monitoramento pré-natal, limitavam, quando presentes, o recorte das reflexões à prevenção de agravos evitáveis por medidas de saúde pública, como o saneamento e controle de infecções, ou de atenção primária à saúde da gestante, como cuidados nutricionais e o alerta contrário ao consumo de drogas pela mulher grávida. Esse foi o caso, por exemplo, da discussão “*Pré-natal – prevenção da deficiência mental e cidadania*”.( CONGRESSO NACIONAL DAS ASSOCIAÇÕES DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS. 2001, p.471.) Discussões que contemplassem o controle de gestações de alto risco limitavam-se a aspectos clínicos da prática médica, como foi o caso do debate “*Gravidez de Risco e*

*Prevenção de deficiências*”. (CONGRESSO NACIONAL DAS ASSOCIAÇÕES DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS, 2001). Questões de aconselhamento genético, que abririam, por conseguinte, espaços explícitos para discussão sobre questionamentos éticos do aborto por anomalia fetal, e que, por sua vez, trariam o argumento da discriminação à tona e provocariam o modelo social da deficiência em um de seus limites, eram praticamente inexistentes na forma de títulos distintos.

Outro tipo de material documental analisado para as finalidades da investigação realizada, foram os boletins informativos das Federações. Muito embora não propiciassem mais do que espaços estanques e apresentassem a questão de forma apenas pontual, estes jornais de circulação dirigida à comunidade de deficientes, cumprem o papel de informar seus membros – pais, portadores e profissionais - quanto a questões atuais e, portanto, provocá-los para manifestações cabíveis nos momentos então apropriados ao debate, como os eventos acima analisados. Em um dos exemplares, destacam-se referências expressas à questão do aborto por anomalia fetal: “Na conferência sobre Ética [do II Simpósio Internacional, no México, 1997], o médico Siegried Puschel condenou o aborto de fetos com SD, quando exames pré-natais comprovam inequivocamente que o bebê terá SD. Ele classificou de homicídio, já que não há risco de vida para mãe nem para o feto. Para ele é uma atitude que fere os direitos humanos mais elementares” (FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE SÍNDROME DE DOWN, 1997. p. 07) Ou ainda : “[...] Até o mais ardente defensor do diagnóstico pré-natal iria preferir a prevenção do que o aborto.[...] (palestra proferida pelo professor Charles Epstein no encerramento da Conferência de Barcelona e publicada na íntegra pela sua importância)” (FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE SÍNDROME DE DOWN, 1997. p. 06)

Concluindo, a análise documental empreendida constatou que, se o aborto por anomalia fetal é de fato discriminatório, como pressupõe o modelo social, um segmento bastante representativo da comunidade de deficientes - suas entidades organizadas – não foi capaz de discutir produtivamente a questão. Embora tivessem sinalizado o conflito de interesses em jogo, passaram ao largo de nichos de discussão mais férteis, como aqueles em seus eventos científicos intitulados *Direitos de Cidadania, Políticas Públicas, Família e Sociedade* e, nas poucas inserções que recebeu, a temática não foi explorada em todo seu potencial político.

## AMPLIANDO O *CORPUS* EMPÍRICO: OUTRAS FORMAS DE PARTICIPAÇÃO DAS ENTIDADES

Cumprindo a finalidade de descrever o envolvimento institucional das entidades de deficientes no debate em torno do aborto por anomalia fetal transcorrido no período de 1996 a 2001, e buscando emprestar a esta descrição um cunho mais crítico, possibilitado pela apreciação do teor integral das falas e da dinâmica dos debates – longos o suficiente para que reflexões mais fundamentadas sobre a questão pudessem aflorar - empreendeu-se ainda, a análise de um conjunto de filmes, produzidos para o *Programa de Educação Continuada em Bioética*, do *Conselho Federal de Medicina*.

O primeiro filme analisado denominou-se *Aborto Seletivo* (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 1998). Tem o formato de debate, mediado por um jornalista, que entrevistando sucessivamente cada um dos participantes, confronta mutuamente suas opiniões. Dele participam, como entrevistados, o Dr. Thomas Rafael Gollop, médico e diretor do Instituto de Medicina Fetal e Genética Humana de São Paulo e o Dr. Délio José Kipper, médico pediatra e coordenador do Comitê de Ética e Pesquisa da PUC/RS.

Visando favorecer a pluralidade de opiniões e garantir um tom o mais democrático possível ao debate, além da presença de dois médicos, o programa contou com participações de interlocutores de fora do *studio*: um deputado federal, um representante da igreja católica e um representante da sociedade civil organizada no recorte da comunidade de deficientes – a psicóloga Cláudia Maximino, *Presidente da Associação dos Portadores da Síndrome da Talidomida*. Embora louvável a iniciativa de fazer presente uma pessoa deficiente em uma discussão sobre aborto por anomalia fetal, a representação escolhida para a deficiência – a síndrome da talidomida, não foi das mais adequadas.

Ocorre que as anomalias fetais que são, a rigor, alvos dos projetos de lei e objetos do discurso oficial, são aquelas que guardam um pressuposto específico: serem incompatíveis com a vida extra-uterina. O exemplo paradigmático é o da anencefalia. O filme referido, inclusive, é iniciado com a apresentação desta problemática. Contudo, tendo em vista que um anencéfalo está, inexoravelmente, fadado à morte logo após o nascimento, seria impossível explorar a sua própria participação no que tange à defesa de seus direitos. (Este papel foi assim, em parte cumprido pelo Bispo da igreja católica, que, entretanto, estendia a questão da sacralidade da vida e da proteção do embrião como derivação, a todos os fetos indistintamente, via pela qual incluía, apenas secundariamente na sua

argumentação, aqueles fetos com anomalias.) A síndrome da talidomida, por outro lado, sendo compatível com a vida extra-uterina, não seria alcançada pelos projetos de lei o que, a princípio, tornava injustificada a presença de um representante desta síndrome a declamar suas posições sobre o aborto por anomalia fetal.

O que a produção do programa talvez tenha antecipado, ao escolher aquele representante, foi que, não obstante a legislação postulasse suas execuções a partir de casos de extrema gravidade como a anencefalia, a incorporação cotidiana, ou oficiosa, que a sociedade faz das leis, não vai se ater apenas às situações-limite. Estas servem para instruir os momentos primeiros da administração de conflitos e controvérsias. Na prática, e era isso que vinha se dando pelo noticiar do assunto nos jornais e revistas naquele ano de 1998, outras anomalias fetais - não extremas, não limites - acabavam sendo chamadas à pauta. E assim o foi, com a síndrome de Down. Esta, caracterizada principalmente pela deficiência mental, embora nunca tenha sido objeto de legislação para o aborto, fora largamente utilizada pelos jornais para exemplificação do que vinha a ser uma anomalia ou, talvez utilizada como estratégia para atrair a atenção do leitor pela via da aproximação com uma realidade por ele conhecida para daí sensibiliza-lo para a questão do aborto. Isto se deu ao ponto de fazer com que um leitor desavisado que não viesse acompanhando o debate, a depender da matéria que lesse, acharia que a síndrome de Down também era elegível para o aborto por anomalia fetal. Daí, não por acaso, de uma maneira ou de outra, este aspecto esteve presente no debate, fosse pela intervenção direta do jornalista entrevistador, que indagava respostas para a problemática desta síndrome, ou pelas intervenções do Dr. Kipper, quando questionou a impropriedade de estabelecimento de linhas divisórias entre vidas válidas e não-válidas; e mesmo do Dr. Gollop, quando provocou a noção de qualidade de vida em contraponto à mera existência de vida.

Porém, talvez em função da ausência de pessoas com síndrome de Down que pudessem, elas mesmas, falarem em nome de suas próprias opiniões, com articulação compatível a um debate acadêmico, optou-se pelo representante da síndrome de talidomida.

Considerações à parte, o fato é que, do ponto de vista argumentativo, a participação do representante dos deficientes deixou a desejar. Primeiramente porque, ao referir a proposta legal, então vigente, de descriminalização do aborto nos casos de anomalia fetal, aquela participante desdobra uma interpretação incorreta, ao menos do ponto de vista legal.

Logo, confunde, em várias passagens de seu discurso, a *possibilidade* dos fetos serem abortados se os pais assim quiserem, com a *obrigatoriedade* de o serem. Se tal equívoco resultou de um deslize na apreciação das sutilezas da questão, ou resultou de uma artimanha retórica, nunca se saberá.

Era marcante, ainda, em sua fala, o apelo positivo à autonomia reprodutiva – um preceito que versa acerca da liberdade de escolha no âmbito das decisões relativas à como, quando, com quem e quantos filhos uma pessoa pode ter. Este apelo, contudo, era afirmado de maneira pouco conseqüente. Pois, ao posicionar-se plenamente favorável ao direito das mulheres ou casais decidirem se querem ou não prosseguir uma gravidez, ressaltava que assim o fizessem “independente da situação”, mas desconsiderava a probabilidade de que parte das decisões viessem a ser, inegavelmente, norteadas pela situação de anomalia fetal.

A única maneira, precisa, de isentar a presença da anomalia fetal no peso de uma tomada de decisão pelo aborto, seria inviabilizando a descoberta da mesma, ou seja, restringindo o diagnóstico pré-natal.<sup>54</sup> Esta medida, a propósito, parece sugerida pela representante dos deficientes, quando, bem ao início de sua fala, gratifica-se pela inexistência de diagnósticos intra-útero, à época de seu nascimento o que, segundo faz constar, garante, hoje, a sua existência como pessoa.

Tal recurso, de louvor à própria vida como razão bastante para afirmar a imoralidade do aborto por anomalia fetal, permeia a tônica do discurso desta representante dos deficientes. Mas uma análise mais crítica desse recurso denuncia sua inconsistência, uma vez que o mesmo só faz sentido no plano individual, não cabendo sua extensão ao domínio coletivo, onde as múltiplas e complexas vicissitudes que orientam as conformações familiares, resgatam o elemento de imponderável de cada biografia.<sup>55</sup>

---

<sup>54</sup> Nem mesmo a proibição legal, conforme vige atualmente no Brasil, tem impedido que se busque o aborto por anomalia fetal quando, assertivamente, os pais assim desejam. Ainda que sujeitos à clandestinidade das condições em que seria realizado tal aborto, esta circunstância não representa intimidação suficiente, até porque, segundo pesquisa realizada em âmbito nacional, uma parcela expressiva dos obstetras apoiaria os planos do casal. A esse respeito ver FRIGÉRIO (*et all*, 2002)

<sup>55</sup> Uma exclamação do tipo: “– Felizmente minha mãe não me abortou e então eu nasci!” equivale a considerar que há, em algum lugar de um plano imaterial, outras tantas lamentações ecoando: “– Que pena que eu não nasci! Pois meus pais me abortaram...” . Esta hipótese intangível faz-se aqui exercitada para fins argumentativos. Pois, exposta a incomensurabilidade das duas situações, conclui-se que o “passaporte” para tal plano, talvez não esteja no aborto em si, mas antes, na culpa que os pais se auto-infligem pelo ato. Ademais, se por um lado há quem credite a própria existência à um aborto não cometido, sempre haverá, por



É importante deixar claro, que a insustentabilidade de parte da argumentação daquela representante dos deficientes, antes de significar uma desqualificação pessoal, expõe, na verdade, inconsistências existentes naquele que é o substrato filosófico da reflexão sobre a discriminação presente no aborto por anomalia fetal – o modelo social. Para situar exemplos desta inconsistência, basta localizar a opinião desta porta-voz do modelo social, na confrontação, por exemplo, entre diferentes políticas preventivas que visam a redução da incidência de deficiência. Assim, se por um lado, Claudia Maximino, representando a comunidade de deficientes, posicionava-se contrariamente ao aborto por anomalia fetal – uma medida que pode ser entendida como preventiva para a incidência de mal-formações - por outro lado, ela mesma reivindicara, outrora, a proibição expressa da prescrição da talidomida para mulheres em idade fértil, bem como maior rigor em outras etapas de circulação do medicamento, o que redundava, todavia, numa forma de *prevenir* novos casos da tal síndrome malformativa nas crianças geradas. (MAXIMINO & SCAVASIN<sup>56</sup> *apud* OLIVEIRA *et al*, 1999, p. 106)

Acerca deste filme analisado – Aborto Seletivo– deve-se concluir ressaltando que, se as posições da representante dos deficientes não se mostraram habilmente defensáveis, talvez devido ao pouco tempo a ela destinado, a participação do Dr. Kipper – um médico-cumpriu a contento o papel de mediar os interesses da comunidade de deficientes. Este médico, tinha como oponente outro médico - o Dr. Gollop, ferrenho defensor dos princípios da autonomia reprodutiva e cujas posições amplamente favoráveis ao aborto por anomalia fetal eram frequentes em entrevistas que oferecia com recorrência nos jornais. Ao confrontar com sagacidade as posições do Dr. Gollop, o Dr. Kipper trazia a termo, por exemplo, aspectos como a responsabilidade do Estado na assistência às famílias que, em nome da autonomia reprodutiva, optassem por ter filhos, cujas deficiências implicariam em custos, os quais, sabidos com antecipação, deliberadamente não foram evitados. Acenava, desse modo, com a possibilidade de recrudescimento da rejeição social sofrida pelos deficientes.

---

outro lado, a possibilidade de que uma existência se dê graças a um eventual aborto cometido anteriormente àquele nascimento.

<sup>56</sup> MAXIMINO, C.M.; SCAVASIN, F. A . Trinta e cinco anos de luta. In: FIGUEIREDO, G.J.P. (org) Direitos da Pessoa Portadora de deficiência. São Paulo: Max Limonad, 1997, pp. 203 – 211.

O segundo filme analisado denominou-se *Reforma do Código Penal* (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 1999a). Dele participaram o então Ministro do Superior Tribunal de Justiça – Luiz Vicente Cernicchiaro, Dr. Gabriel Oselka, médico, pediatra, professor da USP e Dr. Genival Veloso de França, vice-presidente da Sociedade Brasileira de Medicina Legal. O filme possui o mesmo formato e dinâmica do anterior, à exceção da ausência de convidados extraordinários. Assim sendo, não havia representação da categoria de deficientes naquele debate. Mesmo assim, este filme foi eleito para análise porque uma das partes do debate tratava da questão do aborto por anomalia fetal, enquanto uma propositura presente no ante-projeto de revisão do Código Penal. Aquela proposta de revisão havia sido concebida em uma primeira versão, em março de 1998. As divergências entre a primeira e a segunda redações do ante-projeto – a que incluía qualquer tipo de anomalia grave e irreversível e a que contemplava apenas casos extremos como a anencefalia, respectivamente, eram objeto central da discussão. Nesse contexto, destaca-se um deslize conceitual do ministro Cernicchiaro que, ao apresentar a última e válida versão do texto da reforma do Código Penal faz, equivocadamente, referência expressa à síndrome de Down como uma anomalia alvo do aborto por anomalia fetal, que se pretendia implementar na legislação brasileira.<sup>57</sup> (Um equívoco desta monta evidencia, em parte, os efeitos da mídia impressa na divulgação da temática e sua influência confundidora sobre o público leitor). Partindo daí, postura discretamente favorável à causa dos deficientes, podia ser creditada ao Dr. Genival Veloso de França, que trazia à discussão aspectos como a tolerância frente à diversidade.

Não obstante uma apreciação breve deste filme já indicasse de imediato a ausência de participações de representantes dos deficientes, insistiu-se na sua análise, posto que, eventuais contribuições que tivessem partido daquele segmento, poderiam ter algum dos entrevistados como porta-voz. Isto foi previsto considerando que o ante-projeto de revisão do Código Penal aguardou, durante seis meses, sugestões de acréscimos ou alterações que porventura viessem por parte da sociedade civil. No entanto, o que o debate promovido por aquele filme levou a crer, foi que uma das categorias interessadas na questão – os

---

<sup>57</sup> Tal equívoco foi silenciosamente corrigido, na medida em que, em um outro filme do programa do CFM – 4ª Jornada Oscar Freire de Bioética, em agosto de 1999, o ministro não faz mais menções à Síndrome de Down, do modo como fez no filme anterior. (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA, 1999b)

deficientes ou seus representantes - mantiveram-se novamente omissos em relação à questão do aborto por anomalia fetal.<sup>58</sup>

O terceiro filme analisado denominou-se *Aborto Seletivo em casos de Síndrome de Down* (CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA,1999d). O debate era mediado pelo mesmo jornalista dos programas anteriores, que entrevistava cada um dos convidados e lhes dirigia o direito a réplicas. Tendo sido realizado quase um ano após o primeiro filme aqui citado, este contou, mais uma vez, com a presença do Dr.Thomaz Rafael Gollop. Havia ainda outro representante da área médica – o Dr. Ulysses Moraes de Oliveira, o qual, sendo então Presidente da Fundação Síndrome de Down de Campinas e pai de uma moça com a síndrome, cumpria, ali, o papel de representante dos deficientes e de opositor do Dr. Gollop. Participações externas ao *stúdio* foram provenientes de duas assistentes sociais do Hospital Materno Infantil de Brasília, uma enfermeira e a relações públicas da Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down – Maria Madalena Mendonça. Esta última, juntamente com o Dr. Ulysses, atendia ao papel de representante das entidades de deficientes e de, igualmente, opositora das posições defendidas pelo Dr. Gollop. Importante destacar o espaço restrito destinado a esta representante, uma vez que sua participação previa apenas a oportunidade de dirigir uma intervenção, não sendo possível a reelaboração nem refutação das respostas.

A marca deste debate foi o antagonismo entre as posições dos dois entrevistados: a do Dr. Gollop, defendendo o direito à liberdade de escolha por parte da gestante, ampliável ao âmbito de outras decisões reprodutivas mas, asseverado a partir da constatação de um feto malformado, *versus* a do Dr. Ulysses, que defendia a tolerância frente à diversidade e portanto a salvaguarda do lugar social dos deficientes.

---

<sup>58</sup> Segundo comunicação pessoal mantida com o ministro Cernicchiaro, em um intervalo das palestras de um Seminário sobre Clonagem Humana promovido pelo Senado Federal, em junho de 2002, consta que, por ocasião daquele período de espera de sugestões, a parte do anteprojeto relativa ao aborto por anomalia fetal não havia mesmo recebido nenhuma consideração por parte da comunidade de deficientes, ou por parte de entidades referidas aos interesses dos deficientes. A pressão pela alteração dos termos, que fizeram a segunda redação constar a elegibilidade do aborto apenas para os fetos inviáveis, ou seja, sem possibilidade de vida fora do útero (e não simplesmente fetos com graves e irreversíveis anomalias) teria partido de setores da igreja católica, que anteciparam ao ministro, então presidente da comissão de revisão do Código Penal, a possível insatisfação das entidades de assistências aos deficientes com uma redação que pudesse incluir vários quadros de deficiências.

Embora estas duas posições não fossem, à princípio, incompatíveis, assim se mostraram, devido, em grande parte, à incapacidade do defensor do direito à diversidade, em considerar a abrangência que pode alcançar este princípio, se levado às últimas consequências. Ou seja, se entendermos diversidade como diferentes modos de existir enquanto pessoa, então, haveremos de considerar tanto as diferenças físicas, mentais, da estética do corpo e da expressão intelectual, que distinguem um deficiente de uma pessoa sem deficiência, quanto as diferenças nos modos de ser mãe, ser pai, desejar filhos, constituir família e projetar vocações heróicas para exercer esta paternidade. Assim sendo, o princípio mesmo do respeito à diversidade pode abrir precedentes para o emprego da autonomia reprodutiva. Mas como cada um dos debatedores prosseguia afirmando suas posições de forma irreconciliável, instalou-se um diálogo de surdos.

Um ponto forte da argumentação do representante dos deficientes foi o modo como ele redimensionou positivamente, e de forma realista e objetiva, as perspectivas de vida da pessoa com síndrome de Down. Neste sentido, parecia dirigir, tacitamente, uma crítica ao Dr. Gollop, tendo em vista que o mesmo é notório pela forma pessimista como descreve as expectativas clínicas e mesmo sociais das pessoas com síndrome de Down. Tal negativismo, quase tendencioso, que desenha quadros de perspectivas exageradamente desanimadoras, o desautorizavam, inclusive, em relação à lisura esperada de um debatedor neste sentido. (Esse tom muito pouco otimista havia sido, inclusive, marcante no seu último debate).

Contudo, uma falha argumentativa do representante dos deficientes ocorreu ao fazer parecer que todo o problema com o aborto para síndrome de Down, residia no fato de que os pais grávidos são mal informados e de forma excessivamente negativa, sobre as chances de sucesso e felicidade das pessoas com a síndrome. Pois um aspecto que não é alcançado por esta premissa, uma premissa efetivamente procedente, é que ainda que os pais viessem a ser positivamente ou de forma neutra informados, alguns deles, mesmo assim, manteriam a intenção pelo aborto, caso constatassem a ocorrência no feto em gestação.

O discurso do representante dos deficientes valeu-se, ainda, do artifício de fazer parecer que não seria hora, não na conjuntura nacional, de se falar em aborto por anomalia fetal. Melhor seria investir e discutir a inclusão social do deficiente. Parecia sugerir que, quando finalmente tivéssemos uma sociedade verdadeiramente inclusiva, apenas então

caberia se falar em aborto por anomalia fetal. Esse ângulo de visão do problema não é de todo contestável, podendo, inclusive, encontrar ressonâncias que o reforçam em dados apresentados pelo Dr. Gollop, no debate anterior. Segundo fez constar, em países como a França e a Holanda, que destinam grande investimento para reabilitação, educação e profissionalização das pessoas deficientes e que, paralelamente, oferecem amplo acesso a diagnóstico pré-natal, a procura pelo aborto por anomalia fetal, permitido legalmente, tem sofrido quedas, na mesma medida em que tem aumentado a demanda por exames intra-útero. Porém, o argumento, da forma que é proposto pelo representante dos deficientes, perde em razoabilidade porque supõe que as políticas em jogo seriam mutuamente excludentes.

A participação do outro representante das entidades de deficientes, a ex-Presidente e então relações públicas da Federação de Síndrome de Down, foi muito breve, expressivamente contrária à prática do aborto por anomalia fetal e, mais uma vez, fracamente argumentada. Confundia-se com a postura religiosa dogmática de defesa incondicional do embrião e, quando relativa ao aborto por anomalia fetal, propriamente dito, a colocação daquela representante estava fundada em dois pressupostos equivocados: o de que esta forma de aborto resultaria, por conseqüência, no homicídio das pessoas com Síndrome de Down e que esta forma de aborto comprometeria o avanço das descobertas em genética, pela extinção progressiva dos sujeitos de estudo.

Não fosse este segundo pressuposto resultante, na verdade, de desconhecimento quanto à logística da pesquisa científica, bem como fruto de um fatalismo interpretativo que deduz uma obrigação de abortar a partir do direito de abortar, poderia se dizer que estava denotada, mais uma vez, a tensão relativa às políticas de prevenção de deficiências. Pois este pressuposto equivocado antecipava um cuidado que, se levado a cabo, justificaria também a interrupção da oferta do teste do pezinho nas maternidades ou da vacinação contra rubéola para mulheres em idade reprodutiva; medidas estas amplamente apoiadas pela comunidade organizada de pessoas deficientes.<sup>59</sup>

O quarto programa, denominado *Bioética para Todos?* ( CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA,1999c) foi produzido pouco mais de um ano depois daquele que havia

---

<sup>59</sup> O teste do pezinho é a chamada Triagem Neonatal, que identifica em bebês recém-nascidos, dentre outras doenças, a fenilcetonúria, o hipotireodismo congênito, a fibrose cística e a anemia falciforme. As duas primeiras, se não tratadas, deixam como seqüelas a deficiência mental.

discutido o aborto nos casos de síndrome de Down e teve um formato diferente dos anteriores. Tratou-se de um *talkshow* moderado pelo mesmo entrevistador e cuja única entrevistada era a jornalista Cláudia Werneck, na época diretora-executiva da ONG Pró-Sociedade Inclusiva e já autora de vários livros sobre a temática da inclusão.

Ativista pelos direitos das pessoas deficientes, seu nome já vinha sendo, desde a década de noventa, sinônimo da militância pela inclusão social de pessoas com síndrome de Down. A entrevistada se posicionava, assim, como uma representante autorizada dos interesses dos deficientes. Sua participação naquele programa propunha debater a questão da inclusão social de pessoas deficientes a partir da exemplificação recorrente da casuística da síndrome de Down, bem como, aplicar a discussão da inclusão à pauta de interesses da bioética, enquanto disciplina.

Desse modo, foi de surpreender que, apesar da ausência de uma pergunta explícita dirigida pelo entrevistador, um representante dos interesses dos deficientes, em um programa de 45 minutos de duração que colocava em pauta a questão da discriminação, não tivesse feito nenhuma referência sequer à questão do aborto por anomalia fetal.

Esta omissão se deu a despeito dos vários momentos da argumentação da entrevistada que teriam oportunizado a introdução do debate sobre este tipo de aborto. Momentos, por exemplo, como a discussão acerca da sexualidade das pessoas com síndrome de Down, onde se questionou a geração de bebês com síndrome, a partir de tal união. Ou ainda, quando ressaltada a limitação da bioética em contemplar as várias categorias de mulheres como detentoras de direitos, momento no qual, as mulheres que gestam fetos com deficiências poderiam ser lembradas. E, principalmente, quando se discutiu as colocações de alguns geneticistas sobre diagnóstico pré-natal, os quais - segundo a entrevistada - devido ao desconhecimento acerca do desempenho das pessoas com síndrome de Down, a aproximavam equivocadamente da anencefalia e da distrofia muscular<sup>60</sup>, no tocante à qualidade de vida.

Essa perspectiva complementar de análise da atividade militante da comunidade de deficientes, além de sinalizar, sob uma perspectiva peculiar, aspectos da postura distanciada desse segmento em relação a uma questão que a ele dizia respeito, também proveu

---

<sup>60</sup> A distrofia muscular é uma doença de origem genética, incurável, de moderada progressão no ritmo das perdas que, devido à falência da atividade dos músculos, leva inicialmente à perda dos movimentos dos membros e, por fim, à morte, por insuficiência respiratória. Acomete principalmente meninos.

elementos que informaram o segundo momento da investigação – o da análise de mídia. A identificação dos atores do drama- no qual se transformou o debate do aborto por anomalia fetal no Brasil- como estavam representados, quais eram suas posições de fala e como invocavam autoridade e legitimidade a estas falas, subsidiou a eleição de critérios para a classificação dos enunciados das matérias jornalísticas em categorias discursivas.

O que se segue são os resultados da análise empreendida por sobre as matérias e reportagens que suscitaram a questão do aborto de fetos com deficiência, selecionadas a partir de quatro grandes jornais de circulação nacional.

## **A MÍDIA, O ABORTO POR ANOMALIA FETAL E O SILÊNCIO DAS ENTIDADES DE DEFICIENTES**

No estabelecimento do ranking que evidenciasse a medida da participação da comunidade dos deficientes no espaço criado pelos meios de comunicação, quando do noticiamento do aborto por anomalia fetal, constatou-se que, em se tratando da mídia impressa, essa participação foi pouquíssimo expressiva. Ressalte-se, em tempo, que embora o aborto por anomalia fetal, em sendo aplicado principalmente à anencefalia, não estivesse dirigido a uma condição para a qual se pudesse encontrar correspondência em indivíduos adultos, ou seja, não há anencéfalos vivos que se possa chamar de pessoas deficientes, na prática o que ocorreu foi uma aproximação, quase explícita por parte da mídia, daquele tipo de aborto à síndrome de Down.

Do universo de 135 matérias e reportagens avaliadas, 34 delas, ou seja, o equivalente a aproximadamente um quarto do total, fazia referências expressas à síndrome. Logo, apesar de terem como pauta, principal ou secundária, a questão do aborto por anomalia fetal e, portanto, estarem focadas na anencefalia, por derivação, as matérias resvalavam para questões adjacentes como a seleção de embriões nas clínicas de reprodução assistida ou para as facilidades e abrangência dos diagnósticos pré-natal. Isto as levava a mencionar outras formas de más-formações dentre estas, com frequência, a síndrome de Down. Mesmo que ela algumas vezes fosse referida, na redação dos textos, como exceção para a aplicação do aborto que a legislação pleiteava, a aproximação estava dada de qualquer maneira, até porque, ainda nestes casos, o que mais se evidenciava, através do destaque em legendas de fotos e em boxes e gráficos, era o alcance dos diagnósticos dentro do útero e a crescente facilidade com a qual se descobre um feto com síndrome de Down.

Assim, tendo como pressuposto a qualidade representativa da mídia impressa em endereçar questões que dizem respeito aos interesses de pessoas deficientes, em especial aos deficientes mentais, como as pessoas com síndrome de Down, prosseguiu-se à avaliação das matérias e reportagens selecionadas.

A análise permitiu concluir que o principal adversário argumentativo ao aborto por anomalia fetal, independente de quais fossem as classes de argumentos, mostrou-se, então, como sendo a Igreja Católica. (Graf. 2 )



Partiu-se daí, para a verificação da presença de um argumento – contrário à prática do aborto por anomalia fetal - que, por si só, falasse em nome dos direitos dos deficientes, independentemente de estar sendo emitido por uma ou outra categoria de interlocutores. Constatou-se que o argumento, segundo o qual, o aborto de fetos com anomalias seria condenável porque significava discriminação dirigida aos deficientes vivendo em sociedade, não era o mais prevalente. O grande peso da argumentação contrária ao aborto por anomalia fetal se fundamentava em razões de ordem religiosa – o argumento da sacralidade da vida. De todo modo, aquele argumento em defesa da imagem social da deficiência, ainda era o segundo mais invocado.(Tabela 4).Contudo, os articuladores majoritários desse argumento, eram representantes da Igreja Católica e não da comunidade de deficientes. (Tabela 3)

Por outro lado, as classes de argumentos em favor do aborto apontavam a defesa do princípio da autonomia reprodutiva como a razão mais invocada para justificar a aprovação da prática. (Tabela 1) E, diferentemente do paradoxo apontado em relação aos direitos dos deficientes, este argumento que se remete expressamente aos direitos das mulheres, foi, como era de se esperar, emanado por representantes do que aqui se designou movimento feminista. (Tabela 2)

Isto posto e, considerando as principais categorias de argumentos levantados em nome da condenação ao aborto por anomalia fetal, conclui-se que a discussão se colocou, ao menos a partir da perspectiva propiciada pela mídia, como uma questão de conflitos de interesses no plano dos direitos. Entretanto, o que ficou evidente a partir da análise realizada, é que não se tratou de um embate travado entre direitos das mulheres e direitos dos deficientes mas, sim, entre direitos das mulheres e direitos dos fetos, quaisquer – fossem ou não portadores de anomalias. Os direitos dos deficientes não se destacaram, em razão da ausência na arena onde se desenrolou o debate, de articuladores efetivamente comprometidos com a questão.<sup>61</sup> Uma ausência que, possivelmente, reproduziu a mesma

---

<sup>61</sup> Pois, ainda que Igreja parecesse correr em socorro dos interesses dos deficientes, ela assim o fazia secundária e circunstancialmente. Uma prova de que, no limite, os interesses da Igreja e dos deficientes não são conciliáveis, revelou-se recentemente na votação do projeto de lei pela pesquisa com embriões humanos congelados que, embora representasse a chance de cura e tratamentos revolucionários para pessoas deficientes, foi expressamente condenada pela Igreja, que entendia a presença de vida humana em embriões congelados e, portanto, o assassinato na manipulação para pesquisas.

postura de omissão evidenciada pela análise da produção documental das atividades científicas das entidades de pessoas deficientes.

O que este estudo de caso constatou foi um posicionamento distanciado, um quase alheamento, manifestado pela comunidade brasileira de pessoas deficientes – entidades assistenciais, representantes autorizados e outros atores sociais que se afirmam legitimamente comprometidos com seus interesses – em relação a uma questão-chave de suas agendas: o combate à discriminação, assim reeditado, a partir da leitura que o modelo social faz do aborto por anomalia fetal.

O que as análises empreendidas – das atividades científicas das entidades de deficientes e da esperada participação destas entidades no espaço da mídia – permitiram concluir, foi que, embora estivessem habitualmente “lendo na cartilha do modelo social”, estas entidades, ou a comunidade de pessoas deficientes que representam, não lograram transmutar conceitos em articulação política. Por isso se enxergou a destacada apatia na tomada de posicionamentos no que dizia respeito à questão do aborto por anomalia fetal.

## CAPÍTULO 5

### DISCURSOS SOBRE DEFICIÊNCIA SÃO PRODUTOS DE DIFERENTES CONTEXTOS CULTURAIS

Quando se busca operacionalizar o modelo social da deficiência, ou seja, enxergá-lo no exercício de condições objetivas, não-abstratas, o que se tem, como um subproduto da insuficiência intrínseca de suas premissas, é reificação de categorias explicativas que seriam melhor apreendidas como construtos sociais. Assim ocorre, por exemplo, na forma como o modelo social, ao apresentar a origem da deficiência, designa a noção de sociedade. Pois, ao transitar do corpo biológico para o corpo social, no sentido de localizar no segundo as disfunções que causariam a rejeição às pessoas deficientes, aquele modelo de definição da deficiência, acaba por impingir um caráter monolítico à sociedade, culpabilizada pela condição de excluídos das pessoas deficientes. O modelo social da deficiência relativiza a condição de deficiente, na medida em que a aprecia de maneira relacional com o ambiente social. Caberia, entretanto, aplicar um mesmo parâmetro relativizador que estendesse a descrição da deficiência à uma compreensão menos naturalizada da sociedade, e que, nesse sentido, considerasse que os fenômenos institucionais organizados que surgem em torno da deficiência – como as entidades de assistência - são forjados em distintas conjunturas de sociedade civil.

Deste modo, se tomarmos o contexto brasileiro como contraponto às realidades dos Estados Unidos e da Inglaterra, principalmente, de onde partiram as reflexões que forjaram o modelo social, o que teremos é um outro cenário de conjunturas sócio-históricas. Deste cenário, destaco para os fins desta tese a nossa trajetória peculiar de mobilização civil organizada em torno dos interesses dos deficientes, que não autorizaria, inclusive a categoria a falar, numa perspectiva sócio-política, de um movimento de deficientes, propriamente dito<sup>62</sup>.

---

<sup>62</sup>Assim, não obstante entidades filantrópicas como as APAE's ou as Associações de S. de Down, façam referências à si mesmas como parte de um movimento (“movimento apaeano” ou “movimento associativo das pessoas Down no Brasil”) em documentos oficiais ou literatura produzida no âmbito destas instituições (cf. TÍBOLA, 2001, p.22-25 ou ainda em BARBOSA, 2001, p. 283-290; ou por exemplo: FEDERAÇÃO

Este capítulo se presta a apresentar, segundo a realidade brasileira, características do associativismo de entidades organizadas e de outros sujeitos coletivos em torno dos interesses de pessoas deficientes.

Para tentar caracterizar o modo como a categoria “portadores de deficiência” estaria organicamente mobilizada em torno desta causa comum, ou em outros termos, o que haveria de típico no modo como se configurou um “movimento” de deficientes no Brasil, optou-se por descrever a atividade das entidades de atenção aos deficientes no tocante à qualidade da assistência social prestada. Não sendo possível avaliar o conjunto das entidades que atuam no Brasil em favor das pessoas deficientes, optou-se pelo recorte junto às *APAEs - Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais* e às *Associações de Síndrome de Down*, alcançadas através de suas respectivas federações e de alguns documentos, pesquisas e relatórios de trabalhos por elas, ou a respeito delas, produzidas. Leve-se em conta, ainda, que foram estes mesmos tipos de entidades aqueles acessados para as pesquisas nas quais se basearam os dois estudos de caso desta tese.

Logo, ressalvadas as devidas considerações e peculiaridades existentes em meio às tantas entidades brasileiras voltadas à atenção do deficiente, pode-se dizer que, em geral, o que as caracteriza é o fato de manterem um perfil tradicionalmente assistencialista, que se sobressai em relação à função promotora de cidadania, por elas anunciada. Por um perfil assistencialista entende-se o fato delas limitarem-se ao cumprimento da prestação de serviços e serem representativas apenas dos interesses particularistas e corporativos de seus associados. Logo, a vocação solidária e altruísta na qual se afirma estarem baseados seus serviços é acionada apenas para atender às famílias diretamente afetadas. A esse respeito vale destacar que, no que tange especificamente à atividade das entidades do tipo APAE, estando a filiação da clientela beneficiada circunscrita pela condição de deficiência,

---

BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE SÍNDROME DE DOWN, 1999, p.126-127), sendo o conceito de movimento social um conceito caro à Teoria Social, nem todo modo de ação coletiva permitiria esta denominação, ainda que consideradas especificidades analíticas que possivelmente os conformariam como “Novos Movimentos Sociais”. Os Novos Movimentos Sociais – fenômeno no qual se enquadraria o ativismo da comunidade de deficientes – buscam emancipação pela garantia de direitos, afirmação identitária e reconhecimento de cidadania, o que implica em transformação de valores, além da transformação das relações socio-econômicas de dominação. Neste sentido, as pautas dos verdadeiros novos movimento sociais, seriam mais amplas e de alcance a mais longo prazo do que as pautas imediatistas das ONGs ou do que as pautas ainda mais estreitas das entidades filantrópicas, como as voltadas para a deficiência. Não sendo o espaço desta tese o ideal para estender a discussão, fica aqui apenas lançada a questão.

esta, que já se mostra circunstanciada à oferta dos serviços assistenciais terapêuticos e/ou educacionais, é limitada no tempo pela faixa etária em que esses beneficiados serão atendidos pelos serviços<sup>63</sup>. Estas afirmações são corroboradas por estudos acerca da situação organizacional da categoria, que têm concluído que “As pessoas portadoras de deficiências não estão propensas, na sua maioria, à mobilização pela formação própria do paternalismo.” (VIVOT, 1994, p.30).

A pouca expressividade do ativismo político é também uma característica diferencial destas entidades. Justificativas históricas estariam calcadas no fato de que, em sua gênese as entidades beneficentes, como as do tipo voltada à atenção aos deficientes, não foram marcadas pela crítica ao Estado, por operarem à margem do sistema, ou por terem pouca visibilidade pública e reservas ideológicas às fontes de financiamento. Assim, numa perspectiva histórica, suas atuações no Brasil não contribuíram para a mudança da relação entre a sociedade e o Estado, configurando-se apenas como de complementariedade à presença deste ou de suplementação de suas ausências.

Esta inércia do ponto de vista da mobilização política pode ser explicada ainda pelo fato de que os quadros de pessoal das entidades beneficentes tradicionais como as APAEs são compostos por funcionários ou voluntários sem formação universitária. Quando existe, esta é em grande medida referida às áreas de saúde e educação, o que em geral não os operacionaliza politicamente. Uma pesquisa demonstrou que “Dos 211 profissionais que reportaram ter concluído um curso superior e/ou pós-superior e responderam à determinada questão, 113 (53,5%) tiveram formação na área de Educação; outros 89 (42,2%) na área de saúde; cinco profissionais formaram-se em Serviço Social e os quatro restantes em outra área. [...] Entre os que obtiveram formação em Saúde, os campos mais referidos – pela ordem – foram Fonoaudiologia, Psicologia, Fisioterapia e Terapia Ocupacional [...]”. (FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE SÍNDROME DE DOWN, 1999, p.97- 98).

Por outro lado, a respeito da formação majoritariamente universitária dos quadros de pessoal das ONGs, a seguinte referência é esclarecedora: “ Por ocasião do evento que

---

<sup>63</sup> Para exemplificar este aspecto uma pesquisa realizada pela própria *Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down*, em um universo composto por aquelas associações, por APAEs e por unidades Pestalozzi, traz referências elucidativas: “Observou-se que, na percepção de grande número de pais, a participação em associações só se justifica enquanto seus filhos são crianças ou adolescentes. Com efeito, uma parcela expressiva disse que não se interessava em participar porque seus filhos já eram adultos.” (FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE SÍNDROME DE DOWN, 1999, p.125)

culminou com a fundação da ABONG (Associação Brasileira de Organizações Não Governamentais), pesquisa efetuada com entidades presentes [...] trouxe informações interessantes. No item dirigentes, foi constatado que 87% tinham diploma universitário e 39%, pós-graduação (dos quais 19% completaram cursos no exterior). Um quadro das disciplinas cursadas na graduação indicava que a mais frequentada foi a filosofia, seguida da sociologia, economia, teologia, advocacia e outras. Na pós-graduação, um terço fez sociologia.”<sup>64</sup> (WANDERLEY, 2002, p. 121).

Se as entidades de deficientes não têm buscado a Universidade, pode-se dizer que, do mesmo modo, a Universidade não tem buscado as entidades de deficientes. Pois, em investigação acerca das ações realizadas pelas instituições de ensino superior brasileiras, no que diz respeito ao ensino, à pesquisa e às atividades de extensão no campo da educação especial, constatou-se que:

“Por outro lado, as iniciativas [relativas a atividades de extensão] junto à sociedade civil privilegiaram tanto entidades assistenciais como escolas privadas, o que também se constitui num paradoxo: muito tem se falado e discutido nas universidades sobre a construção da cidadania das pessoas deficientes, **mas as entidades de defesa dos deficientes, bem como os Conselhos governamentais e municipais, têm sido alvo de pouquíssimas iniciativas.**” (BUENO, 2002, p.109). (grifo meu)

A questão da formação profissional e da capacitação do quadro de funcionários das entidades do tipo APAE é, a propósito, denunciadora de suas condições administrativo-funcionais. Em pesquisa encomendada pela Federação das APAEs à consultores organizacionais externos, para avaliar o que então denominaram *Eixo Referencial de Atuação* destas entidades, concluiu-se, a respeito de seus dirigentes, que “A falta de preparação gerencial dessas lideranças, no entanto, tem gerado consequências na gestão de

---

<sup>64</sup> Muito embora seja possível apreciar referências às APAEs e às Associações de Síndrome de Down, principalmente quando provenientes de bibliografia por elas produzidas, como sendo as mesmas caracterizáveis na forma de organizações-não-governamentais, uma análise dos pressupostos teóricos que distinguem os vários tipos de entidades de assistência social, mostrará que tais entidades beneficentes não podem ser descritas nem mesmo como ONGs. Distinguir as ONGs de outras entidades de assistência social, tem sido ainda tarefa perseguida com afincio por acadêmicos que dividem espaços com a universidade e com militância e que reclamam por uma distinção que proteja as então reconhecidas ONGs do confundimento com a chancela de entidades beneficentes que, no decorrer de seus remetimentos ao senso comum, ficaram notórias pela atuação pouco idônea que, por vezes, as marcou com a alcunha de “pilantrópicas”. (LANDIM, 2002, p. 17-50) Acerca da caracterização das ONGs, estrito senso, ver DURÃO (2001, p.55-74).

recursos humanos, mesmo porque um grande número de dirigentes não tem experiência em coordenação de equipe, fora da APAE.” (FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAES, 1997, p. 29 ).

Além das características já apontadas, pode-se dizer que, enquanto herdeiras do modelo caritativo da filantropia religiosa, as entidades de assistência a deficientes apresentam dificuldades em imprimir, nas gestões administrativas, maior profissionalismo na captação de recursos e tratamento empresarial no compromisso com a transparência e com a publicização de seus resultados. Este amadorismo as aproxima da informalidade com a qual se administram os espaços domésticos – espaços por excelência privados – e aponta ainda para as mesmas posturas próprias daquele domínio, o qual se acredita imune às interferências ou exigências da ordem pública.

Em trabalho realizado por LOPES (2002), acerca da indisponibilidade das entidades beneficentes à prestação de contas, abertura à auditoria e transparência de procedimentos, fica claro que esta condição se dá, em parte, devido à herança advinda da relação destas entidades com a filantropia de tradição caritativa e religiosa. Nas palavras daquele autor: “De um lado a influência da Igreja, e em consequência das regalias que a Igreja tinha de não ser fiscalizada em termos organizativos, nem pelo Estado, nem pelo Vaticano, pois os padres sempre (e apenas) prestaram contas diretamente ao Criador.[...]” (LOPES, 2002).<sup>65</sup>

No Brasil, a primeira iniciativa de congregar pais de pessoas portadoras de deficiência e outras pessoas interessadas em apoiá-las, ocorreu no estado do Rio de Janeiro, por demanda de uma mãe de criança com deficiência mental. Segundo TÍBOLA (2001, p.22-25), em dezembro de 1954, foi então fundada a primeira APAE do Brasil. Desde o seu início, a despeito da iniciativa laica, a presença da Igreja Católica se fez presente, posto que, inclusive, esta primeira assembléia fora presidida por um padre. Além disso, há de se

---

<sup>65</sup> As ONGs, propriamente ditas, também contaram, em sua gênese, com a participação da Igreja, ainda que a vertente religiosa à qual se filiaram as entidades hoje tidas como ONGs de tradição cívica fosse mais próxima à militância de esquerda, como a Teologia da Libertação, diferentemente dos ramos da Igreja parceiros das entidades assistencialistas tradicionais. De todo modo, pode-se argumentar que estas ONGs estariam sujeitas aos mesmos riscos de informalidade excessiva no trato institucional e organizativo. Mas o referido estudo destacou também a influência da clandestinidade, como forma de sobrevivência à ditadura, na história das ONG. Segundo LOPES, as ONGs passaram, então, a rejeitar a organização e institucionalização formal, como um modo de resistência à lógica capitalista, que era fortemente identificada com toda uma sistemática organizacional voltada para a sustentação lucrativa de uma empresa. Contudo, essa premissa não procede para o caso das APAEs, tendo em vista as mesmas não terem operado na clandestinidade, ou à margem do regime militar, quando, muito pelo contrário, inclusive tiveram postos ocupados por oficiais do Exército. (cf. ANTUNES,2000).

considerar que os primeiros embriões da filantropia caritativa religiosa no Brasil, que remontam ao Período Imperial, já elegiam no conjunto dos assim chamados “desassistidos”, as pessoas com deficiência. (MESTRINER, 2001, p.45). (O olhar voltado a esta categoria haveria de se estender no tempo por meio da filantropia higiênica, própria da Primeira República, e da filantropia disciplinadora, própria do Estado Novo. Contudo, entidades criadas com a finalidade exclusiva de atender a pessoas deficientes, e tão somente a elas, só viriam a surgir no Brasil, de fato, na década de 50.)

As suposições aqui sugeridas devem ser apreciadas, ainda, à luz do fato de que as entidades beneficentes consideradas para os fins deste trabalho estão consubstanciadas em instituições com uma característica muito específica. Pois, as instituições de amparo aos deficientes mentais - à diferença daquelas que atendem deficientes físicos, visuais e auditivos - são instituições tipicamente formadas e dirigidas por mães e pais que se organizaram para assistir às necessidades de seus filhos. Ocorre que estas instituições, então geridas por parentes dos deficientes mentais, reproduzem nas gestões institucionais os modelos de relações familiares conflituosas, tensionadas pelo processo de luto do filho idealizado. Nas palavras de DANTINO,

“Toda gama de sentimentos (culpa, negação, rejeição, autopiedade) que acompanha o processo pelo qual passam os pais quando do nascimento ou da descoberta que o filho idealizado não nasceu, tendo vindo outro em seu lugar, parece rerepresentar-se na instituição, ou seja, acredita-se que este conteúdo emocional faça parte do cenário institucional e, como tal, silencia a cena.” (DANTINO, 1998, p.34).

Deste modo, as manifestações emocionais peculiares, e por que não dizer, os valores, com frequência emanados por estas mães e pais, acabam por se constituir em elemento significativo das relações profissionais mantidas com o pessoal técnico contratado e mesmo das relações extra-institucionais que promovem os ideais das entidades.

Expressões de confundimento e promiscuidade entre as esferas pública e privada, como este acima assinalado, podem ser ainda descritas pelo fenômeno do clientelismo, tipo de relação, contudo, cuja natureza corrompida nem sempre é assim identificada pela tradição cultural brasileira. O clientelismo pode ser descrito como uma relação de troca de favores, em geral políticos, por benefícios econômicos de variado escopo. Havendo o



clientelismo se disseminado na tradição política brasileira, este acaba por transitar para além dos momentos de manifestação representativa da democracia – como a eleição de governantes – contaminando igualmente a dinâmica das trocas estabelecidas ao nível da participação cidadã na sociedade civil organizada. Logo, a perspectiva de análise da cultura política também identificaria expressões de clientelismo quando, por exemplo, o público-alvo de uma entidade beneficente, a busca apenas para a prestação de serviços imediatos, como um mero cliente busca uma empresa, desobrigado de contribuir para o fortalecimento identitário da categoria por aquela entidade assistida.

Clientelismo e assistencialismo se complementariam na medida em que o primeiro corresponde ao modo de resposta dos usuários daqueles serviços, ofertados de uma forma puramente assistencial, pelas entidades de atenção.

Desde a emergência do Terceiro Setor, nas décadas de redemocratização do regime e de fortalecimento da sociedade civil, as entidades de deficientes vêm tentando transpor este caráter assistencialista de suas atividades. Superar esta marca paternalista de sua atuação se fez necessário para que não destoassem do conjunto das organizações não-governamentais, caracteristicamente definidas pela qualidade emancipatória de suas intervenções junto aos grupos e parcelas da população sob seus cuidados.

Essa tendência de reordenamento identitário das entidades de deficientes, a exemplo da Federação das APAEs, foi expressamente visível no processo de discussão da reforma do Estado e do enquadramento legal das organizações da sociedade civil (denominado Marco Legal para o Terceiro Setor/Lei das OSCIPs), que disciplinou o uso dos fundos públicos de financiamento pelas instituições pertencentes ao universo do associativismo.<sup>66</sup>

Segundo LANDIM:

“Pode-se então dizer que aquelas entidades tendem a se publicizar, ou se politizar, em sentido lato, ou seja, há, nessas dinâmicas, ao mesmo tempo e de forma contraditória e combinada, uma ‘filantropização’ e uma ‘politização’ no campo da assistência social através das instituições privadas. Exemplos: organizações nas áreas de crianças e adolescentes ou **dos portadores de deficiência**, ou ainda de idosos, em que uma tradição de assistencialismo começou a se quebrar pela sua entrada no campo da luta por direitos. Muitas ‘viram’ ONGs, no sentido em que

---

<sup>66</sup> A Lei das OSCIPs, n. 9790/99, discriminou ainda, distintivamente, o pertencimento de ONGs, fundações empresariais e outras entidades de assistência social ao universo do associativismo. (LANDIM, 2002, p. 38).

passam a se enquadrar em determinadas redes, **discursos**, espaços institucionais.” (LANDIM, 2002, p. 33). (grifos meus)

Deste modo, passou a fazer parte das agendas destas entidades beneficentes, pautas como inclusão social do deficiente a partir do acesso ao ensino regular, empregabilidade, defesa ampla de direitos e promoção à vida independente, em substituição aos consagrados temas da assistência médica e terapêutica e da escolarização no ensino especial. (Características deste momento são as *Associações de Síndrome de Down* que, nascidas na década de 80, pareceram buscar se identificar menos com o amparo meramente protetor e paliativo – muito próprio das APAEs - e mais com o investimento no empoderamento das pessoas com síndrome de Down e de suas famílias.)

Este incremento cívico das ações da filantropia foi especialmente apreciável pela escolha da representação paritária que passou a compor, em 1993, o então instituído *Conselho Nacional de Assistência Social* – CNAS. Uma vez que este conselho visava implantar a nova política de seguridade social de forma participativa e marcada pelo controle social, a composição deste órgão estava dada tanto por representantes governamentais quanto por representantes da sociedade civil – como as entidades de assistência social. Foi neste contexto, então, que se deu a formalização da presença das entidades de deficientes no processo de ‘democratização da filantropia’ no Brasil, na medida em que, parte da representação do CNAS foi ocupada por organismos como a Organização Nacional de Entidades de Deficientes Físicos (ONEDEF) e a Federação Brasileira de Instituições de Excepcionais (FEBIEX). (MESTRINER, 2001, p. 220).

Entretanto, foi justamente no cenário da implantação deste Conselho que se pôde observar sintomas de uma postura pouco progressista por parte das entidades beneficentes, dentre as quais, as entidades de deficientes. Nos anos iniciais de vigência da LOAS – Lei Orgânica de Assistência Social, a política nacional recentemente abalada pelo escândalo da LBA buscava, então, através do CNAS, novas e mais exigentes formas de cadastramento de entidades e de renovação de certificados de filantropia.

Assim, ocorreu que, algumas entidades filantrópicas, temerosas com o curso das negociações e deliberações que partissem do CNAS, cujas normas implementadas poderiam levá-las a perder recursos e subvenções, buscaram formas de obstruir esse processo de ‘moralização’ da política de assistência social. Em relato da presidente do

CNAS, em 1988, pode-se ler: “Logo tivemos clareza sobre as forças contrárias à redefinição do sistema de regulação da filantropia. Sofremos lobbies fortíssimos.[...] Fomos atropelados por medidas provisórias geradas por pressões de APAEs, Santas Casas, reabrindo prazos, mudando formas de cadastramento. [...]” (MESTRINER, 2001, p. 235).

O nível de engajamento participativo das entidades de deficientes, ou seja, da referida “politização” da assistência prestada, pode ser ainda explicitado pela apreciação de suas presenças e manifestação junto aos canais de participação cidadã, bem como pela utilização de mecanismos institucionais e sociais com o mesmo fim. Quanto a estes mecanismos, “alguns foram institucionalizados a partir de propostas da sociedade civil [...], outros resultam das práticas dos movimentos e seu uso depende da conjuntura, da interlocução entre as diversas forças sociais, e da relação com o Estado. [...]” (TEIXEIRA, 2001, p.173)

Estes mecanismos de participação são basicamente mecanismos de expressão do controle social nas tomadas de decisão. Podem ser do tipo administrativo, parlamentares e judiciais. São usados para cobrar a responsabilidade de autoridades, identificar erros, omissões e fraudes, ou opinar na propositura de projetos de lei. No tocante a esta última, por exemplo, a via imediata de intervenção se daria na forma de acompanhamento, por parte de representantes de entidades de deficientes, de sessões parlamentares ou audiências públicas, para as quais, nesses casos, bastaria a inscrição prévia para acesso às tribunas das Câmaras (de vereadores, ou do Congresso Nacional). Para além destes mecanismos formalmente instituídos, consideram-se ainda outros tipos de instrumentos político-sociais de participação cidadã, como por exemplo, a publicização de moções, cartas-abertas e manifestos, através do uso da mídia, ou o *advocacy* dos ideais da entidade pela inserção de notícias na grande imprensa.<sup>67</sup> (TEIXEIRA, 2001, p. 191).

Não obstante, segundo SANTOS (1993), para o contexto brasileiro como um todo, sejam deficitários os índices de participação política e investimento colaborativo, bem como se apresentem taxas baixas de resolução de conflitos mediados pela justiça ou normas legais, o caso específico do associativismo de pessoas deficientes é ilustrativo da condição

---

<sup>67</sup> A respeito dos fatores críticos para o sucesso do *advocacy* de um entidade (onde se entenda por *advocacy* a pregação de mensagens, campanhas ou *lobbies* em favor de uma causa), ROCHE, destaca: “[...] excelente trabalho com a mídia, fundamentado em bons contatos com os jornalistas.” (ROCHE 2000, p.244)

de fragilidade desta categoria frente às possibilidades de mobilização cidadã e participação política.

No tocante à subutilização dos mecanismos de engajamento participativo por parte das entidades de deficientes, em especial os mecanismos parlamentares, deve-se sublinhar o episódio da revisão do Código Penal Brasileiro, o qual, nos aspectos que tangiam à possibilidade de legalização do aborto por anomalia fetal, conclamaram a ampla participação da sociedade civil para que esta opinasse, como forma de expressão democrática. Contudo, consta que, por ocasião daquele período de espera de sugestões, a parte do anteprojeto relativa ao aborto por anomalia fetal não chegou a receber nenhuma consideração por parte das entidades de deficientes. Alguma pressão pela suspensão desta possibilidade de aborto teria partido de setores da igreja católica, como demonstrou a etapa da pesquisa desta tese que investigou o impacto da questão na mídia.<sup>68</sup>

A presença insignificante de vozes de autoridade destas entidades no espaço que a mídia ofereceu para debater esta mesma questão, deve ser apreciada a partir da consideração que “Os Novos Movimentos Sociais [...] usam a mídia e as atividades de protesto para mobilizar a opinião pública a seu favor. [...] Criar fatos novos que gerem impactos e virem notícia na mídia é uma preocupação permanente da maioria dos movimentos sociais.”(GHON, 2002, p.238) Entretanto, segundo AGÊNCIA DE NOTÍCIAS DOS DIREITOS DA INFÂNCIA (2000, p.17) em relatórios de pesquisas publicados, o tema da deficiência tem recebido cobertura jornalística muito pouco significativa. Tendo em vista que as pautas jornalísticas surgem, em grande medida, a partir de demandas geradas por fontes do poder público e da sociedade civil, a omissão por parte da comunidade de deficientes parece responsável pelo fraco noticiamento de questões acerca da deficiência.

Essas constatações, aqui postadas como, a princípio, referidas especialmente às entidades de pessoas deficientes não parecem, contudo, surpreendentes, se tomadas as palavras de TEIXEIRA (2001, p. 189 ), para quem “qualquer processo não está imune às

---

<sup>68</sup> É sabido que, bispos e arcebispos anteciparam ao presidente da comissão de revisão do Código Penal, a possível insatisfação da comunidade de deficientes, com uma redação que pudesse incluir vários quadros de deficiências (Comunicação pessoal mantida com o então ministro do STJ, Luis Vicente Cernicchiaro, em um intervalo das palestras de um *Seminário sobre Clonagem Humana* promovido pelo Senado Federal, em Brasília, junho de 2002). Deve-se destacar ainda a ausência notória de representantes destas entidades ao longo do processo de votação, redação e sugestão ao Projeto de Lei do Aborto Legal, o qual também implicava nos interesses de pessoas deficientes, dada a proximidade da questão com o aborto por anomalia fetal. A esse respeito ver VASCONCELOS, 2000.

mazelas enraizadas em nossa cultura política”. Logo, este viés personalista, por exemplo – que confunde a ordem doméstica com a ordem pública - na gestão interna das entidades beneficentes de assistência ao deficiente mental, parece, ao fim e ao cabo, reflexo de uma contaminação sofrida a partir das interações anômicas mais amplas iniciadas entre os cidadãos e o Estado. O circuito de trocas, fragilizado no que tange à circulação da reciprocidade e ao fluxo reforçador da confiança, fica expresso pela incapacidade destas entidades em alargar o âmbito de suas atuações e preocupações para além do plano familiar ou de considerar o tratamento empresarial necessário à sobrevivência de longo prazo ou auto-sustentabilidade financeira. Do mesmo modo, REIS (1995), em análise do fenômeno do *comunitarismo restrito* contextualizado para a conjuntura brasileira e para as circunstâncias vigentes de escassez de recursos materiais e culturais, destacou o caráter estéril de ideais filantrópicos que não logram uma institucionalização efetiva de seus resultados, dada a insuficiência organizacional da sociedade civil. Assim, o caso das entidades de deficientes mentais, aqui tomado como emblemático, pode apenas estar sinalizando a abrangência dos déficits em acumulação de capital social na sociedade brasileira.

Não obstante as considerações generalistas que isentam as entidades de deficientes de exclusividade neste cenário de uma sociedade civil fracamente organizada, o que se tem, diante do exposto até aqui, é que, a despeito de um discurso que reclama a transformação da ordem, conforme proposto pelo modelo social, estas entidades pouco sucesso tem alcançado na efetivação de práticas, que pelo caráter político, contribuiriam para este fim.

Assim, pois, é comum a afirmação, presente nos regimentos e demais documentos de instrução das entidades representativas das pessoas deficientes, o papel congregador e mobilizador das causas que fundamentam a existência de tais entidades. Pode-se ler, por exemplo, que um “ponto importante dos objetivos da Federação é também o estímulo ao interesse científico pela síndrome de Down junto às escolas, universidades e comunidades científicas, além de propugnar pela defesa dos direitos das pessoas com síndrome de Down junto à sociedade e aos poderes Legislativo, Executivo e Judiciário”. (ANTUNES, 2000).

Contudo, como apresentado pelos estudos de caso desta tese, esta atuação não tem contemplado a discussão, através de debates em eventos científicos, da presença na mídia ou em outros espaços de participação cidadã, de questões caras aos interesses da categoria.

A razão deste descompasso entre intenção e ação pode estar fundada no fato de que a prática das entidades de deficientes pode ser analisada sob diferentes entendimentos daquilo que elas denominam como sendo a *missão do movimento*. Na prática, coexistem várias interpretações desta missão: “[...] a veiculada oficialmente e que consta dos estatutos e dos discursos dos atores organizacionais; a exercida, efetivamente, no cotidiano; e a que é representada socialmente, isto é, aquela percebida pela sociedade e, principalmente, pela clientela[...]” (FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAES, 1997, p.13).

Desse modo, o que consta nos documentos deliberativos das entidades representativas dos interesses dos deficientes, impressos como suas missões, não é mesmo o que se vê realizar na prática. Combater discriminação irrestritamente, enxergando preconceito contra os deficientes até no aborto de fetos com anomalias, bem como promover a inclusão de todos os deficientes no ensino regular, também irrestritamente (ou pelo menos não tornando tão explícitas possíveis restrições), seriam desdobramentos imediatos das missões destas entidades representativas. Mas permanecem, como pôde se ver, mais no plano das intenções, do que no plano das realizações objetivas. No caso do combate radical à discriminação, aquele que passa a limpo “todas as formas de discriminação”, algumas intenções não saíram do papel porque os representantes dos interesses dos deficientes não foram capazes lidar publicamente com o aborto por anomalia fetal – uma questão que provocaria o problema do preconceito. Em relação a isso, não ocuparam o espaço dos jornais, o mesmo espaço que trouxe à tona a questão, e não souberam explorar a temática nem mesmo junto aos próprios pares - pessoas deficientes, pais e mães destas pessoas, profissionais de saúde e educação, advogados, jornalistas e outros representantes de seus interesses – reunidos em eventos organizados pelas entidades de deficientes ou por entidades de outra natureza.

No caso da promoção à inclusão de todos deficientes na escola regular, o que se conseguia de um lado, se perdia do outro: pois ao mesmo tempo em que se afirmavam as qualidades positivas ou neutras da deficiência como razão primeira, senão bastante, para fazê-la aceita nas escolas comuns, se assinalavam seus valores negativos como estratégia para adesão da população em campanhas de vacinação contra doenças que deixam deficiências. Além disso, a eleição de um tipo menos grave de deficiência, através do enfoque na imagem da síndrome de Down, em contraponto à afirmação retórica de que

todas as crianças deficientes poderiam entrar na escola comum, deixava um recado, de bastidores, que a Educação Especial, aquela destinada a outros deficientes – deficientes com muitas limitações – ainda persistiria, embora antagônica à política de inclusão preconizada.

Todavia, o que está, até então, colocado como descompasso entre a missão e a práxis na defesa dos interesses das pessoas deficientes, corresponde, em grande medida, à necessária e esperada, portanto, quase óbvia, distância entre a elaboração e a implementação de toda política pública.

“Na gestão de programas públicos, é grande a distância entre os objetivos e o desenho de programas, tal como concebidos por seus formuladores originais, e a tradução dessas concepções em intervenções públicas, tal como elas atingem a gama diversa de seus beneficiários e provedores.” (ARRETCHE, 2001, p.45)

A dissonância entre discursos e prática política no que tange à defesa e promoção dos interesses das pessoas deficientes seria, então, a princípio, um reflexo da tensão inerente à elaboração e implementação de uma política pública qualquer. Os discursos (ou os seus pressupostos tácitos) estariam colocados no plano da elaboração (ou da inspiração) das políticas e estariam fadados a sofrerem arranjos neste processo de ajuste às práticas, que estariam no plano da execução ou implementação de uma política pública. Logo, admite-se que a “implementação *modifica* as políticas públicas” (ARRETCHE, 2001, p.46).

Isto porque, deve-se ter em conta que, também o contexto, informa as práticas, concebendo-as, senão da maneira ideal (prescrita pelo discurso), então da maneira possível.

Logo, práticas políticas são sempre e apenas aquelas exeqüíveis, apropriadas a cada realidade social - com seus constrangimentos materiais ou morais. As práticas que são possíveis – em função de contingências econômicas ou da ordem do arranjo organizativo da sociedade civil – atualizam constante e dinamicamente estes discursos. Conseqüentemente, discursos sobre a deficiência devem ser entendidos como aqueles que são resultantes de diferentes contextos culturais.

Traduzidos então nas práticas possíveis, os discursos se vêem sujeitos a constantes ressignificações de sentido. Deste modo, não só os discursos informariam as práticas, como as práticas informariam os discursos e, neste sentido, as contingências que ditam as

possibilidades de implementação das práticas – culturais, econômicas, políticas e sociais – contribuiriam para a contínua construção destes discursos.

Esta tensão entre discurso e prática, que assinala uma sempre distância entre elaboração e execução das ações de uma política pública, aumenta em um contexto de escassez de recursos, da mais variada ordem. Assim, a imersão das entidades de assistência em um contexto de sociedade civil fracamente organizada, marcada pela ausência de formas expressivas de participação democrática, pela existência de capital social deficitário, cultura cívica predatória e qualidade específica da cultura política – notória pelo clientelismo e pela promiscuidade na relação com os bens públicos – contribui para a realização de uma prática política distanciada do que se esperaria alcançar a partir dos discursos originalmente elaborados.

Além disso, esta distância aumenta também, quanto maior for a dificuldade de definição dos contornos conceituais dos objetivos daquela política. Ou seja, quanto mais carregada de conteúdo moral, quanto maior a carga de valores presente em uma idéia, mais difícil fazer coincidir o que se pensa, com o que se escreve e com o que se quer ver acontecendo. “ A incongruência de objetivos, interesses, lealdades e visões de mundo entre agências formuladoras e a gama diversa de implementadores implica que dificilmente um programa atinja plenamente seus objetivos e que seja implementado inteiramente de acordo com o seu desenho.” ( ARRETCHE, 2001, p. 54).

Quando tomamos a relação discursos e políticas numa dimensão local, uma política pública como aquela empreendida pelo Ministério da Educação em prol dos interesses das pessoas deficientes parece produto imediato da elaboração intelectual de gestores e técnicos do Governo Federal, na melhor das hipóteses, mediada pela consultoria de representantes da categoria beneficiada. Mas se redimensionarmos a abrangência e influência da relação discursos e práticas políticas – para além da dimensão local - podemos buscar a origem do discurso apregoado. Assim o fez essa tese, assinalando a origem do modelo social com suas remissões a reflexões de teóricos majoritariamente dos Estados Unidos e da Inglaterra. Dessa maneira, concluiremos porque ainda foi maior a distância entre o discurso e as práticas, embora implementadas e pensadas em território nacional. Muito antes, já era grande a distância entre as “visões de mundo das agências formuladoras e da gama diversa de implementadores.” E reflexos do modelo social nas políticas de inclusão do deficiente,



que deveriam chegar aqui como ecos, chegaram como ruídos. Pois, no processo de conformação do ideário acerca da deficiência, as entidades brasileiras se debateram com a circunstância de terem absorvido acriticamente discursos acerca da igualdade e da diferença maturados na tradição da sociedade norte-americana, caracterizada pelo associativismo comunitário, do qual o Brasil não compartilha historicidade. A esse respeito SANSONE (2003) adverte:

“Não é a primeira nem, infelizmente, será a última vez que se importam ideais e ‘soluções’ que se descontextualizam na viagem rumo ao Brasil. Trata-se de um processo que leva, às vezes, à importação de produtos, aqui tidos como inovadores, mas que já saíram de linha no país de origem. [...] A chegada do multiculturalismo como modelo de sociedade e futuro desejável no meio acadêmico brasileiro parece-me um acontecimento científico tão anacrônico e fora de contexto como a chegada e a vulgarização, no mesmo meio, da noção de cidade pós-moderna (cacofônica, eclética, desregulada, polivalente), não obstante a histórica ausência de planificação urbana da América Latina.”

No Brasil, ao longo das décadas de 80 e 90, pode-se dizer também, que o emergir de políticas de identidade – e a conseqüente formatação de imagens de especificidade acopladas a movimentos reivindicatórios - se deu na esteira das pautas de exigências de agência de cooperação, como o BID e o BIRD, que contingenciavam empréstimos à alavancagem de uma cultura comunitária. Discorrendo acerca das ONGs do Terceiro Setor, Boaventura de Souza Santos destaca que

“Nos países periféricos e semiperiféricos os padrões normativos de organização são decisivamente afectados pelas fontes de financiamento das suas actividades, quase sempre doadores estrangeiros, e pelas condições por estes postas quanto à orientação, gestão e responsabilização da actividade das organizações” (SANTOS, 1998).

Esta influência se deu, então, basicamente, através das agências de cooperação internacional que financiavam recursos indispensáveis à sobrevivência das entidades civis sem fins lucrativos.<sup>69</sup>

---

<sup>69</sup> Mesmo as ONGs, tidas como mais representativas de uma atuação cívica - e neste sentido diferenciada das entidades assistencialistas, seriam objeto de crítica, por exemplo, de Elenaldo Teixeira, para quem “Apesar do debate provocado pela ABONG em relação a questões estratégicas (acesso a fundos públicos, relações com o Estado, etc) e de algumas iniciativas de poucas ONGs, a maioria tem se ocupado com a realização de microprojetos, segundo as temáticas priorizadas pelas agências internacionais.” (TEIXEIRA, 2001, p.172).

Logo, dada a inerente sensibilidade das políticas públicas às contingências (econômicas, políticas, institucionais) e dada a qualidade moral e ideal do que o modelo social pretende afirmar acerca da deficiência, eis que o resultado foi esse hiato marcante entre o que se teorizou e o que viu realizar.

Falar em *práticas políticas* nesta tese requereu a assunção de que, muito embora o conceito de *prática* esteja assentado numa perspectiva microssociológica<sup>70</sup>, ele estava sendo, aqui, reapropriado para um nível macrossociológico – o das políticas públicas. Além disso, esta tese considerou o conceito de *política pública* num sentido mais amplo, qual seja, aquele que, a entendendo como uma intervenção na realidade social, em esferas públicas da sociedade, não a restringe “[...] a políticas estatais ou de governo, podendo abarcar, por exemplo, políticas de organizações privadas ou não governamentais de quaisquer tipos, sempre e quando preservado o caráter público acima referido.” (DRAIBE, 2001, p. 17)

Assim sendo, tanto o Ministério da Educação elabora e implementa (ou acompanha a implementação) de uma política pública (ou de programas, nos níveis em que as políticas se desdobram) que afetam os interesses das pessoas deficientes, quanto as entidades representativas de assistência aos deficientes também se vêem envolvidas, ao nível de implementadores, na execução destas políticas, e no nível de elaboradores, na designação conceitual e no desenho intelectual de uma política.

Entretanto, aquilo que as entidades de assistência aos deficientes, ou a sociedade civil organizada em prol da causa estaria realizando, no âmbito das políticas, que também vale destacar para os fins desta tese, é o que se pode chamar de *Política de Identidade*. Esta, igualmente uma prática política, se distinguiria das políticas públicas correntes, porque almeja um produto muito difuso, de difícil conceituação – a demarcação de uma identidade. Filósofos como Richard RORTY, colocam-se, inclusive, radicalmente contra a simples problematização da questão no plano político:

“Temos a expressão ‘grupos de interesse’. Os trabalhadores, as mulheres, os médicos, os professores etc. podem formar grupos de interesse. Subitamente, criamos a expressão ‘política de identidade’. Eu penso que isso é uma mistificação.

---

<sup>70</sup> No nível microssociológico, típico das abordagens fenomenológicas, as práticas são condutas humanas ou comportamentos individuais. Nesta perspectiva, são contrapostas às representações sociais estas, então concebidas, grosso modo, como as razões intersubjetivas que justificariam as práticas, dadas neste nível.

Naturalmente temos grupos de interesse. Mas identidade? Minha pergunta é: qual é a minha verdadeira identidade? Homem? Professor? Branco? [...]Creio que, na questão da política de identidade, há sempre uma divisão entre essencialistas e antiessencialistas. Os essencialistas querem dar definições;os antiessencialistas dizem: “ Não! O problema é muito complexo para que se possa definir, trata-se de um jogo infinito de diferenças, etc” Acho isso tudo tedioso. Existe uma batalha estéril entre aristotélicos e derridianos. Não sei o que fazer com isso.Para divertirmos, podemos escrever coisas do tipo:o que é um professor, o que é uma mulher etc. Mas politicamente falando, nada disso é sério. [...] Os americanos, na minha opinião, falam demais sobre direitos. Mas entre direitos e identidade, é melhor falar sobre direitos. É melhor dizer simplesmente ‘É injusto’ do que dizer ‘Minha identidade não está sendo reconhecida.’ Acho que identidade virou objeto de fetiche.” (SOARES & COSTA, 2003, p.144-145)

Em que pesem suas opiniões, o fato é que os movimentos sociais- movimento de mulheres,movimento negro, movimento dos sem-terra -têm se concentrado em lutas em torno da identidade. E, a despeito de toda controvérsia acerca da validade de descrições que identificariam os sujeitos em termos abstratos, porque apenas ideais, a afirmação política destas identidades tem exigido alguma forma de autenticação. (WOODWARD, 2000). Esta se dá, dentre outros fatores, através da coesão relativa de valores que unificam um discurso que ajuda a construir as representações simbólicas em torno daquela categoria diferenciada.

Logo, na medida em que a comunidade de deficientes hesita em claramente posicionar-se acerca de uma questão como o aborto por anomalia fetal – que provoca os limites da discussão sobre discriminação - isto compromete a sustentação de seus projetos de mobilização política, de análise dos modos específicos de opressão sofridos e, portanto, de afirmação identitária. Do mesmo modo, na medida em que se mantém dividida entre políticas educacionais conflitantes, que mais do que destinar diferentes espaços de ensino para as crianças – a escola especial ou a escola regular - o que faz é, antes de tudo, afirmar diferentes valores para a deficiência, a comunidade de deficientes também se fragmenta em torno da possibilidade de se mobilizar unanimemente pelos seus interesses e por aquilo que a designa.

Quer sejam pelas dificuldades intrínsecas – de ordem quase ontológica - ao empreendimento de uma política de identidade por parte de uma minoria, quer seja devido à “politização de última hora” das entidades de deficientes e de representantes aliados a seus interesses, o fato é que, o que se esperava cumprir na forma da política de identidade

para a categoria parece estar se convertendo na expressão desvirtuada que um jornalista americano (GOLDBERG, 2001) cunhou como Politicagem de Identidade.

Aqui traduzido dessa forma a partir da expressão da língua inglesa *Identity Politics* (que guarda a proximidade fonética com *Identity Policy* - Política de Identidade, no sentido corriqueiro, o que permite o trocadilho semântico explorado) esta seria uma manifestação resultante do exercício da tirania das minorias, executada a partir, principalmente, da manipulação dos meios de comunicação. Segundo o relato daquele jornalista, nos Estados Unidos, as notícias estariam sendo distorcidas por excesso de zelo em não ferir os interesses das minorias raciais, dos homossexuais e dos políticos mais à esquerda do espectro ideológico do país. Nos termos de GOLDBERG, seria uma espécie de servidão ao politicamente correto motivada, em grande parte, pelo temor à retaliação dos ativistas.

Descontados possíveis exageros na comparação, até porque, na nossa realidade, os militantes pela causa da deficiência mal têm aproveitado o espaço da mídia quando assim seria esperado que o fizessem, a censura que a jornalista Claudia Werneck faz da programação televisiva, a partir de seu trabalho na ONG *Escola de Gente – Comunicação em Inclusão*, não deixa de sinalizar um começo desse processo. Tendo ali instituído organicamente um tribunal de julgamento do “politicamente correto”, o alvo principal da mobilização neste sentido é o cuidado no uso das palavras que designem as pessoas deficientes.

Uma definição lingüisticamente embasada, crítica, mas descomprometida com a importância de ampliar um determinado conceito aos seus usos sociais diria apenas que o politicamente correto é

“[...] um modo de falar que supostamente não fere os sentimentos de pessoas pertencentes a grupos marginalizados ou desvantajados. Surgiu nos Estados Unidos, um país que tem uma longa tradição de defesa dos direitos humanos e, paradoxalmente, uma longa tradição de preconceitos: o país de Thomas Jefferson, mas também o país da Ku Klux Klan.[...]” (BEARD & CERF,1994)

Contudo, da mesma maneira que corporações e confrarias instituem quase dialetos, que no seu hermetismo congregam apenas pares eleitos que dessa linguagem comungam, assim também, o linguajar politicamente correto parece muito mais um código de adesão dos filiados a uma causa, que mede o grau de envolvimento ideológico com a mesma.

Então, por exemplo, na constituição do campo do saber sobre a *educação inclusiva* – que vem se instituindo como um campo de produção de conhecimento sobre a deficiência – autores se debatem em estéreis e circulares reflexões acerca do uso de um ou outro termo para designar aquela pessoa que tem síndrome de Down. Assim como o fazem para a expressão “pessoa com deficiência” e suas variantes<sup>71</sup>, alternam-se arbitrariamente entre “pessoa com Down” e “pessoa portadora de síndrome de Down”. Mas são unâimes e enfáticas na urgência do banimento da expressão “mongolóide”.

Entretanto, um curioso paradoxo assinala o quanto essa preocupação viciosa e sanitária com as palavras importa muito e apenas para aqueles que estão ensimesmados num discurso que talvez já venha perdendo seu sentido primeiro. Assim, pois, para aqueles como Sebastião Salgado (também um jornalista!) notório pela qualidade do seu trabalho de evidenciação, através da fotografia, das condições de vida de populações marginalizadas mundo afora – imigrantes, refugiados e outras minorias – contudo distante dos círculos de autoridade ocupados com a teorização dessa problemática, falar sobre o próprio filho que tem síndrome de Down, não se reveste de cuidados politicamente corretos. Senão vejamos:

“SALGADO: A gente tem que gostar muito do que faz, ter identificação ideológica com os temas que escolhe.

FOLHA[o jornal]: E ainda sobra vontade de fotografar festas de família depois disso tudo?

SALGADO: Demais. Há anos estou fazendo um trabalho com meu filho, o Rodrigo, que é **mongolóide**. Todas as férias, faço 30,40 rolos de filme dele, da Lélia, do Juliano, meu outro filho. Um dia vou fazer um livro das nossas férias com o Rodrigo.” (PINTO, 2003, p. 373) (grifo meu)

---

<sup>71</sup> A esse respeito, são exemplificadoras as recomendações do *Manual de Estilo: Mídia e Deficiência* que, dentre outras sugestões, reforça a importância de substituir, no tratamento linguístico de matérias e artigos, a expressão *deficiente* por *pessoa com deficiência*. (MINISTÉRIO DA JUSTIÇA, 1996)

### CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta tese tratou do problema da conversão de discursos em práticas. Mais especificamente, da conversão de um determinado discurso sobre a deficiência em práticas políticas coerentes. Coerentes no sentido de corresponderem às afirmações subjacentes àquele discurso, quais sejam: de que não é a deficiência, em si, algo a ser evitado - mas em verdade a rejeição da sociedade - e que assim a deficiência, por ela mesma, pode ser vista de uma maneira menos pessimista.

Este modo contra-hegemônico e para muitos, inédito, de apreciar a deficiência, embora não seja nestes termos expressamente enunciado, é aquele que, nas últimas duas décadas tem pautado grande parte das iniciativas voltadas para a defesa dos interesses das pessoas deficientes, enquanto uma coletividade.

Logo, uma vez tomada como objeto essa relação discurso/prática sobre a deficiência, esta tese averiguou a qualidade acentuada do que assim se constitui um problema: a dificuldade em fazer a prática cumprir o discurso quando o contexto de execução política destas práticas é o de um país como o nosso.

Aquilo que denominei de “deficiência relativizada” ganhou modos de enunciados porque sua concepção original pode ser captada como oriunda de reflexões teóricas – acadêmicas e militantes – de estudiosos da questão. Quando me referia então a um discurso específico sobre a deficiência, que a apresenta mais como contingência do que como fato e que neste sentido flexibiliza ou relativiza os julgamentos que a avaliam como algo negativo, me reportava, antes de tudo, a um modelo conceitual, pensado nos Estados Unidos e na Inglaterra – e por eles chamado de Modelo Social da Deficiência.

Avaliar o poder de realização deste discurso na realidade brasileira, requereu que ele fosse transposto de um plano de proposições ideais e genéricas – relativo a sua condição de um modelo conceitual – para a substancialidade de situações que o exemplificam e que,

neste movimento apontam as práticas políticas cujo alcance foi co-objeto de análise. Já de início, a tese assinalava, assim, a interdependência constitutiva destas categorias de análise, referida anteriormente pela definição do objeto como sendo aquele situado na relação entre discurso e prática. Essa perspectiva permeou a tese como um todo e dirigiu o sentido de discurso como processo em construção, reafirmado ao final. Se práticas e discursos não foram apresentados sempre da maneira complementar e necessária que lhes cabia, assim o foi ou por razões de natureza didática – a exigência de clareza e delimitação conceitual que persegue a escrita de uma tese e muito pelas limitações intrínsecas à reflexão racional que não alcança a complexidade de fenômenos que não se sujeitam à enquadramentos dicotômicos.

A ferramenta metodológica da *Análise de Discurso* empregada nesta tese foi, desse modo, aplicada por sobre duas manifestações ilustrativas do modelo social da deficiência – a inclusão de deficientes no ensino regular e o combate ao aborto de fetos deficientes – as quais, ao mesmo tempo em que representavam atualizações daquele discurso, materializavam-se em práticas políticas: em programas e metas das pastas sociais do Governo, no primeiro caso, ou em missões e estatutos das entidades de assistência aos deficientes, no segundo caso.

A inclusão de crianças deficientes no ensino regular foi uma boa opção empírica porque é uma política que traduz exemplarmente as premissas do modelo social. Segundo o discurso do modelo social, não existiriam pessoas deficientes, mas sim uma sociedade deficiente, no sentido de excludente, na consideração de múltiplos graus de necessidades. Ou, se de fato as existem, deficientes seríamos todos nós, em alguma medida. Desse modo, o que pode haver de ruim na vida levada por uma pessoa deficiente, não está posto na deficiência, mas na sociedade em que ela vive. Uma vez transformada a sociedade – adaptada arquitetônica e urbanisticamente, por exemplo, então viver com deficiências – com defeitos físicos, sem enxergar, sem ouvir, ou sem andar, passa a ser tão bom, em princípio, quanto viver uma vida andando, enxergando e ouvindo normalmente. A escola inclusiva, aquela que colocaria juntas, nas mesmas salas de aula, crianças com deficiências – de todo ou qualquer tipo e gravidade – e crianças sem deficiências reafirma, assim, a neutralidade da condição de deficiente porque pressupõe um ambiente de aprendizagem ajustado, multiparametrado, à semelhança da sociedade que preconiza o modelo social.

Outra boa tradução do modelo social, igualmente apropriada para os fins analíticos desta tese, foi identificada na contestação dirigida ao aborto de fetos com anomalias – fetos com deficiências, por assim dizer. A contestação a este tipo de aborto se dá, entre outros motivos, em favor dos interesses de pessoas deficientes. Assim o é na medida em que a eliminação de futuras ou prováveis pessoas deficientes pode ser considerada algo como uma conduta discriminatória “por antecipação”. Esta interpretação das coisas está também visivelmente fundamentada nas prerrogativas do modelo social. Pois, uma vez que este modo de entender a deficiência afirma a preponderância de uma sociedade deficiente, na luta por um mundo melhor, o que há de se buscar prioritariamente é superação das causas da evidência da deficiência, isto é, a superação dos arranjos sociais excludentes que fazem com que as pessoas assim pareçam deficientes. Neste sentido, a superação das causas de ocorrência da deficiência – presentes em algumas doenças e em anomalias de fetos, se não chega a ser secundária é, ao menos, contraditoriamente concorrente àquela prioridade já reclamada.

Esse momento de definição amostral – a cadeia de escolhas que levou a cada um dos estudos de caso – representou mais que o cumprimento de exigências metodológicas que permitem que uma pesquisa seja exequível. Pois, decidir-se pela propaganda governamental em favor da inclusão de deficientes nas escolas regulares e pela atividade militante das entidades de deficientes mentais contra uma forma de aborto tida como discriminatória para a categoria, representou, ao mesmo tempo, a assimilação das lições de Foucault, segundo as quais não existiriam discursos por si mesmos, mas apenas práticas discursivas. Representou então, antes de tudo, o reconhecimento de que tanto um modelo teórico quanto um discurso são abstrações que só se realizam numa dada realidade concreta, só se realizam nas práticas para as quais se dirigiu.

Mas para o cumprimento dos objetivos desta tese – avaliar em que medida as práticas políticas na defesa dos interesses dos deficientes no Brasil perpetuam as intenções do discurso que as inspira e que, assim sendo, afirma qualidades positivas para a deficiência – coube, ainda, circunstanciar um pouco mais estas realidades concretas. Ou seja, tomar a política de inclusão de deficientes no ensino regular como uma prática reflexa do discurso do modelo social requereu que se situasse melhor o espaço de manifestação destes ideais por parte do Governo Federal. Assim se fez quando se elegeu para análise a peça



publicitária que encabeçou a segunda campanha governamental pela inclusão de deficientes, a do ano de 2000. Do mesmo modo, avaliar a qualidade da militância das entidades de deficientes mentais contra o aborto por anomalia fetal exigiu que se circunscrevesse este ativismo à esperada participação da comunidade de deficientes no debate nacional promovido pelo noticiamento da questão nos jornais, entre 1996 e 2001, bem como à produção científica desta comunidade, naquele mesmo período, que representou um espaço igualmente relevante para manifestação.

Todavia, ao mesmo tempo em que o recorte amostral permitiu um refinamento empírico, por assim dizer, um afinilamento, que levou, em um dos estudos de caso, à decisão por uma peça de propaganda apenas, a investida analítica, por outro lado, exigiu que não se olhasse somente para o conteúdo daquela mensagem publicitária. A opção pela análise de discurso como instrumento de desvendamento de significados levou à busca destes em âmbitos variados, situados assim, tanto na agência de publicidade que elaborou a campanha de propaganda para o Governo Federal, quanto nos pronunciamentos e documentos oficiais onde o MEC expunha a política de inclusão; passando ainda por um excursão histórica que localizou aquela política educacional em meio a outras tantas de governo. Isto se fez porque a reflexão teórico-metodológica empregada entendeu que o sentido de contextualização sócio-histórica reclamado pela análise de discurso poderia ser estendido até onde se alcançassem as razões e os “poréns” que ajudaram a construir a mensagem analisada. Para tanto, se requisitou, do trabalho de Bourdieu, o conceito de *campo de produção cultural*, que propõe a compreensão da atividade de atores sociais enquanto constituída não só pela natureza dos ofícios realizados, como pela ordem das pressões sofridas no estabelecimento de hierarquias e reconhecimento. A análise um objeto simbólico – como a narrativa em prol da deficiência – deveria, desse modo, considerar que a produção desse objeto se dá na convergência da atividade de múltiplos atores sociais, interseccionados nos pontos de contato de vários campos relacionados entre si.

O primeiro estudo de caso concluiu, então, que o próprio modo como a linguagem é trabalhada na peça publicitária, já antecipa os limites da política de inclusão de deficientes no ensino regular. Porque, se a princípio, a mensagem do cartaz – carro-chefe daquela campanha - afirma a inclusão em sua pureza conceitual (para todas as crianças irrestritamente), por outro lado, quando se apropria da imagem da criança com síndrome de

Down, permite um refluxo de sentidos, que se faz requerido pelo contexto concreto de realização das políticas públicas. Porque, concorrendo com a política de inclusão, neste contexto coexistem a escola especial - que assinala a impossibilidade da indicação ampla e indistinta de crianças deficientes para as escolas comuns, e as demandas das metas de vacinação das campanhas de saúde pública, as quais, para justificar a erradicação da poliomielite, por exemplo, enfatizam as qualidades negativas de sua seqüela – a deficiência física.

O segundo estudo de caso constatou que, no Brasil, a deficiência organizada coletivamente, não soube lidar publicamente com uma questão que, se explorada a partir das premissas do modelo social, traria a tona a discussão sobre a discriminação contra a categoria. Mantendo-se à margem do debate propiciado pela mídia, as entidades de deficientes não foram capazes de explorar um espaço essencial de participação democrática, assinalando, desse modo, a qualidade débil de sua atividade política. Causa ou consequência desse comportamento, o fato é que, assim também, se evidenciou que a produção científica de representantes da categoria, acumulada em torno do aborto por anomalia fetal, foi numericamente restrita e carente da maturidade reflexiva que o tema – central na afirmação teórica de suas causas, requeria. Em verdade, mais que corroborar as afirmações propiciadas pela análise da mídia impressa, a análise da produção científica e documental das entidades de deficientes permitiu traçar os contornos do discurso sobre a deficiência, quando este invoca legitimidade de saberes e autoridade de fala de especialistas.

A análise da pretensão a discurso “sério” (nos termos dos estudiosos de Foucault), ou seja, de discurso reconhecido em sua autoridade de fala, se deu na análise da especialização de um *saber* sobre a deficiência calcado no modelo social – a Educação Inclusiva. Esse saber especializado, por sua vez, esteve ligado ao assinalamento de peritos como a escritora Cláudia Werneck. Não obstante o reconhecimento de que sua autoridade de fala a qualifique mais como uma especialista de “trincheira”, ele foi importante como processo, porque se deu na concomitância da implementação das políticas públicas para a inclusão escolar do deficiente. Assim, a despeito do ímpeto com o qual esta tese criticou a qualidade técnica de seus trabalhos, seu papel é reafirmado. De mais a mais, se a sua condição de “teórica da militância” a desqualifica para dialogar com a Academia, isto

talvez se dê, em grande medida, em função da postura distanciada desta última em relação aos temas da deficiência. No Brasil, a ausência de algo que se assemelhasse ao empreendimento dos *Disability Studies*, não tem permitido que se enxergue nem mesmo a importância, por assim dizer, folclórica, de personagens como aquela escritora na construção de um discurso.

Enquanto concluía as últimas linhas desta tese, a Câmara dos Deputados aprovava, aqui no Brasil, a Lei de Biossegurança, que prevê a autorização para a pesquisa com células-tronco de embriões humanos congelados. A finalidade dessas pesquisas é o alcance de tratamentos, atualmente inexistentes, para doenças e lesões incuráveis que resultam em deficiências físicas, mentais, sensoriais, ou condições de múltipla deficiência. O avanço dessas pesquisas alimenta, assim, as esperanças de cura para pessoas paraplégicas, tetraplégicas, que têm paralisia cerebral ou que foram vítimas de derrames, dentre outras. As chances de sucesso, no alcance deste objetivo, é a mais factível de que se tem notícia na história da pesquisa médica, ainda que, para alguns tipos de deficiência, o desfrute de resultados concretos só venha estar disponível em algumas décadas.

Assim sendo, tomados pelas expectativas mais realistas de cura de que já tiveram notícia, deficientes físicos, deficientes mentais, pais, parentes, amigos e toda uma comunidade que representa seus interesses, se mobilizou ativamente para pressionar os parlamentares em favor da aprovação da Lei de Biossegurança. No dia da votação, ocuparam expressivamente as galerias do plenário da Câmara para pressionar a bancada religiosa de deputados que vinha se posicionando contrariamente à manipulação de embriões para pesquisa.<sup>72</sup>

Nunca se viu no Brasil, tantos deficientes motivados e organizados na votação de um projeto de lei que, substancialmente, viria transformar a sociedade. Transformá-la, não porque reclamava um rearranjo radical no ordenamento produtivo, que até então negou espaços urbanos ou atitudes em relação ao trabalho e à educação mais favoráveis ao deficiente. Mas, transformá-la porque desenharia, ao longo prazo, um cenário onde a

---

<sup>72</sup> A revista *Veja*, de 09 de março de 2005, ao publicar nota sobre a, então recente, aprovação da Lei de Biossegurança, destacou foto com a seguinte legenda: “ Portadores de deficiência comemoram aprovação de pesquisas com células de embriões.”

irreversibilidade da deficiência viria a ser apenas uma lembrança, pois a extinção da mesma seria uma possibilidade bastante razoável.

Logo, pode-se dizer, que o discurso que se viu em ação no Congresso Nacional recentemente, não foi aquele cujas premissas são herdeiras do modelo social; até porque para sensibilizar os votantes, foi preciso, para as pessoas que reclamavam a aprovação da lei, recordar e reafirmar o sofrimento experimentado, expondo assim, a face mais crua da deficiência.

A comunidade de deficientes, que se manteve alheia dos debates promovidos pelo poder legislativo brasileiro e pela mídia, acerca de como proporcionar uma vida melhor para os deficientes - fosse a partir da edição de políticas como a inclusão de deficientes nas escolas regulares ou do questionamento de práticas como o aborto de fetos deficientes - foi a mesma comunidade que soube, como nunca, se fazer ouvir quando o que se entendia por uma vida melhor era o fim da deficiência.

Concluindo, esta tese espera ter demonstrado que a prática política da comunidade de deficientes, tomada de uma ou de outra maneiras - quer seja como intervenção estatal ou não-governamental em prol dos interesses da categoria, quer seja como política de identidade - não tem correspondido ao discurso que contemporaneamente a motivou: o do modelo social. Além disso, espera ter mostrado que, na ausência de práticas políticas de transformação social, restou ao discurso do modelo social na realidade brasileira o recrudescimento de uma característica própria a todos os modelos de reflexão teórica - a esclerose na forma de clichês, que no caso dos discursos produzidos em favor das minorias ganham a forma do "linguajar politicamente correto". O ponto em que pode chegar o patrulhamento semântico proposto por essas gramáticas, faz um discurso se alimentar dele mesmo. Isto levou acadêmicos e militantes brasileiros que refletem teoricamente as premissas do modelo social - especialistas reconhecidos na produção do saber sobre a deficiência, a serem incapazes de propor algo de novo em seus livros, repetindo-se circularmente em palavras de ordem em prol da categoria.

Mas nesse momento em que a tese se encerra, mais que recapitular evidências que corroborem esta afirmação - muito do que fez cada um dos estudos de caso e a derradeira referência à repercussão das pesquisas com células-tronco - ou recapitular motivos que

justifiquem este estado de coisas – o que fez o capítulo sobre o contexto de país periférico em que se assenta o nosso assistencialismo, o que vale retomar são as considerações sobre o conceito de discurso.

Discutidas no capítulo metodológico, as reflexões sobre a noção ampliada de discurso, não só permitiram um tratamento, na análise do material, o mais contextualizado possível, no sentido de assinalador das condições de produção daqueles discursos, como permitem, agora ao final, ressignificar o que pareceu um veredicto um tanto inflexível anunciado pelo título da tese. Pois, ao situar aquele modo de falar e agir sobre a deficiência – ditado pelo modelo social – de um modo meio estanque entre discursos e a prática política, se fez parecer que, por não cumprir a contento as práticas, ele não se realizaria plenamente como discurso. No entanto, o que faz verdadeiramente um discurso é a sua perene abertura a novos sentidos, ainda que isto se dê às custas de algum imobilismo ou posturas contraditórias na prática. Desse modo, o furor “politicamente correto”, por exemplo, seria um instante historicamente datado nesse processo de contínua conformação dos discursos; assim como, a necessária, e aparentemente contraditória, adesão da comunidade de deficientes aos sentidos negativos da deficiência como forma de impulsionar pesquisas, que lhes favoreceriam. O modelo social remonta a um tempo em que nem se sonhava com as promessas de cura para a deficiência, hoje aventadas pela biotecnologia. Para prosseguir vivo, enquanto discurso, terá que, de alguma maneira, incorporar esta perspectiva da modernidade exposta por RABINOW, como o fato de que: “O objetivismo dos fatores sociais está agora dando lugar a uma nova genética e aos inícios de uma redefinição e eventual operacionalização da natureza” (1999, p.146).

Assim, pois, quando se espera que discursos, endereçados em práticas, transformem a realidade, não se pode perder de vista que, simultaneamente, as circunstâncias de realização das práticas presentes naquela realidade - o plano concreto e contingente em que se desdobram estas práticas - modificam os próprios discursos. Desse modo, permitem sua contínua construção, condição, sem a qual, ele deixaria mesmo de ser um discurso. Ou seja:

“O discurso é uma atividade ao mesmo tempo *condicionada* (pelo contexto) e *transformadora* (desse mesmo contexto); *dada* a abertura da interação, o contexto é ao mesmo tempo *construído* na e pela maneira como se desenvolve; *definida* de antemão, a situação é sem cessar *redefinida* pelo conjunto de acontecimentos discursivos.” (CONTEXTO, 2004)

Então, se eu havia iniciado esta tese disposta à, na medida em que as conclusões permitissem, denunciar o caráter inócuo, do ponto de vista da prática política, do linguajar politicamente correto, me vejo obrigada a rever minhas motivações. Pois tendo ampliado a concepção de discurso para além de suas possibilidades de realização em práticas, terminei reconhecendo que mesmo esse cuidado vazio com as palavras, usado para designar a deficiência e que se repete em chavões inertes, é constitutivo do modo como buscamos conhecer e entender os fenômenos, pois produzimos discursos porque queremos produzir saberes. Além disso, muito do que se entende como uma dissonância na relação discurso/prática se dá porque se pressupõe um discurso como um produto acabado, e não como um processo em contínua formação, que deverá incorporar elementos e circunstâncias próprios do contexto em que se realiza. Aquelas práticas, empreendidas na defesa de direitos de cidadania dos deficientes, por exemplo, bem ou mal sucedidas, sempre informam, de todo modo, direções de mudança no processo de conformação contínua pelo qual passa um discurso.

Em que pese o fato de que isto requer uma autonomia reflexiva que militantes e acadêmicos que pensam a deficiência no Brasil não possuem - ou porque as entidades herdaram o despreparo e o amadorismo da assistência filantrópica, ou porque nossas universidades não conseguem superar o sectarismo intelectual no tratamento do objeto - a atividade criadora dos discursos sobre a deficiência se mantém viva. Assim, por mais que se anseie encerrar um discurso na competência teórica de especialistas, ele é muito mais, como no caso do discurso que relativiza a deficiência, um produto do confronto com questões contemporâneas - como a proximidade de cura prometida pela pesquisa das células-tronco, bem como de seu submetimento a conjunturas sócio-culturais e econômicas, nas quais se realizam as práticas.

Por fim, eu diria que esta tese, como todo empreendimento científico, foi uma tentativa de por alguma ordem no caos. No caos do qual nos fala Millôr Fernandes, numa das epígrafes de entrada. O caos que resulta ao se aproximar a vocação inerente da linguagem humana às intenções moralizadoras da vida em sociedade. Intenções estas colocadas, por exemplo, na proposição de um modo de compreender e agir sobre a deficiência.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABBERLEY, P. The concept of oppression and the development of a Social Theory of Disability. **Disability, Handicap & Society**, vol.2,n.1, p.5-21, 1987.

ABBERLEY, P. The Limits of Classical Social Theory in the Analysis and Transformation of Disablement – (can this really be the end; to be stuck inside of Mobile with the Memphis blues again?). In: BARTON, L., OLIVER, M. **Disability Studies: Past, Present and Future**. Leeds. The Disability Press. 1997.

ABDALA JUNIOR, B. **Introdução à análise da narrativa**. São Paulo: Scipione, 2002. (margens do texto)

AGÊNCIA DE NOTÍCIAS DOS DIREITOS DA INFÂNCIA. **Infância na Mídia: uma pesquisa**. Coordenação Marco Túlio César Alencar. Brasília: ANDI/Instituto Ayrton Senna, 2000.

ALVARES, P. **Mídia Científica e Bioética: um estudo de caso sobre o aborto no jornalismo impresso**. Monografia de especialização. Brasília. Núcleo de Estudos e Pesquisas em Bioética. Universidade de Brasília. dezembro.2000.

ALVES, P.C.B., RABELO, M.C.M. Significação e metáforas na experiência da enfermidade. In: RABELO, M. C., ALVES, P.C.,SOUZA, I.M. **Experiência de doença e narrativa**.Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999,pp. 171 – 185.

AMARAL, L.A. Sobre crocodilos e avestruzes: falando de diferenças físicas, preconceitos e sua superação. In: AQUINO, J.G (coord.). **Diferenças e preconceito na escola: alternativas teóricas e práticas**. São Paulo: Summus, 1998.

ANDRADE, M. M. de. **Comunicação em língua portuguesa: para os cursos de jornalismo, propaganda e letras**. 2ed. São Paulo: Atlas, 2000.

ANTUNES, M. T. A (org). **Síndrome de Down no Brasil: caminhando para o terceiro milênio**. Brasília: Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down, 2000.

AROUCA, S. **O dilema preventivista**. Contribuição para a compreensão e crítica da medicina preventiva. São Paulo:UNESP; Rio de Janeiro:FIOCRUZ, 2003.

ARRETICHE, M. T. S. Uma contribuição para fazermos avaliações menos ingênuas.In: BARREIRA, M.C.R.N., CARVALHO, M. C. B. (orgs) **Tendências e perspectivas na avaliação de políticas e programas sociais**. São Paulo: IEE/PUC-SP, 2001. pp. 45-56

BARBOSA, E. Movimento Apaeano: o Terceiro Setor como realidade. In: CONGRESSO NACIONAL DAS ASSOCIAÇÕES DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS. **Anais do XX Congresso Nacional das APAEs: I Fórum Nacional das APAEs: as APAEs e o novo milênio:passaporte para a cidadania**. Brasília:Federação das APAEs, 2001.

BARCHIFONTAINE, C. P. Nascer ou não com graves deficiências congênitas? In: GARRAFA, V.; PESSINI, L. (orgs) **Bioética: poder e injustiça**. São Paulo: Loyola, 2003. pp. 243-254.

BARNES, C. Disability Studies: new or not so new directions? **Disability & Society**, vol. 14, n.4, p. 577-580, 1999.

BARROS, A. Limites à condenação do aborto seletivo: a deficiência em contextos de países periféricos. **PHYSIS Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.13, n. 2, p. 273-286, 2003.

BAUDRILLARD, J. Significação da Publicidade. In: LIMA, L.C. (org.) **Teoria da Cultura de Massa**. 6<sup>a</sup>. ed. São Paulo: Paz e Terra, 2002. pp.289-299.

BEARD, H., CERF,C. **Dicionário do Politicamente Correto**. São Paulo: LP&M, 1994

BEZERRA, P. Prefácio do tradutor: nas sendas de Crime e Castigo. In: DOSTOIÉVSKI, F. **Crime e castigo**. Tradução: Paulo Bezerra. 4ed. São Paulo: Editora34, 2003.Tradução de: Prestuplenie i Nakazanie. Original russo. p. 7-13.

BIZZO, N. Falhas no ensino de Ciências. **Revista Ciência Hoje**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 159, abril de 2000.pp. 26-31

BLOCH, A. **A Lei de Murphy e outros motivos por que tudo dá errado!** Tradução: Millôr Fernandes. 15<sup>a</sup>. ed. Rio de Janeiro:Record,1993.

BOURDIEU, P. **A Economia das Trocas Simbólicas**. São Paulo: Perspectiva, 2001a. pp.135-154.

BOURDIEU, P. **Razões Práticas**: sobre a teoria da ação. São Paulo: Papius, 2001b. p. 60

BOURDIEU, P. **Sobre a Televisão**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1997.

BOURDIEU, P. **A Economia das Trocas Lingüísticas**: o que falar quer dizer . São Paulo: EDUSP, 1996: 129-177.

BRASIL. **Lei (de) direito das pessoas portadoras de deficiência** (Lei n. 7.853 de 24 de outubro de 1989). Brasília, CORDE, s/d.



BRASIL. Ministério da Educação e Cultura – Secretaria Geral – Centro Nacional de Educação Especial (CENESP). **Plano Nacional de Educação Especial** 1977/1979. Brasília, 1977.

BRASIL. Ministério da Educação e do Desporto – Secretaria de Educação Especial. **Política Nacional de Educação Especial**. Livro 1. Brasília, 1994.

BRASIL. Ministério da Educação e do Desporto. **Programa "Toda Criança na Escola"**. Brasília: Ministério da Educação e do Desporto, 1997a.

BRASIL. Ministério da Educação. Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais. **Informe Estatístico 1996**: Brasil, Regiões, Unidades da Federação. Brasília: MEC/INEP, 1997b.

BRASIL. Ministério da Educação. **Toda criança tem direito a escola**. McCann Erickson. março 2000a. Publicidade.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Tudo é mais difícil em uma cadeira de rodas**. Dia 19 de agosto vacine seu filho contra a paralisia infantil. agosto 2000b. Publicidade.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Rubéola**. Toda mulher de 12 a 39 anos deve se vacinar. Junho 2002. Publicidade.

BRASIL. Ministério da Saúde / PNUD/ Fundação Vitor Civita. **Todos juntos, aprendendo com as diferenças!** agosto 2000c. Publicidade.

BUENO, J. G. S. **A Educação Especial nas Universidades Brasileiras**. Brasília: MEC/SEESP, 2002.

BUCHANAN, A. Choosing who will be disabled: genetic intervention and the morality of inclusion. **Social Philosophy and Policy** 1996; 13.2:18-45: n.7, 21.

CARVALHO, R. E. **Educação Inclusiva**: com os pingos nos is. Porto Alegre: Mediação, 2004.

CALLIGARIS, C. Umberto Eco. In: SCHWARTZ, A. (org.) **Memórias do Presente. Conhecimento das Artes**. 100 entrevistas do Mais! 1992-2002. São Paulo: Publifolha, 2003. pp 180 –194

CALZA, L., ANDRADE, I. MEC liderou investimentos. **Observatório da Imprensa**. n.92 20/06/2000

CLUBE DE CRIAÇÃO DE SÃO PAULO. **26<sup>o</sup>. Anuário de Criação**. São Paulo: Clube de Criação de São Paulo, 2001.

COELHO, T. **O que é Indústria Cultural**. São Paulo: Brasiliense, 1998.

COLIN, B. A Legacy of Oppression: a history of disability in Western Culture. In: BARTON, L., OLIVER, M. **Disability Studies: Past, Present and Future**. Leeds. The Disability Press. 1997.

COMISSÃO DE CIDADANIA E REPRODUÇÃO. A Pauta Plural do Aborto. In: **Olhar sobre a Mídia**. São Paulo. Ano V. fevereiro de 2001. n.14/15.

CONGRESSO NACIONAL DAS ASSOCIAÇÕES DE PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS. **Anais do XX Congresso Nacional das APAEs: I Fórum Nacional das APAEs: as APAEs e o novo milênio: passaporte para a cidadania**. Brasília: Federação das APAEs, 2001.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Canal80 Executivo. Programa de Educação Médica Continuada. Bioética: Ciência e Cidadania. **Aborto Seletivo**. outubro, 1998. 42'

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Canal80 Executivo. Programa de Educação Médica Continuada. Bioética: Ciência e Cidadania. **Reforma do Código Penal**. março, 1999.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Canal80 Executivo. Programa de Educação Médica Continuada. Bioética: Ciência e Cidadania. **4ª Jornada Oscar Freire de Bioética**. agosto, 1999.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Canal80 Executivo. Programa de Educação Médica Continuada. Bioética: Ciência e Cidadania. **Bioética para Todos?** setembro, 1999. 45'

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. Canal80 Executivo. Programa de Educação Médica Continuada. Bioética: Ciência e Cidadania. **Aborto Seletivo em casos de Síndrome de Down**. julho, 1999. 45'

CONTEXTO. In: CHARAUDEAU, P.; MAINGUENEAU, D. (orgs.) **Dicionário de Análise do Discurso**. São Paulo: Contexto, 2004.

DANTINO, M. E. F. **A máscara e o rosto da instituição especializada**. São Paulo: Memnon, 1998.

DINIZ, D.; ALMEIDA, M. Bioética e Aborto. In: COSTA, S.I.F.; OSELKA, G.; GARRAFA, V. (coords.) **Iniciação à Bioética**. Brasília: Conselho Federal de Medicina: 1998 pp 125 – 137.

DINIZ, D. **Um Espelho das Moralidades: O Debate sobre Aborto no Congresso Nacional Brasileiro**. Série Anis. Brasília : LetrasLivres, 2001.

DINIZ, D. **Conflitos Morais e Bioética**. Brasília: LetrasLivres, 2002.

DINIZ, D.; DAMASCENO, A. P.. **Mulheres, Mídia e Aborto**. I Conferência Latino-Americana de Mulheres Jornalistas. maio de 2001. Brasília/DF

DINIZ, D., RIBEIRO, D. **Aborto por anomalia fetal**. Brasília: Letras Livres, 2003.

DISCURSO. In: OUTHWAITE, W.; BOTTOMORE, T. (eds.). **Dicionário do pensamento social do século XX**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1996.

DOOLEY, R. A.; LEVINSOHN, S. H. **Análise do discurso**: conceitos básicos em lingüística. Petrópolis: Vozes, 2003.

DRAIBE, S.M. Avaliação de implementação: esboço de uma metodologia de trabalho em políticas públicas. In: BARREIRA, M.C.R.N., CARVALHO, M. C. B. (orgs) **Tendências e perspectivas na avaliação de políticas e programas sociais**. São Paulo: IEE/PUC-SP, 2001. pp. 15-42.

DURÃO, J.E.S. Reforma do Estado, a ação das ONGs e a Assistência Social. **Cadernos ABONG**, n.30, nov/2001: 55-74,

ECO, U. Algumas verificações: a mensagem publicitária. In: \_\_\_\_\_ **A estrutura ausente**: introdução à pesquisa semiológica. 7 ed. São Paulo: Perspectiva, 1997.(Estudos Estética). pp. 155-184.

ENGELHARDT, H.T. **Fundamentos da Bioética**. São Paulo: Loyola, 1998: 325-326.

FALCÃO, D. Ensino ignora 5,7 milhões de deficientes. **Folha de São Paulo**, 25/08/1998 Caderno Cotidiano, p.02

FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE SÍNDROME DE DOWN. Informativo da Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down. ano 1, n.1, junho de 1997.

FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE SÍNDROME DE DOWN. **Perfil das Percepções sobre as Pessoas com Síndrome de Down e do seu atendimento**: Aspectos Qualitativos e Quantitativos. Coordenação de Márcio Ruiz Schiavo. Brasília, 1999.

FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAES. **Eixo Referencial de Atuação. Relatório Analítico**. Brasília: Federação das APAEs, 1997.

FEDERAÇÃO NACIONAL DAS APAES. **Projeto Águia. Ciclo de Debates**. Brasília: Federação das APAEs, 1998.

FERNANDES, M. **Millôr definitivo: a bíblia do caos**. Porto Alegre: LP&M, 2002.

FERRARO, A.R. Diagnóstico da Escolarização no Brasil. **Revista Brasileira de Educação**. São Paulo: ANPED, n.12, p.22-24, 1999.

FIELD, M. Killing the handicapped – before and after birth. **Harvard Women's Law Journal**. v. 16, pp. 79-138, 1993.

FONTES, M. Entre o indizível e o incompreensível: o conflito entre a linguagem da mídia e a gramática das minorias. In: **Anais do IV Seminário de Pesquisa da Faculdade de**

**Comunicação da Universidade Federal da Bahia**, 2000, Salvador. IV Seminário da FACOM/UFBA Salvador, 2000.

FOUCAULT **A ordem do discurso**. 8<sup>a</sup>. ed. São Paulo: Loyola, 1996. (Leituras Filosóficas)

FOUCAULT **Os anormais**. São Paulo: Martins Fontes, 2001.

FOUCAULT, M. **A Arqueologia do Saber**. 6<sup>a</sup>. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2002a.

FOUCAULT, M. **As Palavras e as Coisas**. São Paulo: Martins Fontes, 2002b

FOUCAULT, M. **O Nascimento da Clínica**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1998.

FRIGÉRIO, M. V., SALZO, I., PIMENTEL, S., GOLLOP, T. R. Aspectos Bioéticos e Jurídicos do Abortamento Seletivo no Brasil. **Revista Sociedade Brasileira de Medicina Fetal** v. 7, abril 2001: 12-18.

---

\_\_\_\_\_ O Obstetra Brasileiro frente ao Abortamento Seletivo. **Revista Sociedade Brasileira de Medicina Fetal** v.8, fevereiro 2002: 15-32.

GRACIA, T.I. O “giro lingüístico”. In: IÑIGUEZ, L. (coord.) **Manual de Análise do Discurso em Ciências Sociais**. Petrópolis:Vozes, 2004. p. 19 –49.

GHON, M. G. **Teoria dos Movimentos Sociais** – paradigmas clássicos e contemporâneos. São Paulo: Loyola, 2002: 238.

GILL, R. Análise de Discurso. In: BAUER, M.W.; GASKELL, G. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático**. 3<sup>a</sup>. ed. Petrópolis:Vozes, 2004. p. 244-270.

GILLAM, L. Prenatal diagnosis and discrimination against disabled. **Journal of Medical Ethics**. n. 25, pp. 163-171, 1999.

GLEESON, B.J. Disability Studies: a historical materialist view. **Disability & Society**, vol.12, n. 2, p.179-202, 1997.

GOLDBERG,B. **BIAS: a CBS insider exposes how the media distort the news**. Washington:Regnery Publishing, 2001.

GOMES, A. L. O benefício de prestação continuada: uma trajetória de retrocessos e limites. **Serviço Social e Sociedade**, v. 22, n. 68 novembro 2001. p.111- 139

GUILLEM, J.P. El análisis de textos publicitários. In: \_\_\_\_\_. **Análisis del discurso e investigación social: temas para seminário**. Caracas: Decanato de Postgrado de la UNESR, 1996. p. 196-200.

HARRIS, J. Is there a coherent social conception of disability? **Journal of Medical Ethics**. London, v. 26, n. 2, p.95-100, 2000.

HEYD, D. Wrongful Life: a pure genesis problem. In: **Genethics: moral issues in the creation of people**. Los Angeles. University of California Press, 1992.

HUGHES, B.,PATERSON, K. The Social Model of Disability and the disappearing body: towards a sociology of impairment. **Disability and Society**. vol 12, n.3, p. 325-340, 1997.

JOVER, A. Inclusão: qualidade para todos. **Nova Escola**, ano 14, n. 13, jun.1999, p. 8-17

KAPLAN, D. Prenatal Screening and its Impact on Persons with Disabilities In: ROTHENBERG, K. H.; THOMSON, E. J. **Women and Prenatal Testing: facing the challenges of genetic technology**. Columbus. Ohio State Press, 1994.

KASSAR, M.C.M. Uma leitura da educação especial no Brasil. In. GAIO, R.,MENEGHETTI, R.G.K. (orgs.) **Caminhos Pedagógicos da Educação Especial**. Petrópolis :Vozes, 2004. p.19-42.

KLOTER, P.; ARMSTRONG,G. **Princípios de Marketing**. 7ª ed .Rio de Janeiro: LTC Editora, 1998.

LAGE, N. **Linguagem Jornalística**. São Paulo: Ática, 2002.

LANDIM, L. Múltiplas Identidades das ONGs. In: HADDAD, S. (org) **ONGs e Universidades: desafios para a cooperação na América Latina**. São Paulo: Abong, 2002

LOPES, U. M. **Acerca da gestão administrativa das organizações não-governamentais**. Monografia. Feira de Santana: UEFS, 2002

LINTON, S. Disability Studies / Not Disability Studies.**Disability and Society**, vol.13.n. 4, 1998. p. 525-540.

MACHADO, R. **Foucault,a filosofia e a literatura**.2 ed. Rio de Janeiro:Jorge Zahar, 2000.

MANUAL DA REDAÇÃO: Folha de São Paulo. São Paulo: Publifolha, 2002.

MARQUES, C. A. **A imagem da alteridade na mídia**. Tese de Doutorado. Universidade Federal do Rio de Janeiro. Escola de Comunicação, Filosofia e Ciências Humanas, 2001

MAZZOTTA, M.J.S. **Educação Especial no Brasil: história e políticas públicas**. São Paulo: Cortez, 1996. p. 195

MENDONÇA, P. M. de. O marketing e sua relação com o social: dimensões conceituais e estratégicas. In: INSTITUTO ETHOS DE EMPRESAS E RESPONSABILIDADE SOCIAL; JORNAL VALOR ECONÔMICO. **Responsabilidade social das empresas: a contribuição das universidades**. São Paulo: Peirópolis, 2002. p. 147-169

MESTRINER, M. L. **O Estado entre a filantropia e a assistência social.** São Paulo:Cortez, 2001.

MINISTÉRIO DA JUSTIÇA. Secretaria dos Direitos da Cidadania. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. **Mídia e Deficiência:** manual de estilo. 3<sup>a</sup>.ed. Brasília: CORDE; Centro de Vida Independente do Rio de Janeiro, 1996.

MITTLER, P. **Educação inclusiva:** contextos sociais. Porto Alegre: ArtMed, 2003.

MONTOAN, M.T.E. Produção de conhecimentos para a abertura das escolas às diferenças. In: **Políticas Organizativas e curriculares, educação inclusiva e formação de professores.** ROSA, D.E.G. ;SOUZA, V.C. (orgs.) Rio de Janeiro: DP&A, 2002. pp. 79-93

NERI, M. et all. (orgs.) **Retratos da deficiência no Brasil.** Rio de Janeiro: Fundação Getúlio Vargas; Fundação Banco do Brasil. 2004. (Série Diversidade)

OLIVEIRA, F. **Engenharia Genética:** o sétimo dia da criação. São Paulo: Moderna, 2000.

OLIVEIRA, M. A., BERMUDEZ, J.A .Z., SOUZA, A.C.M. Talidomida no Brasil: vigilância com responsabilidade compartilhada? **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, 15(1): 99-112, jan-mar,1999

OLIVEIRA, G. C.; MELO, J.; LIBARDONI, M. (orgs.) **Mulher e Mídia: uma pauta desigual?** São Paulo. CFEMEA/RedeSaúde.1997.

OLIVER, M. The Structuring of Disabled Identities. In: \_\_\_\_\_ **The Politics of Disablement.** London: MacMillan.1990.

OLIVER, M.; BARNES, C. **Disabled People and Social Policy:** from exclusion to inclusion. London. Longman.1998.

OLIVER, M.; ZARB, G. The Politics of Disability: a new approach. In: BARTON, L.,OLIVER, M. **Disability Studies:** Past, Present and Future. Leeds. The Disability Press.1997.

ORLANDI, E.P. **Análise de discurso:** princípios e procedimentos. 2 ed. Campinas: Pontes, 2000.

PAIVA, E. O simples funciona: MEC revoluciona o ensino sem projetos mirabolantes. **Veja**, São Paulo, v.31, n.17, p.94-97, 22 abr.1998.

PARENS, E., ASCH, A. The Disability Rights Critique of Prenatal Testing:Reflections and Recommendations. Special Supplement, **Hasting Center Report.** v.29, n. 5, pp. S1–S22., 1999.

PAZ, J.A. **AIDS anunciada**. Faculdade de Comunicação. Universidade de Brasília. Dissertação de Mestrado. 2000.

PIERI P. C. **Conhecimentos e crenças em amostra de 348 gestantes que se dirigem ao diagnóstico pré-natal em São Paulo**. Dissertação de Mestrado – Departamento de Biologia do Instituto de Biociências da USP, 1991.

PIERUCCI, F. **Ciladas da Diferença**. São Paulo: USP – ED.34, 1999

PINTO, A.E.S. Sebastião Salgado. In: SCHWARTZ, A. (org.) **Memórias do Presente. Conhecimento das Artes**. 100 entrevistas do Mais! 1992-2002. São Paulo: Publifolha, 2003. pp 363 -374

RABINOW, P. **Antropologia da Razão**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1999.

RABINOW, P., DREYFUS, H. **Michel Foucault uma trajetória filosófica**. Para além do estruturalismo e da hermenêutica. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1995.

RÉE, J. **I see a voice: deafness, language and the senses – a philosophical history**. London: Metropolitan Books, 2000.

REIS, Elisa. Desigualdade e Solidariedade – uma releitura do ‘familismo amoral’ de Banfield. In: **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, n. 29, ano X, outubro de 1995.

REUTER, Y. **A análise da narrativa: o texto, a ficção e a narração**. Rio de Janeiro: Difel, 2002. (Enfoques Letras)

RIBAS, J.B.C. **O que são pessoas deficientes**. São Paulo: Brasiliense, 1983.

RICOUER, P. **Tempo e narrativa**. Campinas: Papyrus, 1995. v.1.

ROCHA, E.P.G. **Magia e Capitalismo: um estudo antropológico da publicidade**. 3ª. ed. São Paulo: Brasiliense, 1995.

ROCHE, C. **Avaliação de impacto dos trabalhos de ONGs**. São Paulo: Cortez/ABONG, 2000.

SAAD, S.N. **Preparando o caminho da inclusão: dissolvendo mitos e preconceitos em relação à pessoa com Síndrome de Down**. São Paulo: Vetor, 2003.

SANDMANN, A. J. **A linguagem da propaganda**. 7ª. ed. São Paulo: Contexto, 2003 (Repensando a Língua Portuguesa)

SANSONE, L. Multiculturalismo, Estado e modernidade: as nuances em alguns países Europeus e o debate no Brasil. **Dados**, 2003, vol.46, no.3, p.535-556.

SANT'ANNA, A. **Propaganda**: teoria, técnica e prática. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2002.

SANTOS, B. S. A reinvenção solidária e participativa do Estado. **Ministério da Administração Federal e Reforma do Estado. Conselho de Reforma do Estado**. São Paulo, março de 1998. mimeo.

SANTOS, W. G. Fronteiras do Estado Mínimo – Indicações sobre o Híbrido Institucional Brasileiro. In: **Razões da Desordem**. Rio de Janeiro: Rocco, 1993.

SASSAKI, R. K. **Inclusão**: construindo uma sociedade para todos. 4ª. ed. Rio de Janeiro: WVA, 2002.

SAXTON, M. Why members of the disability community oppose prenatal diagnosis and selective abortion. In: PARENS, E., ASCH, A. **Prenatal Testing and Disability Rights**. Washington. Georgetown University Press, 2000.

SCHERER-WARREN, I. Redes e Sociedade civil global. In: HADDAD, S. (org) **ONGs e Universidades: desafios para a cooperação na América Latina**. São Paulo: Abong, 2002.

SERVA, L. **Jornalismo e Desinformação**. São Paulo: SENAC, 2001.

SILVA, L. M. **A negação social da diferença**: um estudo com alunos portadores de deficiência visual. Programa de Pós-Graduação em Educação: História, Política e Sociedade. PUC. São Paulo. Tese de Doutorado. 2004

SILVA, S. **Educação Especial**: um esboço de política pública. Faculdade de Educação. Universidade de São Paulo. Tese de doutorado. 2000.

SILVERS, A. WASSERMAN, D. MAHOWALD, M. **Disability, Difference, Discrimination: perspectives on justice in bioethics and public policy**. Boston: Rowman & Littlefield Publishers Inc., 1998: 277-283.

SINGER, P. **Ética Prática**. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

STAINBACK, S., STAINBACK, W. **Inclusão: um guia para educadores**. São Paulo: ArtMed, 1999.

STEINBOCK, B. Disability, Prenatal Testing and Selective Abortion. In: PARENS, E; ASCH, A. **Prenatal Testing and Disability Rights**. Washington. Georgetown University Press, 2000.

STEINBOCK, B. The Logical case for “Wrongful Life”. **Hastings Center Report**, April, 1996: 15-20



SOARES, L. E., COSTA, J.F. Richard Rorty. In: SCHWARTZ, A. (org.) **Memórias do Presente. Artes do Conhecimento**. 100 entrevistas do Mais! 1992-2002. São Paulo: Publifolha,2003. p. 149-159.

SOUZA, P. R. **A Revolução Gerenciada: Educação no Brasil 1995 – 2002**.São Paulo: Pretince Hall, 2005.

TEIXEIRA, E. Participação Cidadã no Poder local: algumas experiências no Brasil. In : **O local e o Global – limites e desafios da participação cidadã**. São Paulo: Cortez/UFBA, 2001.

TÍBOLA, I. M. **APAE educadora – a escola que buscamos**: proposta orientadora das ações educacionais. Brasília: Federação Nacional das APAEs, 2001:22-25

TOSCANI, O. **A publicidade é um cadáver que nos sorri**. 4<sup>a</sup>. ed. Rio de Janeiro: Ediouro, 2000

TV Med Congressos Simpósios Cursos Cirurgias – Instituto de Vídeo e Com. Ltda. **II Congresso Brasileiro sobre Síndrome de Down**. 00552. Fita 33. São Paulo, 1997.

VASCONCELOS, M. **Os significados do aborto: o labirinto de discursividades na Câmara dos Deputados**. Tese de mestrado. Universidade de Brasília. Departamento de Sociologia. Brasília: 2000.

VESTERGAARD, T. ; SCHRODER, K. **A linguagem da propaganda**. 2<sup>a</sup>. ed. São Paulo. Martins Fontes, 1996.

VEYNE, P. Foucault revoluciona a história. In: \_\_\_\_\_. **Como se escreve a história**. 4 ed. Brasília: Editora Universidade de Brasília.. p.237-285

VIVARTA, V. (Org.). **Mídia e Deficiência**. Brasília: ANDI – Agência de Notícias dos Direitos da Infância; Fundação Banco do Brasil. 2003. (Série Diversidade)

VIVOT, A. R. **Considerações sobre a situação organizacional de entidades representativas de pessoas portadoras de deficiência** . Brasília: CORDE, 1994.

WANDERLEY, L. E. W. ONGs e Universidades: desafios atuais. In: HADDAD, S.(org) **ONGs e Universidades: desafios para a cooperação na América Latina**. São Paulo: Abong, 2002.

WANG,C. Culture,meaning and disability: injury prevention campaigns and the production of stigma. In: **Soc.Sci.Med**. vol. 35,n. 9,pp.1093-1102,1992.Great Britain.

WERNECK, C. Carta ao editor: Meios de comunicação - a educação e o individuo deficiente. **Adolesc. Latinoam.**, dic. 1999, vol.1, no.4, p.205-208.

WERNECK, C **Ninguém mais vai ser bonzinho na sociedade inclusiva**. 2ed. Rio de Janeiro: WVA, 2000.

WERNECK, C **Sociedade inclusiva**. Quem cabe no seu TODOS? 2ed. Rio de Janeiro: WVA, 2002.

WERNECK, C. **Você é gente?** O direito de nunca ser questionado sobre o seu valor humano. Rio de Janeiro: WVA, 2003.

WOODWARD, K. Identidade e diferença: uma introdução teórica e conceitual. In: SILVA, T.T. **Identidade e Diferença: a perspectiva dos estudos culturais**. Petrópolis: Vozes, 2000.p. 7-69

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)**. Geneve, 2001.

## **APÊNDICES**

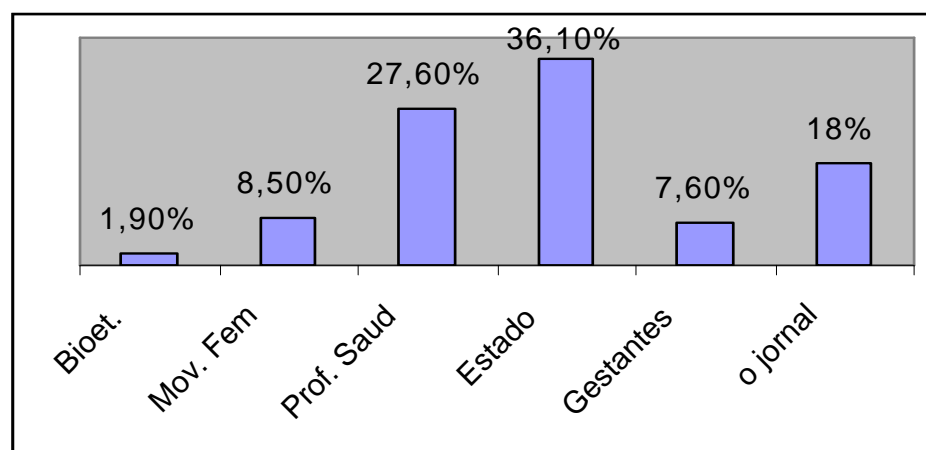
**TABELA 1 – CLASSES DE ARGUMENTOS VEICULADOS NA MÍDIA A FAVOR DO ABORTO POR ANOMALIA FETAL – 1996-2001 (%)**

Promover <b>Justiça Sanitária</b> (combater clandestinidade)	11,4
Atender ao acúmulo de <b>Jurisprudência</b> pelos alvarás	15,2
Proteger a <b>Saúde Psíquica</b> da Mulher	17,1
Promover <b>Autonomia Reprodutiva</b> da mulher ou casal	23,8
Interromper a <b>Ausência de sentido</b> na gravidez em curso	6,6
Atualizar <b>Código Penal defasado</b> pela Ciência	20,0
Poupar a <b>criança de sofrimento</b> desnecessário	3,8
Evitar <b>ônus futuro ao Estado</b> na despesa com deficiente	1,9

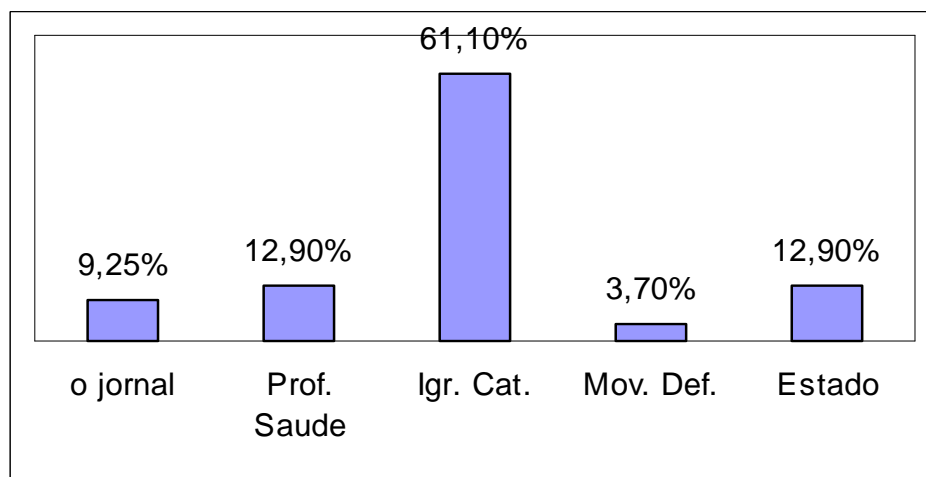
**TABELA 2 – AUTONOMIA REPRODUTIVA JUSTIFICANDO A PRÁTICA DO ABORTO NOMALIA FETAL E SEUS PORTA-VOZES NA MÍDIA. 1996 – 2001 (%)**

	Bioeticistas	Mov. Fem.	Prof. Saúde	Estado	Gestantes	Jornalistas
Auton.Reprodutiva	0	32	24	16	0	28

**GRAF. 1 ARTICULADORES DOS ARGUMENTOS FAVORÁVEIS AO ABORTO POR ANOMALIA FETAL - PRESENÇA NA MÍDIA ( 1996-2001)**



**GRAF. 2 ARTICULADORES DOS ARGUMENTOS CONTRÁRIOS AO ABORTO ANOMALIA FETAL - PRESENÇA NA MÍDIA ( 1996-2001)**



**TABELA 3– ARGUMENTO DA DISCRIMINAÇÃO CONTRA DEFICIENTES DESRECOMENDANDO A PRÁTICA DO ABORTO POR ANOMALIA FETAL E SEUS PORTA-VOZES NA MÍDIA – 1996 – 2001 (%)**

	Igrej. Cat.	Com.Def.	Prof. Saúde	Estado	Jornalistas
Discriminação contra deficientes	53,8	15,3	7,6	15,3	7,6

**TABELA 4 – CLASSES DE ARGUMENTOS CONTRÁRIOS AO ABORTO POR ANOMALIA FETAL VEICULADOS NA MÍDIA – 1996-2001 (%)**

Estimular <b>infanticídio</b> de recém-nascidos deficientes	3,70
<b>Discriminação</b> contra os deficientes já existentes	24,00
<b>Eugenia e intolerância</b> generalizadas	9,25
Constitui <b>um Crime</b> contra a <b>sacralidade da vida</b>	<b>50,00</b>
<b>Descrédito</b> pelo diagnóstico pré-natal	3,70
Risco de <b>Liberar</b> aborto amplamente	9,25

## **ROTEIRO PARA ENTREVISTAS COM PUBLICITÁRIOS DA AGÊNCIA DE PROPAGANDA E ASSESSORES TÉCNICOS DO MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO**

- 1) Para o briefing, a agência teve acesso a pesquisas relativas à escolarização de crianças deficientes? Algo como a cobertura de atendimento das APAES, ou sobre a inclusão de deficientes no ensino regular? ( O MEC tem um órgão só para pesquisas que pode ter fornecido esses dados, seria o INEP?)
- 2) Houve o suporte de algum outro centro de pesquisas, por exemplo ligado a alguma Universidade, que instruiu a agência acerca da aplicabilidade científica e pedagógica de crianças com deficiência estudarem em meio as normais?
- 3) Como se deu a negociação que permitiu o formato final da peça publicitária? O MEC já trazia uma idéia quase pronta? Mostrou-se permeável às idéias da agência? Foram muitas as propostas até se decidir por uma? A Agência já tinha produzido algo similar, algo que girasse em torno dos direitos de minorias?
- 4) Por que razão se usou a imagem de uma criança com Down? Foi idéia originalmente do MEC?
- 5) O que o MEC queria exatamente com esta campanha? Ressaltar as necessidades das crianças deficientes, em específico? Ou propagandear sua capacidade cada vez mais abrangente de atenção à escolarização das crianças brasileiras? Ou as duas coisas?
- 6) Qual era o conteúdo básico que as peças deviam transmitir? Que aspectos positivos deviam ser ressaltados e quais negativos deviam ser evitados?
- 7) Quem era o alvo da publicidade? Diretores, professores e alunos das escolas comuns? As famílias das crianças deficientes? Ou a população brasileira como um todo?
- 8) De que outras peças foi composta a campanha? (Eu só me recordo de um intervalo na programação da TV, em que um filme breve mostrava aquelas crianças se arrumando para tirarem a foto, que então como que capturada, passou a compor as peças veiculadas nos cartazes e propagandas nas revistas)
- 9) Por quanto tempo e com que frequência a campanha foi veiculada?
- 10) Houve um acompanhamento posterior acerca do alcance dos objetivos previstos? Ou seja, se procurou saber se aumentou o número de crianças deficientes na escola regular?

## FICHA DE AVALIAÇÃO “ANOMALIA FETAL, ABORTO E MÍDIA IMPRESSA”

Título da matéria: \_\_\_\_\_

Jornal/caderno: \_\_\_\_\_ data: \_\_\_\_\_

1. Qual a pauta da matéria?

- eutanásia de recém-nascido deficiente
- aborto por anomalia fetal
- aborto legal
- diagnóstico pré-natal
- fecundação assistida
- inclusão social de pessoas deficientes
- descobertas genéticas ( clonagem, genoma)

2. Ainda que não fosse pauta, havia alguma menção ao aborto por anomalia fetal?

- sim  não. **Então pule para # 13**

3. A questão do aborto seletivo foi discutida na perspectiva legal ou judicial?

- sim  não. **Então pule para # 8**

4. Em **caso afirmativo**, esta discussão destacava que o aborto por anomalia fetal, proposto pelos projetos de lei, seria apenas para graves e irreversíveis anomalias, que não permitissem sobrevida após o parto?

- sim  não

5. A manchete da matéria:

- reforçava este condicionante
- contrariava este condicionante
- era neutra a respeito deste aspecto

6. A legenda de alguma foto:

- reforçava este condicionante
- contrariava este condicionante
- era neutra a respeito deste aspecto
- não há foto

7. O box da matéria:

- reforçava este condicionante
- contrariava este condicionante
- era neutra a respeito deste aspecto
- não havia box

8. O tom da matéria, ao emitir juízo de valor sobre o aborto por anomalia fetal era:

- favorável
- condenável
- neutro ou não há juízo de valor

9. Tendo a matéria um ou outro posicionamento acerca da questão do aborto por anomalia fetal, estão presentes os seguintes argumentos **de aprovação** à prática:

- se justificaria pela ausência de sentido da gravidez em curso
- protegeria a saúde psíquica da mulher gestante, abalada pelo trauma daquela gravidez
- atenderia ou ampliaria a autonomia reprodutiva das mulheres
- promoveria respeito à diversidade, no que tange às diferentes formas de conceber projetos de maternidade (que nem sempre fundados em vocações heróicas)
- favoreceria a tendência acenada pelo acúmulo de jurisprudência sobre a questão
- cederia a uma tendência mundial, que aponta a adoção deste aborto por outros países
- promoveria justiça sanitária, evitando que mulheres pobres praticassem este tipo de aborto clandestinamente
- evitaria que, futuramente, a existência de mais pessoas deficientes onerasse o Estado
- atualizaria Código Penal defasado em face à sofisticação do diagnóstico pré-natal

10. Caso tenham sido assinalados as alternativas de número 1, 2 ou 3, estas foram emitidas, direta ou indiretamente, pelos seguintes interlocutores (informantes privilegiados, partes interessadas no debate):

- movimento feminista (Cladem, CFEMEA, CPDD, Ardailon, Rosiska Darcy, R.Muraro)
- movimento de deficientes
- elite acadêmica
- profissionais de saúde/pesquisadores
- igreja católica
- igreja evangélica
- igreja espírita
- poder judiciário (STJ, STF, juízes, magistrados, advogados, operadores do direito)
- poder legislativo( legisladores, deputados, senadores)
- poder executivo (pres. república, ministro da saúde, min.da justiça, promotor do MP)
- mulheres gestantes
- parceiros destas mulheres
- não é possível definir (opinião do jornalista ou articulista)



11. Tendo a matéria um ou outro posicionamento acerca da questão do aborto por anomalia fetal, estão presentes os seguintes argumentos **de condenação** à prática:

- favoreceria a liberação total da prática do aborto
- disseminaria uma busca desenfreada por exames diagnósticos que, muito invasivos, não compensam o risco da perda de bebês saudáveis
- constituiria um crime, pois qualquer tipo de aborto atenta contra a sacralidade da vida
- comprometeria o avanço da investigação científica, pela extinção progressiva de sujeitos de pesquisa
- poderia justificar o infanticídio de recém-nascidos deficientes
- favoreceria a discriminação contra os deficientes que já existem ou viessem a existir
- como prática eugênica, acirraria a intolerância frente outras formas de expressão da diferença

12. Caso tenham sido assinalados as alternativas de número 5, 6 ou 7, estas foram emitidas, direta ou indiretamente, pelos seguintes interlocutores (informantes privilegiados, partes interessadas no debate):

- movimento feminista
- movimento de deficientes
- elite acadêmica
- profissionais de saúde
- igreja católica
- igreja evangélica
- igreja espírita
- poder judiciário (juízes, magistrados, advogados e demais operadores do direito)
- poder legislativo( legisladores, deputados, senadores)
- poder executivo (presidente república, ministro da saúde, da justiça, procurador do MP)
- mulheres gestantes
- parceiros destas mulheres
- não é possível definir (opinião do jornalista ou articulista)

13. A matéria menciona a síndrome de Down?

- sim  não. **Então pule para # 16**

14. Em caso **afirmativo**:

- porque refere-a como exceção, ou seja, que o aborto por anomalia fetal não se aplica à síndrome de Down.
- porque refere-a como exemplo, ou seja, o aborto se aplicaria a ela.
- apenas ilustra a matéria, mas não fica claro se o alcance do aborto a atinge
- porque a cita como um dos alvos dos exames de pré-natal
- porque a cita como um dos alvos dos diagnósticos pré-implantatório
- porque a cita como um dos alvos das políticas de inclusão social

15. Ainda **em caso afirmativo**, esta referência à síndrome de Down é feita pelos seguintes interlocutores (informantes privilegiados, partes interessadas no debate):

- movimento feminista
- movimento de deficientes
- elite acadêmica
- profissionais de saúde
- igreja católica
- igreja evangélica
- igreja espírita
- poder judiciário (juízes, magistrados, advogados e demais operadores do direito)
- poder legislativo( legisladores, deputados, senadores)
- poder executivo (presidente república, ministro da saúde, da justiça, procurador do MP)
- mulheres gestantes
- parceiros destas mulheres
- não é possível definir (opinião do jornalista ou articulista)

16. A matéria menciona a anencefalia?

- sim  não

17. Em caso **afirmativo**, esclarece corretamente de que se trata a anencefalia?

- sim  não

18. A matéria menciona outros tipos de anomalias ou malformações?

- sim. **Quais?** \_\_\_\_\_  não

19. Faz referência à terapia gênica ou outra forma de tratamento da condição?

- sim  não

20. Observações.

---

---

---

## **ANEXOS**

Toda Criança  
Tem Direito  
a Escola.



Criança especial na escola é lição de vida para todos.

Informações: 0800 61 61 61

**MINISTÉRIO  
DA EDUCAÇÃO**





# MINISTÉRIO DA SAÚDE

**TUDO É MAIS DIFÍCIL  
EM UMA CADEIRA DE RODAS.  
DIA 19 DE AGOSTO  
VACINE SEU FILHO CONTRA  
A PARALISIA INFANTIL.**



TODA CRIANÇA MENOR DE 5 ANOS DEVE SER VACINADA.  
NÃO ESQUEÇA DE LEVAR O CARTÃO DA CRIANÇA. DISQUE SAÚDE: 0800 61 1997.

SECRETARIAS ESTADUAIS  
E MUNICIPAIS DE SAÚDE



MINISTÉRIO  
DA SAÚDE



GOVERNO  
FEDERAL  
Trabalhamos em toda a Brasil





**MINHA MÃE TEVE RUBÉOLA  
NA GRAVIDEZ.  
POR ISSO EU NASCI CEGA.**

**TODA MULHER DE 12 A 39 ANOS DEVE SE VACINAR.  
É GRÁTIS. DE 15 DE JUNHO A 5 DE JULHO NOS POSTOS DE SAÚDE.**

**LEVE SEU CARTÃO DE VACINA.**

SECRETARIAS ESTADUAL  
E MUNICIPAL DE SAÚDE

MINISTÉRIO  
DA SAÚDE





# TODOS JUNTOS, APRENDENDO COM AS DIFERENÇAS!

Já pensou se todas as pessoas fossem iguais? Que tédio!

Aprendemos a descobrir e valorizar a diversidade convivendo com pessoas diferentes.

É graças à maneira de ser, pensar e agir de cada um que o mundo fica mais interessante.

Mas existem diferenças que a sociedade não entende. Há pessoas que andam de um jeito diferente...

...falam de um jeito diferente...

...não enxergam como todo mundo.

Outras, ainda, aprendem em ritmo mais lento!

**TODAS as pessoas têm contribuições para dar, se TODAS tiverem a mesma oportunidade de aprender e conviver.**