

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
PUC - SP**

LIA RAQUEL LIMA ALMEIDA

**BIOIDENTIDADES E ESTRATÉGIAS DE COMUNICAÇÃO:
A DEFICIÊNCIA INTELLECTUAL COMO FOCO DE EXPERIÊNCIA EM
UMA SOCIEDADE CENTRADA NA NEGOCIAÇÃO DE
CONHECIMENTOS**

DOCTORADO EM COMUNICAÇÃO E SEMIÓTICA

São Paulo
2014

LIA RAQUEL LIMA ALMEIDA

**BIOIDENTIDADES E ESTRATÉGIAS DE COMUNICAÇÃO:
A DEFICIÊNCIA INTELLECTUAL COMO FOCO DE EXPERIÊNCIA EM
UMA SOCIEDADE CENTRADA NA NEGOCIAÇÃO DE
CONHECIMENTOS**

DOUTORADO EM COMUNICAÇÃO E SEMIÓTICA

Tese apresentada à Banca Examinadora da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, como exigência parcial para obtenção do título de Doutora em Comunicação e Semiótica, área de concentração: Cultura e Ambientes Midiáticos, sob orientação do Prof. Dr. Rogério da Costa.

São Paulo
2014

BANCA EXAMINADORA

AGRADECIMENTOS

Ao PEPG Comunicação e Semiótica e à PUC – SP por terem me acolhido muito bem e me conferirem a possibilidade de contar com eles em meu histórico. Em especial, ao professor Aidar Prado, pelos ensinamentos, atenção e estímulo, e à Cida Bueno, pela paciência com minhas dúvidas e prontidão em me manter informada.

Ao CNPq pelo apoio financeiro, fundamental para a realização desse trabalho.

Ao professor Rogério da Costa, orientador deste trabalho, pela receptividade, dedicação e segurança. Obrigada pela preciosa contribuição intelectual, conselhos e bate-papos.

Aos colegas que conheci durante o curso, pelas discussões e doses de amizade. Especialmente, a Ideylson dos Anjos, por dividir angústias e alegrias, por me ajudar a tirar muitas pedras do meio do caminho, na pós-graduação e na vida.

Aos grandes amigos que tenho espalhado por aí e às novas amigas que fiz nos últimos anos em São Paulo, em especial, à Carol Konig, pelas longas conversas, palavras carinhosas e parceria.

Ao Janon, o cara que personifica a Sorte que eu tenho na vida. Por ser a melhor surpresa que já tive, por estar sempre presente e por todo Amor.

À minha família pelo apoio constante. Juliana e Rafaella, melhores irmãs e amigas do mundo, muito obrigada por todo o cuidado, sintonia e diversão. Mamãe, Maria de Jesus, por sempre fazer com que eu me sinta tão importante para ela. Por tudo, o tempo todo e para sempre.

RESUMO

A pesquisa examina o lugar que o discurso sobre a deficiência, de um modo geral, e a deficiência intelectual, em específico, tem na sociedade brasileira contemporânea e como se constroem as relações entre comunicação, deficiência e biopolíticas de inclusão social. Na medida em que a sociedade encontra-se cada vez mais centrada na negociação de conhecimentos, a pesquisa questiona a deficiência intelectual como foco de experiência na nossa cultura. Para tanto, do ponto de vista teórico, apoia-se nos conceitos de biopoder e biopolítica na obra de Michel Foucault e nas discussões de Nikolas Rose e Paul Rabinow sobre como as biotecnologias tem incitado um novo tipo de relação com o corpo e a emergência de novas racionalidades biológicas de abordagem da vida. Em seguida, a relação entre biopolítica e comunicação é debatida, a partir das transformações do pós-fordismo, partindo das pesquisas de Foucault e Negri. Do ponto de vista metodológico, utiliza a noção de foco de experiência trazida por Foucault para identificar nos enunciados do Governo (documentos relacionados ao *Plano Viver sem Limites*), mídia (*Veja e Folha de S.Paulo*) e sociedade civil organizada (*Movimento Down*) os três pontos elencados pelo autor como articuladores de uma experiência, sendo eles: as linguagens de descrição que tornam a deficiência intelectual pensável, a promoção de condutas em relação a essa população e os modos de subjetivação. A partir das análises, verificou-se que, a discussão sobre a deficiência intelectual se constrói, principalmente, em torno das noções de inclusão social e de autonomia, à exceção da revista *Veja*, que prioriza abordagens relacionadas ao campo da saúde, como avanços da medicina e riscos genéticos. A pesquisa observou, ainda, que os discursos sobre direitos das pessoas com deficiência apoiam-se no viés biológico dessa população, o que leva a um reforço da ideia de bioidentidade. No caso das pessoas com síndrome de *Down*, isso ficou ainda mais claro, uma vez que uma condição geneticamente determinada torna-se fator estruturante de identidade. As políticas de inclusão social asseguram, nestes termos, os direitos ao acesso, à inserção na sociedade, mas sem garantir relação e aceitação social. Concluiu-se, também, que apesar de reafirmar a referência biológica, a biossociabilidade, a partir da formação de redes de informação e relacionamento na internet, é importante ao buscar combinar as possibilidades de ampliação do potencial autonomista desse grupo com a criação de novas sensibilidades sobre as mesmas, convocando mudanças na forma da sociedade perceber estas pessoas.

Palavras-chave: Deficiência. Biopolítica. Bioidentidade. Internet.

ABSTRACT

The research aims to examine the discourse on disability, in general, and intellectual disability, in particular, in contemporary Brazilian society and the relationships between communication, disability and biopolitics of social inclusion. As far as society is increasingly focused in the knowledge management, the research questions the intellectual disability as experience in our culture. Therefore, from a theoretical point of view, this research is based on the concepts of biopower and biopolitics in the writing of Michel Foucault and discussions of Nikolas Rose and Paul Rabinow about how the biotechnology has incited a new kind of relation with the body and the merge of one new approach to life. After this, discusses the relations between biopolitics and communication, from post-fordism transformations, in the researches of Negri and Lazzarato. From the methodological point of view, utilizes the experience notion brought by Foucault to identify on the statements of the Government (*Viver Sem Limites*), media (*Veja e Folha de S. Paulo*) and civil society (*Movimento Down*) the three points listed by the author as articulators of an experience: the description languages, strategies for intervention and modes of subjectification. The results showed that the discussion about intellectual disability are constructed around the notions of social inclusion and autonomy, with the exception of *Veja* magazine, that prioritizes healthcare approaches, such as advances in medicine and genetic risks. The research also realizes, that the speeches about the rights of people with disability rely on their biological bias, which leads to a reinforcement of the idea of bioidentity. In case of people with Down syndrome, this became even clearer when the genetically determined condition becomes structural identity factor. The politics of social inclusion have ensured rights access, without guaranty relationship and social acceptance. This paper also concludes that, despite of reaffirm the biological reference, the biosociability, by networks information and relationship on the internet, is important when try to seek to combine the possibilities of expanding the autonomist potential of this group with the creation of new feelings on them, bringing changes in how society see these people.

Keywords: Disability. Biopolitics. Bioidentity. Discusses. Internet.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	09
Delimitação do tema de pesquisa e métodos de investigação	12
Objetivos e hipóteses	15
Estrutura da tese	16
CAPÍTULO 1 - BIOPODER E BIOPOLÍTICA.....	18
1.1 A vida como política	18
1.2 A politização da vida nua	23
1.2.1 A noção de sobreviventes	25
1.3 Biopolítica na era da genômica	27
1.3.1 A vida como molecularidade	28
1.3.2 Bioidentidades e biossociabilidade	31
1.4 Neoliberalismo: capital humano e capital social.....	35
CAPÍTULO 2 - UM ESTUDO DA DEFICIÊNCIA COMO EXPERIÊNCIA NA SOCIEDADE BRASILEIRA	41
2.1 Um exame dos discursos públicos sobre a deficiência	42
2.2 A deficiência através da história	44
2.2.1 Do período colonial ao século XIX	45
2.2.2 O século XX	47
2.2.2.1 Movimento político das pessoas com deficiência	54
2.2.3 O século XXI	56
2.2.3.1 <i>Convenção sobre o Direito das Pessoas com Deficiência</i>	57
2.2.3.2 Dados estatísticos: um perfil da deficiência	59
2.2.3.3 <i>Plano Viver sem Limite</i>	66
2.3 Os discursos sobre a deficiência intelectual na <i>Veja</i> e <i>Folha de S. Paulo</i>	69
CAPÍTULO 3 - BIOIDENTIDADES E ESTRATÉGIAS DE COMUNICAÇÃO EM REDE	81
3.1 O <i>Movimento Down</i>	87
3.1.1 Comunicação acessível e/ou inclusiva	90
3.2 A conexão como poder	92

CONCLUSÃO	97
REFERÊNCIAS	102

INTRODUÇÃO

Tenho pensado com frequência sobre quem tomou meu poder. Por que eu não era como os outros? O que era tão diferente em minha vida? Como me tornei um desempoderado? O que aconteceu? Acredito que foram exatamente as pessoas que mais alegavam importarem-se comigo quem tomou muito do meu poder. Eram profissionais, professores e funcionários que escolheram controlar minha vida. Os médicos controlavam completamente a minha vida na instituição. Eles eram mais poderosos que deus. Meus pais nada podiam dizer. Os médicos sabiam melhor.

Robert Martin, 2003¹

Em meados da década de 70, Michel Foucault traz o termo biopoder para caracterizar um regime que tomava a vida como objeto de poder. Segundo ele, a soberania teria se tornado inoperante diante da explosão demográfica e da industrialização, sendo a emergência do biopoder, assim, uma exigência de ajuste ao capitalismo, “que só pôde ser garantido à custa da inserção controlada dos corpos no aparelho de produção e por meio de um ajustamento dos fenômenos da população aos processos econômicos” (FOUCAULT, 1999, p.132).

O autor também aponta, que se por um lado a vida torna-se o alvo central dos mecanismos, técnicas e tecnologias de poder, por outro lado, ela também se torna o lugar de resistência. “E contra esse poder ainda novo no século XIX, as forças que resistem se apoiaram exatamente naquilo sobre que ele investe - isto é, na vida e no homem enquanto ser vivo” (FOUCAULT, 1999, p. 136)

¹ Trecho do discurso pronunciado na 16ª Conferência Asiática sobre Deficiência Intelectual, realizada no Japão em 2003. Robert Martin tem deficiência intelectual e mora em Wanganui, Nova Zelândia. Disponível em: <http://saci.org.br/index.php?modulo=akemi¶metro=17753>. Acesso em: 01 nov. 2014.

A partir do quadro apresentado por Foucault, outros autores se dedicaram a estudar e desenvolver novas análises sobre a noção da vida como objeto político, buscando compreender problemáticas específicas do presente. Para Peter Pál Pelbart (2011), o entendimento do poder sobre a vida e o poder da vida - as estratégias de apropriação da vida e a revelação da vida como resistência, como potência - tornaram-se fundamentais para a compreensão da nossa condição contemporânea.

É importante destacar também, que a partir das transformações do pós-fordismo, a informação e a comunicação passam a ter lugar de destaque na organização e funcionamento das sociedades. Assim, uma vez que os *media* são atualmente o meio ambiente predominante para a comunicação pública em geral, podemos observar na última década, um crescente número de pesquisas sobre o papel dos meios de comunicação nas estratégias de regulação da vida, ou seja, os *media* como dispositivos biopolíticos, seus regimes de visibilidades, a abordagem biológica da vida, seus discursos sobre práticas e condutas corporais entre outros temas.

Pelbart (2011) ressalta a instauração de um novo modo de relação entre capital e subjetividade que vem ganhando corpo a partir da mudança de paradigma do capitalismo que estamos vivendo. De um lado, a vida torna-se alvo do capital, do outro, ela mesmo torna-se um capital.

Temos aqui, uma passagem da ideia de “produzir o sujeito” para a própria vida como objeto; uma discussão sobre “as formas de vida”. Percebe-se, portanto, a constituição da vida como alvo de múltiplos investimentos, trazendo os corpos e as subjetividades para o centro das atenções.

De acordo com Rogério da Costa, é sob esse pano de fundo que emerge a noção da saúde como capital, como objeto de investimento. O corpo torna-se um dos focos privilegiados de consumo, “em uma economia que tem como objeto a vida e suas condutas de consumo, de satisfação, de prazer, de gosto e de saúde” (COSTA, 2010, p. 25).

Assim, é na corrente de tais perspectivas - a vida como objeto de poder e o protagonismo social dos *media* - que este trabalho busca analisar a questão da deficiência. A questão que deu início à pesquisa foi: Como pensar a deficiência como experiência no interior de nossa cultura hoje?

A decisão de refletir sobre a deficiência como experiência na sociedade brasileira contemporânea surgiu a partir da observação de uma série de fatores que tem contribuído para

que o tema ocupe um lugar crescente no campo discursivo do século XXI e tem demandado práticas específicas. A inclusão social das pessoas com deficiência nas várias dimensões da vida social (trabalho, saúde, educação, lazer etc.) vem produzindo uma série de debates e promovendo análises, problematizações e proposições de novas formas de compreender a questão, trazendo consigo uma série de desafios sociais, políticos e econômicos.

Dentre esses fatores, trazemos a representatividade desta parcela da população. De acordo com o *Censo Demográfico 2010*, realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), 23,9% da população brasileira declarou possuir pelo menos uma das deficiências investigadas (visual, auditiva, motora e intelectual). Além disso, nos chamou a atenção um fato político singular que veio ressaltar a expressividade da questão para a organização do país: o *Plano Nacional de Direitos da Pessoa com Deficiência – Viver sem Limite*, lançado pelo Governo Federal em 2011.

A política de inclusão social das pessoas com deficiência no Brasil existe desde a *Constituição de 1988*, com a Lei nº 7.853/1989. Depois disso, já foram criados novos dispositivos constitucionais, leis, decretos e outras normas voltadas a garantir os direitos dessa população, que acabaram resultando na *Legislação Brasileira sobre Pessoas com Deficiência*. Porém, é a primeira vez que o Governo lança um plano com políticas públicas voltadas exclusivamente para as múltiplas necessidades desta parcela da população, estruturadas em quatro eixos interdependentes: acesso à educação; inclusão social; atenção à saúde; e acessibilidade.

Por fim, identificamos também, a possibilidade de nos voltarmos à questão da deficiência como analisadora da mudança de um estilo de pensamento sobre a vida, advindo dos avanços dos conhecimentos biomédicos e possibilidades de intervenção sobre a vitalidade humana em nível molecular, em que “quaisquer coisas e todas as coisas parecem, em princípio, ser inteligíveis e, conseqüentemente, abertas a intervenções calculadas a serviço de nossos desejos acerca do tipo de pessoas que nós mesmos e nossos filhos queremos ser” (ROSE, 2013, p.17).

Essa nova configuração torna-se visível em vários aspectos, que nem sempre são fenômenos novos, mas que estão sendo consideravelmente ampliados pela visão molecular da vida, como identidades moduladas com base em elementos de sua corporalidade, a formação de grupos em torno de uma condição biológica, mas mais ainda, pelas oportunidades e ameaças relacionadas ao aprimoramento de testes pré-natais que permitem o diagnóstico de um crescente

número de condições, pesquisas sobre as células-tronco, reivindicações por acesso a novos testes e terapêuticas, entre outros.

É neste contexto de emergência de circunstâncias políticas apropriadas, em confluência com os desenvolvimentos da medicina e do direito voltados para o tema, além de inovações de outras naturezas, como as tecnologias assistidas, por exemplo, que se encaixam nossa análise da deficiência como objeto de saber e alvo de controle da biopolítica, assim como suas possibilidades de liberação e/ou resistência.

Delimitação do Tema de Pesquisa e Métodos de Investigação Adotados

Existem várias entradas para se estudar a questão da deficiência a partir da interface entre comunicação e biopolítica. Pode-se, por exemplo, estudar o papel das tecnologias de informação e comunicação na inclusão das pessoas com deficiência. Outra possibilidade é investigar as relações entre os *media* e as representações públicas desse grupo populacional, discutindo as representações do corpo deficiente em tempos de surgimento de tecnologias de poder centradas no corpo e na vida dos indivíduos; ou ainda, pesquisar a exploração da internet para o ativismo político em rede, analisando o aumento das possibilidades de informar sobre o tema e como isso pode proporcionar às pessoas o agir de forma mais adequada em relação a esse segmento da população ou até mesmo unirem-se na luta por seus direitos.

Todos esses temas devem se fazer presentes, ainda que de maneira esparsa ou mais detalhada, no desenrolar de nossa pesquisa. Entretanto, conforme pode ser notado, a variedade de caminhos de estudo requer um recorte temático específico, para conferir consistência ao problema proposto e garantir a exequibilidade da pesquisa. Ainda mais, quando além das diversas dimensões que cercam a questão, nos deparamos com a existência de pelo menos quatro tipos de deficiência (visual, auditiva, motora e intelectual) que por serem marcadas por certas especificidades, acabam ampliando ainda mais a variedade de caminhos de investigação. Assim, a delimitação do tema de pesquisa começa com a exposição de uma forma peculiar de se estudar a noção de deficiência, a saber, a partir da proposição da ideia de foco de experiência, proposta por Michel Foucault.

Na introdução de *História da Sexualidade II: O uso dos prazeres*, Foucault (1998) destaca uma nova forma de continuar sua pesquisa sobre a sexualidade, a partir da análise entre

“verdade” e “experiência”. O autor traz o conceito de experiência como “a correlação, numa cultura, entre campos de saber, tipos de normatividade e formas de subjetividade” (FOUCAULT, 1998, p.10). Dessa forma, nos convida a pensar a sexualidade como uma experiência historicamente singular, em que jogos de verdades historicamente constituídas produzem possíveis experiências de si, limitadas no tempo.

É sob esse vetor de análise que nos propomos a pensar a deficiência como experiência em nossa cultura hoje. Esta escolha segue com o argumento de que à medida que o tema tem avançado como uma questão que merece atenção social e as concepções de “inclusão social” e “diversidade humana” passam a permear nosso campo discursivo, tem-se criado novas sensibilidades e sentidos, convocando mudanças na forma que os indivíduos, “os outros”, percebem essa população. Relacionamos, portanto, a experiência da deficiência às normalizações e regulações dos indivíduos, a partir do fato de que pensamos a nós mesmos e aos outros a partir dos saberes e racionalidades que estão disponíveis em nossa cultura.

É através da distinção entre o verdadeiro e o falso, da separação, portanto, dos saberes presumidamente válidos daqueles que seriam infundados, que uma cultura diferencia entre o certo e o errado, o permitido e o proibido, a virtude e o pecado, o normal e o patológico. Essa segunda separação, entre ações certas e erradas, fornece, por sua vez, a base a partir da qual um dado indivíduo descreve e avalia sua conduta, atribuindo sentido e valor ao que ele é, faz e pensa. (VAZ, 2014, p.5)

Assim, a partir de uma cartografia do campo discursivo brasileiro, com o levantamento dos temas centrais que marcam a entrada da questão da deficiência nos debates no século XXI, realizamos o esforço em repensar o modo como a deficiência e a eficiência se definem e se determinam como motores de visualização e exclusão. Como pensar a deficiência uma sociedade que tem seu campo discursivo permeado por termos como autonomia, eficiência, liberdade, saúde e beleza?

Uma última restrição que guia o desenvolvimento dessa tese é a delimitação do tipo de deficiência e a ser estudada, nesse caso, a deficiência intelectual. Essa escolha justifica-se: 1) Os estudos sobre comunicação e deficiência física já se encontram bastantes avançados, principalmente sobre as potencialidades do uso das novas tecnologias para inclusão das pessoas com deficiência visual e auditiva, incluindo o desenvolvimento de tecnologias assistidas para tal fim. No entanto, pouco se tem falado sobre a questão da deficiência intelectual, a maior parte da literatura sobre o tema vem da área de Educação, o que nos indicou uma lacuna nas abordagens mais específicas sobre o assunto; 2) A questão da deficiência intelectual apresenta-

se como entrave em uma sociedade em que o indivíduo passa a ser cada vez mais valorizado pelo seu conhecimento. Dessa forma, percebemos um vasto campo de problematização e uma possibilidade de repensar a deficiência a partir das noções de capital humano e capital social. Como entender a potência da vida, a vida como um capital, nesse contexto?

O objetivo dessa tese, portanto, é estudar a deficiência como forma de conhecimento, de um modo geral, e a deficiência intelectual, em particular, a partir das linguagens de descrição que tornam a questão pensável, assim como, estudar a inclusão social como uma tecnologia definidora dos sujeitos e de formas de vida. Em outras palavras, analisar quais práticas discursivas organizam e constituem o entendimento do assunto, como por exemplo, os discursos que articulam-se para produzir juízos compartilhados (o que é a deficiência intelectual), as concepções disseminadas que guiam condutas da sociedade (como devemos nos relacionar com as pessoas com deficiência, o que devemos fazer evitar a geração de um filho com deficiência ou que nós mesmos tenhamos alguma), além de discursos que tem como consequência a produção de decisões políticas, e a produção de subjetividades inclusivas (modelos de pessoas e de formas de vida).

Para isso, recorreremos a quatro instrumentos metodológicos: 1) pesquisa bibliográfica; 2) observação, seleção e monitoramento de discursos do Governo, dos *media* e sociedade civil sobre a deficiência e mais particularmente, a deficiência intelectual; 3) seleção de documentos, matérias e textos diversos para compor a pauta empírica da tese e 4) análise qualitativa dos discursos selecionados.

Nas próximas páginas, detalharemos melhor as orientações que guiaram nosso trabalho em relação aos itens acima, no entanto, antecipamos aqui que, além da revisão da literatura selecionada sobre biopoder e biopolítica, a pesquisa analisou os processos de tematização relativos à deficiência a partir dos discursos em três esferas fundamentais que marcam o campo discursivo: O Governo, o sistema dos *media* e a sociedade civil organizada.

Para tanto, a investigação recaiu sobre (1) os documentos de Governo que constituem o plano *Viver Sem Limites* e demais publicações relacionadas, como a Portaria nº 793 que institui a *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência* no âmbito do *Sistema Único de Saúde - SUS*; (2) a cobertura mediática na imprensa escrita de referência no Brasil nos últimos quatro anos, com o recorte na revista *Veja* e no jornal *Folha de S. Paulo* e (3) os debates e publicações criadas por organizações voltadas à inclusão das pessoas com deficiência intelectual, com destaque para o *Movimento Down*.

Objetivos e Hipóteses

Uma vez expostos os questionamentos que motivam o presente trabalho, devemos dizer que o objetivo geral desta tese é compreender, por meio de revisão bibliográfica, discussão conceitual e de análises de discursos, a deficiência como prática discursiva, sobretudo a deficiência intelectual, e os possíveis sujeitos e sociabilidades que emergem a partir dela. Desse objetivo geral, estabelecem-se os seguintes objetivos específicos:

- Levantar os temas centrais que permeiam o discurso sobre a deficiência, assim como, identificar atores envolvidos, temporalidades, linguagens e normas presentes.
- Mapear tensões relacionadas à produção de subjetividade e a noção de sociedade centrada na negociação de conhecimento (correlacionada aos conceitos de capital humano e capital social) e o lugar dos indivíduos com deficiência intelectual na mesma.
- Estudar como os meios de comunicação tem sido utilizados para propagar ideias e iniciativas de coletividades criadas em torno desse grupo populacional.
- Contrapor discursos produzidos por espaços institucionalizados aos produzidos por comunidades e redes sociais independentes, a fim de observar como alteram ou condicionam os processos de constituição da pessoa com deficiência em seus respectivos contextos.
- Investigar o uso dos *media* digitais como rota alternativa e de resistência de comunicação e relacionamento das pessoas com deficiência e demais interessados na questão, ou seja, realizar uma prospecção e análise de tendências relacionadas a criação de espaços alternativos de publicização de informação e visibilidade da deficiência.

A partir do teor e do tom da bibliografia sobre biopolítica e de reflexões orientadas por uma pesquisa prévia a documentos e cartas do Governo e publicações da imprensa e sociedade civil organizada que configuram o debate atual sobre a deficiência, foram elaboradas seguintes hipóteses de pesquisa:

- A deficiência configura-se como foco de experiência para nossa cultura hoje. O tema passou a ocupar lugar crescente na sociedade, uma vez que as práticas de exclusão do convívio social passaram a ser questionadas e substituídas. Nestes termos, o campo discursivo passa a ser permeado por discursos de inclusão das pessoas com deficiência e,

associado a isso, surgem ações de intervenção nas condutas dos indivíduos buscando possibilitar a inclusão.

- A síndrome de *Down*, por ser uma das condições genéticas mais frequentes, pode ser considerada um ícone sobre o entendimento da deficiência na política vital contemporânea. A trissomia 21 é utilizada constantemente em discursos sobre avanços em rastreamentos genéticos, diagnósticos pré-natais, explicações sobre riscos e possibilidades de otimização proporcionadas pelas tecnologias biomédicas. Além disso, a vida de uma pessoa com a síndrome é marcada pela necessidade de avaliação e acompanhamento constante por múltiplos profissionais, como também, a síndrome trata-se de um território alvo de pesquisas e *expertises* diversas, que vão desde a correlação entre determinadas áreas do cromossomo 21 e as características físicas dos indivíduos, até os processos bioquímico-celulares relacionados à capacidade intelectual dos mesmos e o desenvolvimento de intervenções farmacológicas para aprimoramento.
- A partir do momento que a afirmação legal do sujeito de direitos da pessoa com deficiência se dá através da afirmação e comprovação de sua deficiência, ela automaticamente reforça um discurso de “diferença do normal”, apoiado na *bios*, ou seja, naturaliza e enfatiza o caráter biológico da questão. Ocorre um reforço da bioidentidade e a pessoa com deficiência é compreendida pela sua questão biológica.
- No caso da deficiência intelectual, mais especificamente sobre a síndrome de *Down*, as possibilidades de resistência ou liberação devem partir de uma forma de entendimento do indivíduo que inclui sua dimensão genômica, mas sem a ela reduzi-lo. O desafio é ampliar a percepção da sociedade para além da carga gênica extra, que as pessoas com síndrome de *Down* são pessoas como quaisquer outras, com necessidades, capacidades e potencialidades singulares que devem ser conhecidas e desenvolvidas. Não há inclusão efetiva possível sem o desenvolvimento de novas sensibilidades que possam integrar ou socializar o campo afetivo.

Estrutura da tese

A tese está dividida em três capítulos, além da introdução e conclusão. A divisão obedece as fases de execução da pesquisa, o primeiro capítulo de revisão bibliográfica e discussão conceitual e os dois seguintes com os resultados da pesquisa.

O capítulo um, *Biopoder e biopolítica*, como o próprio título deixa claro, tem o objetivo de apresentar um percurso nos sites sobre o desenvolvimento do biopoder e suas formas, com maior ênfase para a biopolítica. Discutimos como os avanços no campo das ciências biomédicas e na genética tem influenciado o processo de produção de verdades sobre os indivíduos e a política vital contemporânea. Promove-se um reconhecimento dos principais aspectos que cercam tais concepções da biopolítica e como elas podem ser utilizadas para a compreensão da questão da deficiência. O último tópico do capítulo, intitulado *Neoliberalismo: capital humano e capital social*, parte do entendimento de que a problemática da biopolítica não se situa somente no campo da biologia e da política, mas sim, está entrelaçada com todas as dimensões de atuação da vida humana. Assim, abrimos espaço para algumas considerações sobre as transformações do pós-fordismo e os lugares de destaque ocupados pelo conhecimento, comunicação e logo, o trabalho imaterial, e como refletir sobre a deficiência nesse cenário.

No capítulo 2, intitulado *Um estudo da deficiência como experiência na sociedade brasileira*, começamos com uma breve retomada dos instrumentos metodológicos utilizados na execução deste trabalho. Em seguida, apresentamos a trajetória histórica da deficiência no país, com ênfase na deficiência intelectual, focando nos principais aspectos que envolvem os conceitos e práticas sociais em relação a esse segmento populacional até chegarmos à criação do plano *Viver sem Limite*. Os discursos sobre a deficiência intelectual na cobertura *mediática* são analisados com base da cobertura do tema realizada pela revista *Veja* e do jornal *Folha de S. Paulo* entre 2010 e 2014, abarcando, assim, um ano antes da criação do *Plano Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência*, seu ano de criação e os dois subsequentes.

Finalmente, o capítulo três, *Bioidentidades e estratégias de comunicação*, discute, a partir das noções de bioidentidades e biosociabilidade traçadas no primeiro capítulo, como podemos pensar a comunicação em rede como poder. Tendo como objeto de análise o *Movimento Down*, refletimos sobre rotas alternativas e de resistência de comunicação e contracondutas em relação aos dispositivos de regulação, no enfrentamento das normas e estigmas que marcam as pessoas com deficiência intelectual.

CAPÍTULO 1 - BIPODER E BIOPOLÍTICA

O campo discursivo contemporâneo se vê permeado por enunciados diversos que apregoam a defesa da vida. A preservação, ampliação e controle da vida constituem eixos centrais dos debates sobre políticas públicas, das pesquisas genéticas, das guerras, dos movimentos sociais, entre outros. Entendida como um “reservatório inesgotável de genes e ideias” (PELBART, 2011, p.13) a vida torna-se alvo de investimento e fonte de valor.

No presente capítulo, procuramos discutir essa relação entre o poder e a vida e consequentes efeitos políticos, sociais e econômicos. Em primeiro lugar, há uma apresentação da emergência da vida como objeto político na obra de Foucault. Uma vez apresentadas as ideias fundamentais desenvolvidas pelo autor, é discutida a “atualização” da teoria a partir das noções de vida como molecularidade e vida nua.

Uma vez que este trabalho questiona a deficiência intelectual como experiência em uma sociedade cada vez mais centrada na negociação de conhecimento, no fim do capítulo trazemos algumas considerações sobre a instauração de um novo modo de relação entre vida, capital e subjetividade que vem ganhando corpo a partir das transformações do pós-fordismo. Em paralelo, durante todo o itinerário da revisão bibliográfica, procuramos marcar alguns aspectos que nos permitem pensar a questão da deficiência, preparando-nos para os capítulos de análise propriamente ditos.

1.1 A vida como política

Em 1974, em sua conferência *O nascimento da medicina social*, proferida no Rio de Janeiro, Foucault utiliza pela primeira vez o termo biopolítica (PELBART, 2011). De acordo com ele, o capitalismo acarretara em uma socialização do corpo enquanto força de produção:

Minha hipótese é que com o capitalismo não se deu a passagem de uma medicina coletiva para uma medicina privada, mas justamente o contrário; que o capitalismo, desenvolvendo-se em fins do século XVIII e início do século XIX, socializou um primeiro objeto que foi o corpo enquanto força de produção, força de trabalho. O controle da sociedade sobre os indivíduos não se opera simplesmente pela consciência ou pela ideologia, mas começa no corpo, com o corpo. Foi no biológico, no somático, no corporal que, antes de tudo, investiu a sociedade capitalista. O corpo é uma realidade bio-política. A medicina é uma estratégia bio-política. (FOUCAULT, 1984, p.80)

Mas é apenas dois anos depois, no último capítulo de *História da Sexualidade I: A Vontade de Saber*, intitulado *Direito de morte e poder sobre a vida*, publicado em 1976, que o autor aprofunda o conceito, situando a biopolítica dentro da estratégia de biopoder, sendo este, sucessor da soberania como regime de poder².

Foucault (1999) traz o direito de vida e de morte como um dos atributos fundamentais da teoria clássica da soberania. A vida e a morte não são consideradas como fenômenos naturais, localizados fora do campo político, e sim, vinculados ao poder do soberano. O súdito é apreendido pelo soberano como objeto, sendo este capaz de causar a morte, *fazer morrer*, ou *deixar viver*. “O soberano só exerce, no caso, seu direito sobre a vida, exercendo seu direito de matar ou contendo-o; só marca seu poder sobre a vida pela morte que tem condições de exigir” (FOUCAULT, 1999, p.128).

A partir da época clássica, pelo menos no Ocidente, ocorre uma mudança no regime geral do poder - do soberano para o Estado - e o interesse se desloca para *fazer viver e deixar morrer*, ou seja, gerir a vida, mais do que confiscá-la. Trata-se de “um poder destinado a produzir forças, a fazê-las crescer e a ordená-las mais do que barrá-las, dobrá-las ou destruí-las” (FOUCAULT, 1999, p.128.).

No entanto, ele assinala que é a partir do século XIX que ocorrem as guerras mais sangrentas. “As guerras já não se travam em nome do soberano a ser defendido; travam-se em nome da existência de todos; populações inteiras são levadas à destruição mútua em nome da necessidade de viver” (FOUCAULT, 1999, p.129). Tem-se o discurso da sobrevivência, baseado no princípio de *poder matar para poder viver*, garantindo a sobrevivência da população, protegendo sua existência biológica.

² Ele também desenvolve o tema em uma aula de 17 de março de 1976, no *Collège de France*, publicada posteriormente na obra *Em Defesa da Sociedade*.

Temos assim, a entrada da vida, dos fenômenos próprios da vida, na história, como objeto de poder e saber. “O homem, durante milênios, permaneceu o que era para Aristóteles: um animal vivo e, além disso, capaz de existência política; o homem moderno é um animal, em cuja política, sua vida de ser vivo está em questão” (FOUCAULT, 1999, p. 134).

O biopoder, esse poder situado e exercido sobre a vida, desenvolve-se sob dois polos principais e interligados: a anátomo-política do corpo e a biopolítica da população. A primeira, iniciada a partir do século XVII, centrada no corpo-máquina, no seu adestramento e ampliação de forças. A segunda forma, a biopolítica da população, começa a tomar forma no século XVIII, centrada no corpo-espécie, no corpo como suporte para processos biológicos e visando assegurar sobre eles, uma regulamentação.

Devemos entender assim, o biopoder como uma tecnologia de dupla face: por um lado, mecanismos disciplinares do corpo, por outro, mecanismos reguladores da população, que não se excluem, mas sim, articulam-se um com os outros. Sendo ele, com suas formas e procedimentos múltiplos de gestão das forças produtivas, indispensável para o desenvolvimento do capitalismo. O autor indica que é como se a soberania “como esquema organizador, tivesse ficado inoperante para reger o corpo econômico e político de uma sociedade em via, a um só tempo, de explosão demográfica e de industrialização” (FOUCAULT, 2005, p. 297).

A disciplina surge, portanto, como uma primeira acomodação, baseada na vigilância e treinamento do corpo individual no âmbito das instituições (escola, hospital, quartel, oficina etc.) resultando na docilização e disciplinarização do corpo e na sua integração em sistemas econômicos e de controle. E depois, a segunda acomodação, a biopolítica, sobre os fenômenos globais, envolvendo órgãos mais complexos de coordenação.

Os primeiros objetos de saber e alvo de controle da biopolítica foram os processos de natalidade, mortalidade e longevidade. Tem-se início os mapeamentos dos fenômenos de controle destes, com as medições estatísticas, demografias e o desenvolvimento de uma série de tecnologias de poder que passam a investir sobre o corpo e a saúde da população.

As doenças passam a ser observadas como fenômeno da população, que causam subtração das forças e custos econômicos. Passa-se a observar as causas, duração, além dos valores investidos em tratamentos, resultando em uma maior ênfase no papel da medicina na normalização do saber e na coordenação de campanhas de higiene pública e medicalização da população.

O Estado passa a intervir também sobre outros problemas que limitam ou impossibilitam às atividades dos indivíduos, geram incapacidades, como a velhice e anomalias diversas. De acordo com Foucault (2005), é nessa época que a biopolítica vai introduzir instituições de assistência voltadas para essa população, mais sutis e seguras do que as anteriores que eram principalmente relacionadas à Igreja, a partir das ideias de poupança e segurança.

Aprofunda-se também a preocupação sobre a população em relação ao meio, ou seja, tanto os efeitos naturais, como os geográficos e climáticos, quanto os da organização das próprias cidades. Dessa forma, a partir desses campos de atuação, a biopolítica vai intervir:

(...) mediante mecanismos globais, de agir de tal maneira que se obtenham estados globais de equilíbrio, de regularidade; em resumo, de levar em conta a vida, os processos biológicos do homem-espécie e de assegurar sobre eles não uma disciplina, mas uma regulamentação. (FOUCAULT, 2005, p. 294)

Trata-se de uma tecnologia de poder centrada na vida, que procura controlar e/ou modificar uma série de eventos que podem ocorrer em um conjunto populacional. Ela é previdenciária e regulamentadora.

Como consequências de seu desenvolvimento, no século XIX, o biopoder toma posse da vida ao conseguir “cobrir toda a superfície que se estende do orgânico ao biológico, do corpo à população, mediante o jogo duplo das tecnologias da disciplina, de uma parte, e das tecnologias de regulamentação, de outra. (FOUCAULT, 2005, p. 302). Além disso, nesse cenário, ocorre também a extrema valorização e consolidação da medicina como saber-poder, justificada pela associação entre as influências científicas sobre os processos biológicos e orgânicos, como também, por desvelar-se como uma técnica política de intervenção.

Também é consequência dessa expansão do biopoder, uma crescente importância assumida pela norma. A sociedade de normalização é, dessa forma, cruzada pela norma da disciplina e da regulamentação, que ao mesmo tempo controla a ordem disciplinar (qualifica, mede e hierarquiza) e os acontecimentos de uma multiplicidade biológica.

Por fim, Foucault (1999) assevera que devemos nos atentar que aquilo mesmo que o poder investe, a vida, é o que vai ancorar a resistência a ele, ou seja, é a vida que foi tomada pelo poder como objeto político que também foi revirada contra o seu controle. “Foi a vida, muito mais do que o direito, que se tornou o objeto das lutas políticas” (FOUCAULT, 1999, p.136).

Assim, uma vez que se tenha apresentado os principais aspectos desse campo de problematizações extraídas das pesquisas de Foucault, deixamos registrada a primeira proposição defendida nesse trabalho, que é a fecundidade de se pensar a deficiência a partir das noções de biopoder e biopolítica. Entendemos que a questão insere-se em um quadro em que o biológico incide sobre o político, dando margem à estimativas estatísticas e intervenções que visam esse grupo populacional.

As biopolíticas de inclusão social lidam com a população com deficiência, e essa como problema coletivo a um só tempo biológico, científico, político, social e econômico. Além disso, a medicina, o judiciário e outros aparelhos reguladores atuam como saber-poder que incidem sobre o corpo da pessoa com deficiência e sobre essa população como um todo.

No início do século XX, ocorrem as primeiras mobilizações internacionais de atenção à essas pessoas, os primeiros censos e conferências. Há um reconhecimento coletivo da situação em que se encontravam os indivíduos com deficiência. Os mutilados e refugiados das guerras, doentes e desabrigados despertam a necessidade de se pensar programas de combate às situações geradoras de deficiências e ações de reabilitação.

É a partir desse ponto que este trabalho observa uma mudança na concepção da deficiência, uma vez que a população com deficiência passa a ser vista como um problema a ser governado, como apontado por Foucault (2005), objeto de saber e alvo de controle da biopolítica. Tem início, assim, as políticas de integração. Antes disso, apesar de casos esparsos de atenção, as práticas sociais em relação a esse segmento eram de segregação da sociedade.

Com as políticas de integração, centradas na ideia de reabilitação, a medicina torna-se uma técnica política de intervenção, um saber-poder que incide sobre o corpo da pessoa com deficiência (efeitos disciplinares) e sobre acontecimentos aleatórios de uma multiplicidade biológica (efeitos regulamentadores).

Além disso, também localizamos o poder da vida, a resistência aos investimentos do biopoder, principalmente quando levamos em conta a organização das pessoas com deficiência como movimento político, no fim da década de 70 no Brasil, em que “(...) o que é reivindicado e serve de objetivo é a vida, entendida como as necessidades fundamentais, a essência concreta do homem, a realização de suas virtualidades” (FOUCAULT, 1999, p. 136). A vida como objeto político tomado ao pé da letra, uma luta pelo direito à vida, ao corpo, à saúde e à satisfação de suas necessidades.

Posto que as formulações de Foucault foram feitas a partir do seu estudo sobre as formas de poder do século XVIII e algumas racionalidades que foram tomando forma no século XIX, nos tópicos seguintes continuamos nossa discussão sobre como os conceitos de biopoder e biopolítica tem sido utilizado por pensadores contemporâneos. Nosso foco recai sobre as pesquisas dedicadas à abrangência que a abordagem biológica da vida vem ganhando.

1.2 A politização da vida nua

Em *Homo Sacer: o poder soberano e vida nua*, publicado pela primeira vez em 1995, Giorgio Agamben traz como ponto central de sua reflexão, a politização da vida nua como um evento decisivo da modernidade, sendo os campos de concentração e os estados totalitários, os espaços da biopolítica moderna.

Logo na introdução do seu trabalho, o autor recorre à distinção entre dois termos utilizados pelos gregos para se referirem à vida: *zoé*, como o simples fato de viver, comum a todos seres vivos, e *bios*, como a forma de viver peculiar de um indivíduo ou grupo. Ao fazer essa referência, ele retoma a teoria política de Aristóteles para trazer a noção de vida nua e sua distinção e definição na relação com a vida politicamente qualificada (COSTA, 2011).

Com o objetivo de mostrar como os regimes políticos atuais apoiam-se sobre a vida nua, ele conecta as análises de Foucault (década de 70), sobre a crescente importância da vida biológica e saúde da população nas estratégias políticas, às pesquisas de Hannah Arendt (anos 50), sobre o processo que por meio do *labor* conduziu a vida biológica dos indivíduos ao centro da cena política moderna.

Para ele, mais do que a inclusão da *zoé* na *pólis*, o que caracteriza a política moderna é como o espaço da vida nua, situado originalmente à margem, vem a coincidir com o espaço político, formando uma zona de indistinção entre vida nua e existência política, *zoé* e *bios*, exclusão e inclusão. “Agamben sustenta que o poder sempre fundou-se sobre essa cisão entre o fato da vida e as formas de vida, ao isolar algo como “a vida nua”, objeto a um só tempo de exclusão e inclusão, submetida ao soberano e ao arbítrio” (PELBART, 2011, p.60).

Ao retomar as análises de Foucault sobre o desenvolvimento do biopoder no início da Idade Moderna, Agamben (2007) aponta a questão da vida nua como um “ponto cego” em suas pesquisas. Segundo ele, Foucault teria o mérito de ter detectado as técnicas de individualização

e procedimentos de totalização nas estruturas de poder moderno, mas faltou a ele explorar o ponto em que os dois processos convergem. O autor atribui essa ausência ao fato de Foucault contestar uma abordagem da questão do poder levando em conta os modelos jurídico-institucionais.

Dessa forma, é precisamente a compreensão desse ponto de intersecção entre o modelo jurídico-institucional e o modelo biopolítico de poder para qual Agamben dedica sua pesquisa. Sua hipótese é, portanto, de uma continuidade entre o poder soberano e o biopoder sobre a vida nua:

(...) A implicação da vida nua na esfera política constitui o núcleo originário - ainda que encoberto - do poder soberano. *Pode-se dizer, aliás, que a produção de um corpo biopolítico seja a contribuição original do poder soberano [...]* Colocando a vida biológica no centro de seus cálculos, o Estado moderno não faz mais, portanto, do que reconduzir à luz o vínculo secreto que une o poder à vida nua, reatando assim (...) com o mais imemorial dos *arcana imperii*. (AGAMBEN, 2007, p.14)

Costa (2011) assinala que, para Agamben, a vida nua torna-se assim dominante em nosso presente, sendo característica da política moderna um permanente estado de exceção. Trata-se de uma biopolítica se pensarmos na inclusão da vida em uma estrutura na qual os direitos dos indivíduos podem ser excluídos. “Essa indeterminação entre inclusão e exclusão cria uma zona indistinta, um vazio jurídico, no qual o indivíduo qualificado passa a ser tomado como uma pura vida biológica, uma vida sem forma, um mero fato de vida” (COSTA, 2011, p.175).

Para caracterizar a vida nua, Agamben (2007) traz a figura do *homo sacer* e sua vida a um só tempo matável (característica do humano) e insacrificável (divino). Este homem sacro, apontado pelo autor como uma enigmática figura do direito romano arcaico, uma vez julgado, é excluído da sociedade, podendo ser morto, sem que isso seja considerado um homicídio. “Soberana é a esfera na qual se pode matar sem cometer homicídio e sem celebrar um sacrifício, e sacra, isto é, matável e insacrificável, é a vida que foi capturada nesta esfera” (AGAMBEN, 2007, p.91).

O autor traz ainda a noção de bando para designar essa zona indistinta que liga a vida nua e o poder, confrontando a figura do *homo sacer* com a do bandido, do homem-lobo, do *friedlos* (o sem paz). A relação política originária seria o bando, uma zona de indistinção e de trânsito contínuo entre o homem e a fera, a natureza e a cultura.

O soberano e o *homo sacer* aparecem como duas figuras simétricas: o soberano é aquele em relação ao qual todos são potencialmente *homo sacer* e este é aquele em relação a que todos os homens podem agir como soberanos, “a sua inteira existência é reduzida a uma vida nua despojada de todo direito, que ele pode somente salvar em uma perpétua fuga ou evadindo-se em um país estrangeiro” (AGAMBEN, 2007, p.189).

Na nossa cultura contemporânea, a sacralidade se desloca para a própria vida biológica dos cidadãos (PELBART, 2011). Dessa forma, ao trazer o totalitarismo nazista como essencialmente biopolítico, o autor destaca o poder do Estado tomando decisões sobre a vida, assim como, a abordagem de um dado natural como uma tarefa política, marcada como uma política de eugenia, de melhoria da raça e de suas condições de reprodução.

Uma forma mais simples de compreendermos a noção de vida como local de decisão soberana, também discutida pelo autor, é a questão da eutanásia e demais decisões sobre o limiar da vida. Ao tratar da decisão do soberano sobre a relevância de uma vida, o autor indica a conversão da biopolítica contemporânea em tanato-política. O soberano, em simbiose com juristas, médicos e outras autoridades, decidem sobre a vida indigna de ser vivida.

1.3.1 Sobreviventes

Dando sequência à compreensão da noção de vida nua proposta por Agamben, consideramos importante destacar o artigo *Vida nua, vida besta, uma vida*, de Peter Pál Pelbart. Nele, o autor traz a ideia da produção de sobreviventes como efeito da abrangência que a abordagem biológica da vida vem ganhando na atualidade.

Pelbart (2006) retoma a figura do mulçumano, trazida por Agamben em suas análises sobre a vida nos campos de concentração, para caracterizar uma situação de sobrevida, uma zona intermediária entre a vida e a morte. Trata-se de uma designação terminal aos detidos no campo, com suas vidas esvaziadas de sentido, apenas à espera do seu destino.

Em tal situação, nos deparamos com um biopoder que "já não se incumbe de fazer viver, nem de fazer morrer, mas de fazer sobreviver. Ele cria sobreviventes. E produz a sobrevida" (PELBART, 2006, *online*).

Sob tal cenário, o autor avança afirmando que a produção de sobreviventes não se restringe aos regimes totalitários, mas sim, seria um efeito generalizado de uma sociedade em

que a subjetividade é cada vez mais reduzida à dimensão corporal, à vida biologizada. Para ele, nossa cultura privilegia o sobrevivencialismo:

(...) Poderíamos dizer que na pós-política espetacularizada, e com o respectivo sequestro da vitalidade social, estamos todos reduzidos ao sobrevivencialismo biológico, à mercê da gestão biopolítica, cultuando formas de vida de baixa intensidade, submetidos à morna hipnose consumista, mesmo quando a anestesia sensorial é travestida de hiperexcitação. (PELBART, 2006, *online*)

Dessa forma, ele alarga a noção de sobrevivente, de existência espectral, do estado de exceção para o cotidiano. Neste último, marcado pelo nosso desejo de sobreviver, de prolongar ao máximo nossa vida e como, para isso, nos submetemos às normas que garantem longevidade, saúde, beleza etc. Em tempos de superinvestimentos no corpo, nos submetemos voluntariamente às normas científicas de saúde, equilíbrio, assim como, “às normas da cultura de espetáculo” (PELBART, 2006).

De acordo com o que foi exposto nesse tópico, percebemos a importância das análises críticas de Agamben sobre a política contemporânea para aprofundarmos nossas reflexões sobre a abordagem biológica da vida numa escala ampliada como “essência” da nossa época e como pensar a deficiência nesse contexto de gradativa biologização da vida.

No entanto, especificamente o conceito de vida nua, proposto pelo autor, não será adotado em nossas análises. Apesar de identificar, a partir de uma revisão prévia de trabalhos que incluem tal abordagem, a possibilidade de contemplar as questões de exclusão a que eram (e ainda são em alguns casos) submetidas as pessoas com deficiência ou as decisões sobre “vidas que merecem viver”, nas discussões sobre o aborto de fetos com síndrome de *Down*, não nos dedicaremos a essa abordagem de redução dos indivíduos ao mero fato biológico.

Nosso interesse se volta para o entendimento de que, como afirma Pelbart (2006), tanto o biopoder quanto as formas de resistência a ele, hoje passam necessariamente pelo corpo. Assim, neste contexto biopolítico de crescente biologização da vida e da subjetividade, sugerimos que ao pensar a deficiência como experiência em nossa cultura, devemos observar que ela emerge como experiência negativa. Ela é temida em uma sociedade obcecada pela perfeição física e saúde plena, em que a força, a beleza, a longevidade, ou seja, atributos corporais, passam a ser considerados critérios de avaliação do valor de uma pessoa.

Aprofundaremos todas essas assertativas no próximo tópico, já que o predomínio da dimensão corporal na constituição identitária nos permite falar em bioidentidade e na ideia de vida cada vez mais integrada às decisões do indivíduo sobre seu corpo; dois aspectos característicos dos desenvolvimentos da biopolítica a partir dos avanços da genética.

1.3 Biopolítica na era da genômica

Num artigo intitulado *O Conceito de Biopoder Hoje*, Paul Rabinow e Nikolas Rose retomam as aulas de Foucault sobre os conceitos de biopoder e biopolítica e destacam que “mais de um quarto de século depois (...) este campo contestado de problemas e estratégias está mais crucial e enigmático do que nunca” (RABINOW e ROSE, 2006, p.28). No entanto, eles ressaltam que as formulações de Foucault foram feitas a partir do seu estudo sobre as formas de poder do século XVIII e algumas racionalidades que foram tomando forma no século XIX, sendo preciso, dessa forma, atualizar suas análises para o nosso contexto presente.

De acordo com os autores, faz-se necessário investigar uma nova articulação dos discursos e práticas do biopoder, simbolizada, de maneira geral, pelos progressos no sequenciamento do genoma humano e conseqüente surgimento de novos conhecimentos moleculares da vida e da saúde. Suas pesquisas assinalam como os avanços da genômica e biomedicina vão incitar um novo tipo de relação dos indivíduos com suas próprias vidas.

Além disso, é importante ressaltar as transformações nas tecnologias governamentais “liberais avançadas”. Com o declínio da era do Estado social, em que este desenvolvia e organizava todas as questões relacionadas ao fornecimento de segurança, bem-estar e saúde, essas responsabilidades passam a ser distribuídas entre entidades regulatórias, corporações privadas e grupos profissionais (ROSE, 2013). Também vivemos em uma época de crescente ênfase sobre a responsabilidade dos indivíduos e autonomia individual³.

Tais mudanças contribuem para uma nova configuração do biopoder, marcada pela passagem de sua atuação no nível molar para o molecular. “Ou seja, de um lado as ênfases e

³ Diversos autores defendem que essas modificações são ainda mais claras no campo da saúde. Para Nikolas Rose, “essa complexa mercadização, autonomização e responsabilização conferem um caráter particular à política contemporânea da vida em democracias liberais avançadas (ROSE, 2013, p.17). Ainda sobre o assunto, Francisco Ortega aponta que “a valorização da autonomia devolve ao indivíduo a responsabilidade por sua saúde, reduzindo a pressão exercida sobre o sistema público” (ORTEGA, 2004, p.15). Ele destaca que com a ênfase na autonomia individual, os indivíduos dependentes do Estado passam a ser vistos como “parasitas sociais”.

relações sobre os modos de pensar e agir ao nível dos grupos populacionais e coletividades, variavelmente definidos; e, do outro lado, a individualização de estratégias biopolítica” (RABINOW e ROSE, 2006, p.38). A dimensão molar não deixa de existir, mas novos modos de individualização e percepções de autonomia vem ganhando ênfase.

Sob tal cenário, os autores propõem pensar o biopoder como um plano de atualidade que deve incluir pelo menos três dimensões: 1) A formação de discursos de verdade sobre a vida e os agentes autorizados para falar tais discursos; 2) As estratégias de intervenção sobre a vida das populações através da promoção de condutas reguladoras da vida e 3) Os modos de subjetivação, em que os indivíduos são levados a exercer sobre si mesmo ações de forma a se conduzir seguindo tais condutas.

Assim, uma vez feito o reconhecimento do lugar de fala dos dois teóricos e que tenha sido exposta a perspectiva de que uma “racionalidade biopolítica modificada em relação à saúde está claramente se formando, na qual o conhecimento, o poder e a subjetividade estão entrando em nova configuração” (RABINOW e ROSE, 2006, p. 50), deve-se refletir de forma mais detalhada sobre que racionalidades, estratégias e tecnologias do biopoder vem sendo delineadas nos últimos anos e que dão suporte às ideias defendidas pelos autores sobre a política de vida do século XXI.

1.3.1 A vida como molecularidade

Nikolas Rose (2013) ressalta a expectativa do século XXI como o século da biotecnologia⁴. Para ele, as novas possibilidades da medicina estão intimamente relacionadas à emergência de uma nova forma de vida, sendo o foco de sua pesquisa, as políticas dessa forma de vida.

O autor aponta que a real novidade da biopolítica contemporânea vem da percepção de que vivemos uma mudança na condição de projetar nossa vitalidade, a partir da compreensão da vida no nível molecular. Dessa forma, a política de vida atual “está preocupada com nossas crescentes capacidades de controlar, administrar, projetar, remodelar e modular as próprias

⁴ De acordo com Liliana Acero (2011): “As novas biotecnologias moleculares aplicadas à saúde incluem uma vasta classe de técnicas muito sofisticadas, entre elas: a cultura de tecidos, a seleção por marcadores e as de engenharia genética, como a clonagem e transferência de embriões.” (ACERO, 2011, p.20)

capacidades vitais dos seres humanos enquanto criaturas viventes (ROSE, 2013, p. 16). É o que ele chama de a política “da vida em si mesma”, uma ação sobre a vida.

Rose argumenta que é preciso observar cinco dimensões do mundo atual que passam por modificações: 1) molecularização; 2) otimização; 3) subjetivação; 4) expertise somática e 5) economias de vitalidade. Dessa forma, a partir daqui, vamos explorar cada uma dessas mutações, suas principais características e como elas contribuem para as remodelações nas concepções de vida e emergência de uma nova política de vida.

A mudança de um “estilo de pensamento”⁵ que tem como base o macro (dimensão molar) para um que enfatiza o micro (molecular) é o ponto chave para o entendimento de uma nova configuração e atuação da biopolítica. Aqui, vamos além de um deslocamento nas estratégias com ênfase na população para novos modos de individualização. Mas sim, para a compreensão da própria vida.

A partir de suas investigações sobre o Projeto Genoma, Rabinow (1999) fala que novas compreensões e práticas estão emergindo em torno do material constitutivo da vida. Para ele, os dois polos de atuação do biopoder, o corpo e a população, estão sendo rearticulados em um contexto em que uma racionalidade pós-disciplinar vem ganhando corpo.

“Minha suposição é que a nova genética deverá remodelar a sociedade e a vida com uma força infinitamente maior do que a revolução física jamais teve, porque será implantada em todo o tecido social por práticas médicas e uma série de outros discursos” (RABINOW, 2002, p.135)

Se até meados do século XX prevaleceu o olhar da medicina clínica sobre o corpo molar, ou seja, o corpo formado por órgãos e sistemas, agora a biomedicina visualiza a vida em nível molecular. O conjunto de mecanismos vitais agora pode ser visto, analisado e manipulado de forma isolada, originando uma nova forma de entender a vida, uma nova forma de pensar. A molecularização da vida está relacionada à inteligibilidade, ela dá nova mobilidade aos elementos da vida. Não se procura apenas regulamentar condutas, mas mostrar como essa vida pode ser modificada.

Uma vez compreendida no nível molecular, a vida se abre às intervenções que buscam garantir o melhor futuro possível. No campo da otimização, ultrapassamos a delimitação dos polos saúde e doença, como também, saímos do foco sobre a necessidade de eliminar patologias

⁵ Rose traz a noção de “estilo de pensamento” de Ludwick Fleck e destaca que não se trata apenas de um novo discurso, “ele modela e estabelece o próprio objeto de explanação, a série de problemas, temas, fenômenos que uma explanação está tentando explicitar” (ROSE, 2013, p. 27)

manifestadas para as possibilidades de aprimoramento da vida: “muitas intervenções buscam agir no presente a fim de assegurar o melhor futuro possível para aqueles que são seus sujeitos” (ROSE, 2013, p.19).

As biotecnologias, encaradas como tecnologias de vida, reforça a concepção do biológico aberto a alterações. Busca-se maximizar o funcionamento do organismo. Sob este aspecto, Rose chama a atenção para duas dimensões relacionadas à questão de modificar o futuro vital: susceptibilidade e aprimoramento.

A susceptibilidade pode ser entendida como uma extensão ou evolução dos conceitos de predisposição (predisposições herdadas que em determinado momento se manifestaria em patologia) e risco (probabilidade de desenvolver um distúrbio ou doença). A noção de susceptibilidade no entanto, caracteriza-se pela individualização extrema, baseada na identificação de variações genômicas exatas. As biotecnologias atuam, assim, revelando e atuando sobre patologias invisíveis⁶.

O aprimoramento, como o próprio termo deixa claro, pode ser definido como melhoramento a partir de intervenções biotecnológicas. Trata-se de transformar o corpo no nível orgânico.

Trazendo a discussão sobre otimização para o nosso objeto de estudo, podemos trazer dois exemplos de como tecnologias de incrementação podem transformar o corpo orgânico (dado natural) das pessoas com síndrome de *Down*: as possibilidades de remodelação facial de crianças com a síndrome e o desenvolvimento de remédios que possam estimular artificialmente o desempenho do cérebro⁷.

Esses desenvolvimentos estão fazendo aparecer novas ideias sobre quem somos e novas formas de governo das nossas condutas. Nos dois casos, estamos falando sobre novas

⁶ Ao tratar das possibilidades de visualização biomédica, Francisco Ortega (2008) destaca uma situação paradoxal em que o aumento de atenção e controle, em muitos casos, tem produzidos maiores incertezas. Ele faz referência ao fato de que com essas intervenções, pessoas saudáveis passam a se considerar “assintomáticas”. Liliana Acero (2011) aponta que o uso extensivo de diagnósticos genéticos para determinar propensões às doenças gera uma confusão social entre risco e doença. A autora destaca o surgimento de conceitos como doentes pré-sintomaticamente e pacientes assintomáticos.

⁷ Em 02 de abril de 2002, a Forbes publicou uma matéria intitulada *Viagra for the brain* (Viagra para o cérebro), exaltando a identificação dos genes e proteínas dentro das células do cérebro que regulam a formação da memória. De acordo com o texto, podemos começar a pensar em uma nova geração de drogas que poderiam inibir a perda de memória causada por doenças como o Alzheimer, como também serem utilizadas pelos “mais distraídos”. A matéria destaca ainda as possibilidades de que tais desenvolvimentos possibilitem aprimoramentos em nossa cognição, por exemplo. Disponível em: <http://www.forbes.com/forbes/2002/0204/046.html>. Acesso em: 20 jan. 2014.

concepções e valores para a conduta de nossas vidas, em que a existência corporal, biológica, assumem papel cada vez mais central.

Dessa forma, nos próximos tópicos, vamos tratar de como o entendimento da vida no nível molecular e sua abertura às inovações biotecnológicas, acabam por possibilitar o surgimento de novas racionalidades biológicas da vida, além de “atualizar” algumas já existentes. Além disso, a vida decomposta torna-se um elemento do circuito econômico, ou seja, torna-se aberta à exploração econômica.

1.3.2 Bioidentidades, biossociabilidade e bioeconomia

Como já mencionamos, enquanto no século XIX prevaleceram as responsabilidades e ações do Estado para assegurar a saúde da população, ao longo do século XX tais medidas foram sendo expandidas para os próprios cidadãos, incentivados a assumir um papel mais ativo na garantia e gestão de sua própria saúde e de sua família. “A saúde, entendida como um imperativo, para si mesmo e para os outros, para maximizar as forças e as potencialidades do corpo vivente, tornou-se um elemento decisivo nos regimes éticos contemporâneos” (ROSE, 2013, p.41).

Sob tal cenário, também definido por crescente individualização e reflexibilidade, dois pontos precisam ser ressaltados: os efeitos das concepções sobre características vitais específicas modelando a cidadania, o que Rose e Novas (2004) chamam de cidadania biológica, e o desenvolvimento de uma ética dessa cidadania, em que a saúde e qualidade de vida tem se tornado quase obrigatória, ocorrendo um julgamento constante das pessoas que não adotam uma postura prudente em relação ao futuro.

Dessa forma, passamos a nos relacionar a nós mesmos como indivíduos somáticos, em que nossa individualidade está fundamentada, mesmo que parcialmente, em nossa existência corporal e que agimos e julgamos sobre nós mesmos na linguagem da biomedicina. Ele destaca que sua análise “diz respeito não ao que os seres humanos são, mas ao que eles pensam que são: os tipos de seres humanos eles presumem ser” (ROSE, 2013, p.44)

No âmbito dessa cultura somática, Ortega (2009) destaca o surgimento da neurocultura e do sujeito cerebral. De acordo com ele, se até bem pouco tempo atrás, era comum que os indivíduos se descrevessem como habitados por um espaço interior e psicológico, atualmente

essa noção vem perdendo espaço para mapeamento ou localização das doenças e da própria personalidade para o corpo e o cérebro. Assim, com o avanço das tecnologias neurocientíficas e sua popularização através de discursos mediáticos, o autor destaca que estamos assistindo a (...) uma crescente percepção do cérebro como detentor das propriedades e autor das ações que definem o que é ser alguém. (...) Inteiro ou em partes, o cérebro surgiu como o único órgão verdadeiramente indispensável para a existência do *self* e para definir a individualidade (ORTEGA, 2009, p.249).

Nestes termos, devemos nos atentar para os efeitos culturais que as novidades da genética e ciências biomédicas tem produzido, já que ao atuar sobre os corpos, tem redefinido identidades individuais. Mais ainda se levarmos em conta a mudança do entendimento da biologia humana, que deixa de ser vista como destino e passa a ser pensada sob o viés de possibilidades de aprimoramento.

Ainda em 1992, Paul Rabinow já reconhecia que “a nova genética deixará de ser uma metáfora biológica para a sociedade moderna, e se tornará uma rede de circulação de termos de identidade e lugares de restrição” (RABINOW, 1999, p.143). Para o autor, esse novo tipo de autoprodução são as bioidentidades e a biossociabilidade.

Enquanto as primeiras são identidades definidas por uma característica genética ou somática, a biossociabilidade seriam coletivos formados em torno dessa característica ou status partilhado⁸. Rose (2013) utiliza a noção de biocidadania informacional para destacar como esses agrupamentos tem adquirido conhecimento médico e científico cada vez mais especializado sobre seus problemas.

Em todos esses casos, estamos falando de formas de subjetivação e sociabilidades surgidas da interação do capital com as biotecnologias e a medicina. Há uma redefinição na forma que esses indivíduos referem-se a si mesmos e reorganiza as relações entre estes e autoridades biomédicas.

Tais desenvolvimentos originam novas formas de governar a conduta humana e, conseqüentemente, a formação de novos discursos de verdade sobre a vida. Surge assim uma série de novos atores considerados competentes para serem portadores das verdades,

⁸ Agrupamentos em torno de uma concepção biológica partilhada não são novidades, mas Rabinow (1999) os está pensando no contexto dos desenvolvimentos do Projeto Genoma e biotecnologias moleculares, em que a natureza “será conhecida e refeita através da técnica (...) a totalidade do modo de vida de um povo, aberta à análise empírica e à mudança planejada” (RABINOW, 1999, p.144).

compreendendo uma série de profissões que passam pelo laboratório, a clínica e especialistas de todo tipo, verdadeiras autoridades em “como viver melhor”.

Por fim, é importante destacar que as ciências biomédicas contemporâneas, ao tornar o corpo inteligível e manipulável, gera novas relações entre a vida e o capital. A vida decomposta fica aberta à exploração econômica:

Um novo tipo de capital que aparece na era da biotecnologia, quando a substância e as promessas dos materiais biológicos, particularmente das CT e genoma, incluem-se em projetos de produção e de ganho comerciais, como bioprodutos industriais e farmacêuticos. (ACERO, 2011, p.24)

Manipulação genética para fins produtivos, capitalização de elementos biológicos e a própria produção de verdades sobre a vida fazem parte do circuito econômico, marcado aqui como bioeconomia.

Como se pôde perceber, analisar a questão da deficiência intelectual como experiência em nossa sociedade, significa examinar um dentre os muitos panoramas biológicos que se apresentam como possíveis na biopolítica contemporânea. As explanações sobre as novas ramificações da política vital a partir dos avanços da genética e biomedicina, nos leva imediatamente a relacionar tais desenvolvimentos com a síndrome de *Down*, a condição genética mais comum da deficiência intelectual e malformações congênitas, utilizada constantemente como exemplo em discursos sobre avanços de rastreamentos genéticos, diagnósticos pré-natais, explicações sobre riscos, entre outros.

Desde 1959, os discursos sobre a síndrome de *Down* e a constituição identitária das pessoas com a síndrome são marcados pelo entendimento da trissomia 21. A publicação dos resultados da pesquisa do pediatra e geneticista francês Jérôme Lejeune neste ano, descrevendo a etiologia genética da SD como uma anomalia cromossômica caracterizada pela presença de uma cópia extra no cromossomo 21⁹, foi um marco histórico.

⁹ A forma mais frequente da síndrome de *Down* é chamada de trissomia livre ou simples. Noventa e cinco por cento das pessoas com síndrome de *Down* nasce com 47 cromossomos, dos quais três completos correspondem ao par 21. No entanto, a trissomia 21 pode ocorrer de outras formas: translocação (3,5% das pessoas com a síndrome apresentam dois cromossomos do par 21 completos e um pedaço de um terceiro cromossomo 21, que geralmente está colado a outro cromossomo de outro par, geralmente no 14) e mosaïcismo (no curso das divisões da célula formada pela união do óvulo com o espermatozoide, e nas que virão a seguir, surge, em algumas delas, o fenômeno de não-disjunção ou não-separação do par de cromossomos 21, de modo que uma célula terá 47 cromossomos, três dos quais serão do par 21. A partir daí, todos os milhões de células que derivem dessa célula diferente terão

Até então, a SD era conhecida como *idiotia mongoloide* (PUESCHEL, 2005) e suas características eram relacionadas a noção de raças consideradas inferiores, sendo sua classificação étnica dos *idiotas*. Assim, a descoberta da trissomia 21 foi de suma importância não só para o conhecimento da síndrome em si, mas também por dar início às discussões sobre a nomenclatura adequada, que melhor traduzisse a condição.

A constituição histórica da deficiência intelectual¹⁰ é marcada primeiramente por superstições e quando começa a receber atenção das ciências, passa a ser estudada e tratada de forma indistinta da doença mental. Em seguida, quando estudada como condição separada de outras doenças, neste caso específico da síndrome de *Down*, chega influenciada pelas concepções evolucionistas. Dessa forma, a abordagem genética da SD trouxe considerável melhoras para a vida dessas pessoas. Estamos falando aqui, sobre a relação dos discursos de verdade sobre a síndrome (etiologia genética) e modos de subjetivação.

Contudo, uma vez que os discursos sobre a SD são totalmente relacionados à condição genética das pessoas eles trazem imediatamente um problema: a dificuldade de uma abordagem social da SD, ou seja, do desenvolvimento de reflexões que escapem da área biomédica. Uma vez que nosso campo discursivo vem sendo permeado por discursos biomédicos, a síndrome de *Down*, possivelmente por ser a condição genética mais comum, está sempre atrelada às atualizações do conhecimento na área da genômica e das tecnologias reprodutivas (GILBERT, 2012). E, principalmente nesta última esfera, percebe-se um espaço biopolítico no qual a vida dessas pessoas é constantemente discutida a partir das questões como o aborto (diagnósticos pré-natais) e as crescentes possibilidades de gravidez em idades mais avançadas (reprodução assistida). Tais questões são abordadas em múltiplas esferas, envolvendo, além das questões tecnológicas, problematizações éticas e a políticas.

Vale lembrar que, como apresentamos no tópico anterior, essas questões fazem parte de uma cultura somática, em que ações individuais passam a ser dirigidas com o objetivo constante de aprimoramento e a ideia de vida está cada vez mais integrada às decisões do indivíduo sobre seu corpo. Ser definido por um acidente genético ou por uma anomalia cromossômica podem ser consideradas sinônimo de fracasso pessoal (ORTEGA, 2009).

47 cromossomos, enquanto os demais milhões de células que se derivem das células normais terão 46. Disponível em: <http://www.down21.org>. Acesso em: 16 jun. 2014

¹⁰ No capítulo dois apresentamos mais detalhes sobre o assunto.

Na introdução desse trabalho, assinalamos que ao nos dedicarmos ao estudo da deficiência intelectual como foco de experiência, lidaríamos com dois eixos de problematizações. Até aqui, desenvolvemos o primeiro eixo, que consistiu na observação da emergência da vida biológica e da saúde da população como problemas políticos e seus desenvolvimentos, a abordagem biológica da vida numa escala ampliada, o movimento de redução da responsabilidade do Estado pela garantia da saúde individual e o aumento das responsabilidades dos indivíduos por se administrar, as características que compõem o panorama da biopolítica molecular e consequentes mudanças no processo de produção de verdades sobre os indivíduos.

O segundo eixo, ao qual nos dedicamos na parte final desse capítulo, encontra referência nas mudanças na relação entre capital e subjetividade a partir das transformações do pós-fordismo, em que recebem destaque as discussões sobre a formação de uma sociedade centrada na negociação de conhecimento e a crescente importância da comunicação nesse cenário. Assim, no próximo tópico, trazemos algumas considerações sobre as possibilidades de se pensar a deficiência intelectual sob este pano de fundo.

1.4 Neoliberalismo: capital humano e capital social

Em 2004, vinte anos após a morte de Foucault, foi lançado o livro *O Nascimento da Biopolítica*, produzido a partir de notas de seu curso ministrado em 1979. Nele, o autor cita a necessidade de reanalisar o seu conceito de biopolítica, aprofundando a questão a partir de questões relacionadas às análises econômicas. Segundo ele, para entendermos a biopolítica, é necessário estudar melhor o liberalismo e entender a emergência de um certo tipo de prática governamental que se instaura em meados do século XVIII.

É nessa época que acontece uma transformação que vai caracterizar a razão governamental moderna, o liberalismo: “consiste na instauração de um princípio de limitação da arte de governar que já não lhe seja extrínseco como era no direito do século XVII, [mas] que vai ser intrínseco a ela. Regulação interna da racionalidade governamental.” (FOUCAULT, 2008, p.14). E o instrumento usado para isso, seria a economia política, que vai ter reflexão geral sobre a organização, distribuição e limitação dos poderes em uma sociedade.

Dessa forma, o autor assinala que torna-se necessário repensar as estratégias de regulação da vida da população. A arte de governar deve se exercer em um espaço de soberania, respeitando as regras do direito, mas levando em conta que este espaço é habitado por sujeitos econômicos. Essa questão é respondida pelo surgimento da sociedade civil. Ela resolve o paralelo entre o sujeito de direito e o sujeito de interesse, ou o *homo economicus*.

“Para que a governamentalidade possa conservar seu caráter global, para que ela não se separe em dois ramos (arte de governar economicamente e arte de governar juridicamente), o liberalismo inventa e experimenta um conjunto de (técnicas de governo) que se exercem sobre um novo plano de referência: a sociedade civil, a sociedade ou o social. (LAZZARATO, 2011, p.16-17)

Foucault (2008) destaca ainda outros aspectos que formatam a economia liberal. Durante os séculos XVIII e XIX, aparecem as ideias de economia contrárias ao mercantilismo e surgem as biopolíticas da população, focadas no ajuste dos corpos dos indivíduos (anátomo política - técnicas disciplinares) e gestão da população (controle regulador - técnicas para gerir a vida das populações), como já apresentamos algumas páginas antes. Tem-se assim, por exemplo, o surgimento do Estado de Polícia que visa cuidar da população, mas ainda de uma forma extremamente reguladora, e os discursos utilitaristas, de um mercado que tem sua dinâmica quase natural, como um ser vivo.

Contudo, o autor também aponta que a regulação coletiva vai de encontro com o funcionamento de uma economia liberal, e é justamente desse confronto, que nasce mais tarde, o neoliberalismo. As racionalidades neoliberais desenvolvem-se colocando em crise as estruturas de controle existentes e exigindo um novo olhar sobre o que regula e governa a vida.

Sob tal cenário, torna-se necessário analisar novas formas de governabilidade que incluem os indivíduos no cálculo econômico. A vida passa a gerar recursos econômicos.

A partir da análise do artigo *Investment in human capital*, de Gary Becker (1964), Foucault (2008) ressalta a introdução do conceito de capital humano nas análises econômicas e sua importância para o desenvolvimento do pensamento neoliberal. A noção de capital humano se relaciona diretamente com as análises que passam a ter o indivíduo e como ele toma suas decisões como objeto.

Assim, se as análises econômicas de Adam Smith (predominantes até o começo do século XX) centravam-se na estrutura econômica com foco nos processos que incluem capital financeiro, o investidor, os trabalhadores, entre outros, as racionalidades neoliberais passam a

se concentrar “(...) no estudo da natureza e das consequências do que chamam de opções substituíveis, isto é, o estudo e a análise da maneira como são alocados (pelos indivíduos) recursos raros para fins que são concorrentes, isto é, para fins que são alternativos” (FOUCAULT, 2008, p. 306).

Ao discutir essa compreensão dos indivíduos como capital, Costa (2011) ressalta que nos afastamos das análises tradicionais do marxismo, uma vez que cada indivíduo é visto como uma organização, um potencial empreendedor:

É assim que a economia passa a ser uma ciência do comportamento humano, uma ciência que investiga os processos de escolha e decisão dos indivíduos a respeito do uso que podem fazer de seus recursos próprios, no caso seus conhecimentos, suas competências, e também o emprego de seu tempo de vida. Nas análises desses processos de decisão há, com efeito, a hipótese de uma racionalidade do indivíduo, da racionalidade desse comportamento. Qual cálculo um indivíduo deve fazer para empregar tal conhecimento nessa situação e não em outra, para “investir” seu tempo nessa formação e não em outra? Trata-se, muito claramente, de um cálculo baseado no custo/benefício, na redução dos custos e na maximização dos benefícios. (COSTA, 2011, p.5)

O autor também destaca que a partir da noção de capital humano ou intelectual, cerca de vinte anos depois têm início os estudos sobre o capital social. “Seria ainda preciso determinar o modo como os atores econômicos interagem e se organizam para gerar crescimento e desenvolvimento. A compreensão dessas interações passa a ser considerada como riqueza a ser explorada.” (COSTA, 2005, p.240). Parte-se da ideia de que se o conhecimento dos indivíduos é visto como capital, a sua capacidade de interação, de produção de redes, também se constitui um capital. Assim, a convergência destes dois conceitos, capital humano e capital social, contribuíram diretamente para a consolidação das discussões sobre as noções de economia do conhecimento e sociedade do conhecimento.

Sociedade do conhecimento

O conceito de sociedade do conhecimento ou sociedade da informação está relacionada às transformações iniciadas ainda no final da década de 60. Diversos autores tem buscado situar as redefinições dos processos produtivos, com o novo contexto socioeconômico e intenso desenvolvimento científico e tecnológico iniciados nesta época.

Dessa forma, é importante apontar que a formação de uma “nova sociedade” se dá num contexto socioeconômico fortemente marcado por: 1) Emergência de movimentos socioculturais frutos de uma revolução nos costumes, como o feminismo, direitos humanos e o ecologismo, assim como, as reações por eles produzidas; 2) Estabelecimento de um novo ordenamento internacional, marcado pelo fim da bipolaridade e pela expansão do pensamento liberal e da economia de mercado global; e 3) Intenso desenvolvimento científico e tecnológico.

Em *The Coming of Post-Industrial Society*, de 1973, Daniel Bell, um dos pioneiros ao se dedicar à ideia de sociedade da informação, analisa as transformações econômicas pelas quais passavam os países do hemisfério norte na época. Ele destaca o crescimento do setor de serviços, e como este logo ganharia maior importância que o setor de bens industrializados. O autor considera que a informação passaria a obter um patamar de destaque na economia.

Em *A Pós Modernização ou a Informatização da Produção*, um dos capítulos da obra *Império*, Antonio Negri e Michael Hardt (2005) analisam as mudanças, limites e possibilidades da política no mundo contemporâneo. Os autores reafirmam a ideia de que a pós-modernidade se manifesta através da migração da indústria para o setor de serviços. Para eles, “os empregos neste setor são em geral extremamente móveis e requerem atitudes reflexivas (...) e se caracterizam quase sempre pelo lugar central que ocupam o conhecimento, a informação, o afeto e a comunicação” (NEGRI e HARDT, 2005, p.306)¹¹.

Deparamo-nos assim, com uma economia global e informacional, em que as empresas de informação tem presença, cada dia mais forte, nas transações comerciais e financeiras nacionais e internacionais. E nesta economia apoiada na informação, Castells (1999) traz o conceito de “sociedade em rede” e enfatiza a crescente importância da internet como ferramenta global de informação, ideal para o investimento e expansão dos conhecimentos (capital humano) e redes sociais (capital social)¹². É nesse sentido que as riquezas imateriais tornam-se foco privilegiado da produção de valor.

¹¹ A análise da dimensão biopolítica por Negri e Hardt (2005) é conduzida tendo como base a gradativa incorporação das tecnologias da informação e comunicação ao processo produtivo e conseqüente expansão do trabalho imaterial. Sendo este marcado pela cognição (conhecimento), a comunicação (informação) e o afeto (cuidado) como suas três dimensões essenciais. A vida inclui, assim, inteligência, afeto e cooperação.

¹² Na corrente dessas mudanças de perspectivas, destacam-se estudos que cruzam a economia e a sociologia para pensar sobre as ações coletivas, ou melhor, à circulação e multiplicação de ideias nos coletivos. Pierre Lévy (1994) tornou-se um dos maiores defensores da ideia de que no atual ambiente competitivo, a prosperidade das organizações e dos próprios indivíduos depende de sua capacidade de se constituir em coletivos inteligentes. Rogério da Costa (2008) destaca o interesse das análises econômicas na compreensão das ações e relações dos indivíduos. Ele retoma os estudos de Mark Granovetter para enfatizar a importância do capital social na nova economia, que passa a incluir as formas de inter-relação dos indivíduos como fonte de valor.

Como pensar a deficiência intelectual como foco de experiência neste contexto de um mundo produtivo que se caracteriza cada vez mais pela hegemonia do trabalho intelectual? Em primeiro lugar, é preciso que a inserção das pessoas com deficiência intelectual no mercado de trabalho ainda é marginal no Brasil, ocupando a pior colocação entre os números de vagas ocupadas e valores dos salários, mesmo quando relacionada à população geral com deficiência (IBGE, 2010).

No entanto, a noção de trabalho imaterial, caracterizada pelo papel central desempenhado pelo conhecimento, informação, afeto e comunicação (NEGRI, 2003; HARDT e NEGRI, 2005), nos permite questionar as alternativas de inclusão pelo trabalho afetivo, assim como, pelas possibilidades em trazer valor para as organizações. Pensando sobre que possibilidade restariam de tecer território subjetivo na contramão dos ditames do capital, Pelbart (2006) aponta uma tendência crescente dos chamados excluídos em usar a própria vida como vetor de autovalorização.

Lazzarato (2006) destaca que é preciso inventar novos desejos, novas formas de cooperação, novas crenças etc. Esses, por menores que sejam, podem propagar-se, criando novas sensibilidades sobre a variação.

Em março deste ano, uma pesquisa inédita realizada pela consultoria McKinsey buscando medir a saúde das organizações, constatou que a inclusão de pessoas com síndrome de *Down* gerou impactos positivo em várias dimensões da empresa. Em um campo dominado por elementos discursivos provenientes da economia, a pesquisa falou em “o valor que as pessoas com *Down* podem trazer para as empresas”.

Uma vez que são as barreiras de atitude que limitam a entrada das pessoas com a síndrome no mercado de trabalho, a contratação destas impulsiona a necessidade de adaptação da equipe. Assim, 83% dos 2 mil entrevistados responderam, por exemplo, que a presença de funcionários com SD contribuirá para que seus gestores se tornassem mais aptos a administrar problemas. Além disso, foram observados impactos positivos relacionados a satisfação do cliente, cultura e clima, motivação da equipe e liderança.

Assim, ao pensar a inclusão das pessoas com deficiência intelectual através do mercado de trabalho, deve-se buscar a produção de novos discursos sobre o trabalho imaterial

e sua face afetiva. O capitalismo procura engajar as pessoas do ponto de vista do investimento afetivo, convocando-as a dar conta de algum tipo de relação. Assim, ao invés de pensar o capital como conhecimento, poderíamos pensar “o valor” desse segmento populacional a partir de produtos intangíveis, como sentimentos de bem-estar, conforto, enfim, pela afetividade. Fazer com que a vida produza valor.

CAPÍTULO 2 - UM ESTUDO DA DEFICIÊNCIA INTELECTUAL COMO EXPERIÊNCIA NA SOCIEDADE BRASILEIRA

No capítulo anterior, realizamos uma discussão conceitual relacionando as noções de biopoder e biopolítica e os estudos sobre as transformações econômicas, políticas e socioculturais ocorridas nas últimas décadas. O propósito dessa reflexão foi fundamentar o entendimento da política vital contemporânea e como ela influencia “a emergência de novas ideias do que os seres humanos são” (ROSE, 2013, p.19), ou seja, o processo de produção de verdades sobre os indivíduos.

É na corrente dessas perspectivas - biopolítica como modalidade de poder e governo da vida e o desenvolvimento de racionalidades neoliberais que tomam a vida como alvo da economia e ela mesmo como um capital - que esta parte do trabalho tem como intenção fomentar uma discussão sobre as biopolíticas de inclusão social sob o ponto de vista da questão da deficiência. Em outras palavras, a questão fundamental a orientar esse capítulo se refere a refletir sobre a deficiência, de um modo geral, e a deficiência intelectual, em particular, como objeto de saber e alvo de controle biopolítico, a partir da análise dos discursos públicos sobre o tema no Brasil.

Partindo do questionamento sobre o que significa ser uma pessoa com deficiência intelectual no Brasil no século XXI, buscamos evidenciar as lógicas de organização dos discursos normativos sobre a deficiência intelectual e como estes reproduzem e induzem padrões, regras e regulamentam o cotidiano dessa parcela da população e como a sociedade compreende e se relaciona com ela, ou seja, o campo discursivo atuando como campo de poder e saber e atuando sobre condutas e delineando “modos de ser”¹³.

¹³ Nossa abordagem segue a teoria do discurso de Michel Foucault, em que a conceituação de discurso como prática social assinala a ideia de ele se produz em razão de relações de poder. “(...) gostaria de mostrar que o

Assim, considerando a necessidade de se conferir atenção especial às estratégias específicas e contestações sobre as problematizações da deficiência em nossa sociedade, formas de conhecimento, regimes de autoridade e práticas de intervenção, esta tese pretende partir da revisão da literatura sobre a relação entre biopolítica e as transformações científicas, tecnológicas e produtivas das últimas décadas para, neste e no capítulo seguinte, (1) desenvolver uma análise da experiência da deficiência, e mais especificadamente da deficiência intelectual na sociedade brasileira e (2) explorar as estratégias de comunicação em rede como possibilidades alternativas e de resistência desse segmento da população.

2.1 Um exame dos discursos sobre a deficiência

Na introdução deste trabalho, ressaltamos que a pesquisa iria recorrer a quatro principais instrumentos metodológicos: 1) pesquisa bibliográfica; 2) observação, seleção e monitoramento de discursos do Governo, mídia e sociedade civil sobre a deficiência e mais particularmente, a deficiência intelectual; 3) seleção de documentos, matérias e textos diversos para compor a pauta empírica da tese e 4) análise qualitativa dos discursos selecionados.

Como mencionamos logo acima, até aqui, basicamente, contemplamos o primeiro destes itens, com atenção especial à apresentação de noções e perspectivas de vertentes sobre o biopoder e a biopolítica. No entanto, a partir daqui, será possível perceber cada um dos quatro instrumentos atuando a fim de se esclarecer o problema primário a mover a pesquisa aqui empreendida.

Em relação à observação, seleção e monitoramento de discursos sobre a deficiência, destacamos: 1) acesso aos documentos públicos produzidos pelo Governo por meio de consultas aos portais da Secretaria Nacional dos Direitos Humanos e Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos das Pessoas com Deficiência; 2) acompanhamento da cobertura midiática sobre o tema, incluindo busca no acervo histórico, quando disponibilizado, nos portais

discurso não é uma estreita superfície de contato, ou de confronto, entre uma realidade e uma língua, o intrincamento entre um léxico e uma experiência; gostaria de mostrar, por meio de exemplos precisos, que, analisando os próprios discursos, vemos se desfazerem os laços aparentemente tão fortes entre as palavras e as coisas, e destacar-se um conjunto de regras, próprias da prática discursiva. (...) não mais tratar os discursos como conjunto de signos (elementos significantes que remetem a conteúdos ou a representações), mas como práticas que formam sistematicamente os objetos de que falam. Certamente os discursos são feitos de signos; mas o que fazem é mais que utilizar esses signos para designar coisas. É esse mais que os torna irreduzíveis à língua e ao ato da fala. É esse "mais" que é preciso fazer aparecer e que é preciso descrever. (FOUCAULT, 1986, p.56)

dos jornais e revistas; 3) acesso às produções (artigos, documentos, vídeos etc.) de iniciativas da sociedade civil organizada e instituições voltadas para a questão da deficiência intelectual e 4) acompanhamento de perfis nos *sites* de redes sociais *online* e *blogs* mantidos por pessoas com síndrome de *Down* e/ou seus familiares.

O acompanhamento dessa variedade de referências permitiu observar que seis casos merecessem um maior destaque, sendo estes escolhidos para o estudo mais detalhado a ser conduzido neste e no próximo capítulo. Acentuamos que a deficiência é um fenômeno plural, marcado por diferenças por tipo de deficiência, causas, regiões geográficas etc.

As escolhas foram realizadas levando em conta o interesse em abranger três esferas fundamentais que marcam o campo discursivo (Governo, mídia e sociedade civil organizada), a relevância e a abrangência que os objetos selecionados carregam e a influência que as disposições e atitudes destes exercem sobre outras instâncias. Vale ressaltar que outros pontos serão apresentados à medida que fomos trazendo cada iniciativa.

Assim, entre os vários documentos produzidos pelo Governo, selecionamos a o *Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Viver sem Limites* e outros dois, intimamente relacionados ao Plano, a *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência* e a Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012, que institui a *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde*.

Como recorte da cobertura da imprensa escrita de referência no Brasil, selecionamos a revista *Veja* e o jornal *Folha de S. Paulo*, buscando diversidade de agenda e enquadramentos e conseqüentemente, representando de forma mais consistente o debate público sobre o tema. Por fim, o portal do *Movimento Down* foi escolhido entre as demais organizações voltadas à inclusão das pessoas com deficiência intelectual.

Um recorte temporal foi realizado para permitir a análise das notícias sobre o tema nas publicações jornalísticas selecionadas: de 01 de julho de 2010 a 01 de julho de 2014. A dimensão temporal abrange assim, três fases relacionadas ao *Plano Viver Sem Limites*: o período que antecedeu o lançamento do Plano, o período de divulgação do primeiro plano com políticas públicas voltadas exclusivamente para as pessoas com deficiência e os desdobramentos das ações do Plano.

No entanto, a título de ilustração e comparação, também serão trazidos exemplares das primeiras matérias publicadas nos veículos em questão. Nosso interesse é mostrar quando a deficiência intelectual começa a aparecer como tema na agenda destes meios e que tipo de

abordagem era dada nesse período. Além disso, buscamos notícias sobre 1981, o *Ano Internacional das Pessoas Deficientes*, e 2006, ano em que a ONU promulgou a Convenção sobre os direitos dessa população, entre outros apresentados no tópico voltado para essa análise.

Uma vez que o problema primário a mover esta pesquisa é a deficiência intelectual como experiência na sociedade brasileira, o segundo recorte aplicado diz respeito às matérias jornalísticas analisadas. O levantamento foi feito a partir dos termos “deficiência intelectual”, “deficiência mental”, “síndrome de *Down*”, “retardo mental” e “mongolismo”. A procura por deficiência mental foi realizada porque identificamos que ainda hoje o termo é utilizado para fazer referência às pessoas com deficiência intelectual. Já “mongolismo” justifica-se porque foi o termo utilizado para nomear a síndrome de *Down* até 1975 em publicações científicas, (VIEIRA, 2006), sendo ainda corrente em discursos diversos nos anos seguintes.

Cabe ainda justificar nossa ênfase na síndrome de *Down* durante todo esse trabalho. Trata-se da mais frequente entre as alterações genéticas - estima-se que ocorra em um a cada 700 nascimentos – e a causa mais comum da deficiência intelectual. Por isso, acaba sendo o tipo mais conhecido e presente nas discussões sobre o tema.

Feitas tais considerações, partimos agora para a análise das narrativas ou discursos culturalmente produzidos sobre a deficiência intelectual no Brasil. Para isso, trazemos inicialmente uma apresentação da trajetória histórica da questão no país, focada nos principais aspectos que envolvem os conceitos e práticas sociais em relação a esse segmento da população. Em seguida, traçamos o perfil atual da deficiência, a partir dos dados estatísticos e a análise qualitativa das produções discursivas.

2.2 A deficiência através da história

Em 2010, a *Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República*, por intermédio da *Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência*, em parceria com a *Organização dos Estados Ibero-americanos para a Educação, a Ciência e a Cultura* (OEI) lançaram o livro e documentário *A História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência*. As obras buscam “pela primeira vez, registrar a história do movimento de luta pelos direitos das pessoas com deficiência no país, bem como trata de resgatar as políticas públicas do Estado brasileiro sobre o tema” (LANNA JUNIOR, 2010, p.6).

Partindo de pesquisa documental e entrevistas com 25 pessoas que participaram diretamente dos fatos decisivos para as conquistas atuais dessa população, o trabalho traz os principais caminhos percorridos por esse grupo populacional, desde o período colonial até os dias atuais, com maior destaque para a trajetória de mobilização política para a reivindicação de seus direitos, iniciada em 1979.

Seguindo o itinerário traçado nessa publicação, este tópico busca identificar as principais questões relativas às práticas sociais, conceitos e políticas que caracterizam a história das pessoas com deficiência no país. Para isso, tomamos como base os quatro momentos que Romeu Kazumi Sassaki (2007) traz como sintetizadores dessa trajetória: exclusão, segregação, integração e inclusão¹⁴.

2.2.1 Do período colonial ao século XIX

No Brasil, durante o período colonial (1500 - 1822), a vida das pessoas com deficiência era marcada por práticas de exclusão do convívio social, sendo, na maioria das vezes, limitadas ao âmbito familiar¹⁵. Como ainda não existiam instituições específicas voltadas para este grupo, em casos de abandono familiar ou desordem pública, essas pessoas eram recolhidas às Santas Casas ou mesmo às prisões. As pessoas com hanseníase, denominadas no período como *leprosas* ou *morféticas*, eram isoladas em espaços de reclusão popularizados como “leprosários”, como o Hospital dos Lázaros, fundado em 1741.

A chegada da Corte Portuguesa ao Brasil e posteriormente o período imperial estão associados às emergentes transformações nesse quadro. O início da atenção a esse grupo

¹⁴ Uma revisão de publicações que tratam sobre esse grupo populacional na história do Brasil nos mostrou claramente a predominância de práticas sociais em certas épocas em consonância com os quatro momentos propostos por Sassaki (2007). No entanto, ressaltamos que ocorrem pequenas diferenças de visões e abordagens sobre essa trajetória em autores como Figueira (2008), Aranha (2005), Vivarta (2003) e Lanna Junior (2010). Dessa forma, não nos dedicamos à delimitação cronológica de tais períodos. Entendemos que a partir do itinerário que traçamos, torna-se claro quando começam a surgir novas práticas e conceitos, quando estes se consolidam etc.

¹⁵ Vale destacar que apesar de não termos encontrado muitas referências sobre as antigas práticas sociais indígenas, os primeiros habitantes do território brasileiro, em relação à vida dessas pessoas, na obra *Demografia dos Povos Indígenas no Brasil*, de 2005, encontramos relatos sobre o sacrifício de bebês com deficiência física como prática de várias tribos no passado, como os Kaiabi do Xingu, Nambiquara e Tenetehara. Ainda sobre o período colonial, ressaltamos a questão da deficiência entre os escravos trazidos da África para o Brasil, decorrentes de condições sub-humanas de trabalho e castigos físicos recebidos. Documentos oficiais da época, como o Alvará de 3 de março de 1971, trazem as mutilações e/ou amputações como práticas comuns aos escravos capturados após suas fugas.

acontece em um contexto de crescimento populacional rápido e desordenado no Rio de Janeiro, transformado em capital do reino.

É durante o Império (1822 - 1889) que surgem as primeiras instituições voltadas para a assistência das pessoas com deficiência. Em 1852, teve início o funcionamento do Hospício Dom Pedro II, vinculado à Santa Casa de Misericórdia do Rio de Janeiro. Em 1854, foi criado o Imperial Instituto dos Meninos Cegos (hoje, Instituto Benjamin Constant - IBC)¹⁶, e em 1956, o Imperial Instituto dos Surdos-Mudos¹⁷ (atual Instituto Nacional dos Surdos - INES), também os dois no Rio de Janeiro.

O Hospício Dom Pedro II foi criado com o objetivo do tratamento de *alienados*. Até este período, a deficiência intelectual era considerada um tipo de loucura. Dessa forma, pessoas com deficiência intelectual e doentes mentais eram tratados de forma generalizada como alienados, termo corrente na época.

Apenas em 1900, quase 50 anos após a fundação do hospício, é que foi publicado o primeiro estudo sobre o assunto no país, *Da educação e tratamento médico-pedagógico dos idiotas*, pelo médico alienista Carlos Fernandes Eiras, no *IV Congresso de Medicina e Cirurgia*. O trabalho marca também, a necessidade de se pensar o cuidado e a educação das crianças *anormais* ou *idiotas*, a partir de práticas médico-pedagógicas¹⁸.

A criação do Imperial Instituto dos Meninos Cegos e Imperial Instituto dos Surdos-Mudos fez do Brasil o precursor na América Latina no atendimento às pessoas com deficiência. No entanto, apesar do pioneirismo, é importante destacar que ambos concentravam-se na capital imperial, possuíam um número restrito de vagas¹⁹ e eram voltadas apenas para as pessoas com

¹⁶ De acordo com informações disponibilizadas no portal do Instituto Benjamin Constant, a invenção do Sistema Braille ocorreu em 1825, inaugurando uma nova era na história das pessoas cegas. Em 1854, o sistema foi adotado no Imperial Instituto dos Meninos Cegos, a primeira instituição na América Latina a utilizá-lo.

¹⁷ “Não se usa mais o vocábulo “mudo” como complemento da identificação de surdos, já que, na maioria absoluta das vezes, o fato de não falar está relacionado ao não conhecimento dos sons e à consequente impossibilidade de repeti-los, e não a uma doença que impeça a fala.” (LANNA JUNIOR, 2010, p.20)

¹⁸ Em uma análise genealógica dos conceitos de criança e de anormal e práticas de atendimento institucional no Brasil, Tânia Muller (2005) clarifica que, em seu trabalho, o alienista reforça a necessidade de atendimento dessas crianças a partir da ótica do perigo que elas poderiam representar para a sociedade. A atenção estava atrelada assim, a motivos morais, legais e econômicos, além, dos de ordem médica. “Por suas tendências malévolas, por falta de corretivo da moral que não possuem, são o terror das famílias a que pertencem e de todos que deles se aproximam. Abandonados, pois esses desgraçados, sofre a sociedade as consequências de sua criminosa inércia, com o aumento da miséria, dos vícios e das despesas” (EIRAS, 1901, apud MULLER, 2005, p.4). Dessa forma, entendemos o internamento como uma função de correção ou enquadramento. Em sua monografia, Eiras destacava também o objetivo de proteger a sociedade de gastos futuros, uma vez que ao economizar em sua educação, valores maiores seriam gastos em contrapartida com polícia, prisão, entre outros.

¹⁹ Para se ter uma noção do número limitado, em 1956, durante o primeiro ano de atuação do Imperial Instituto dos Surdos-Mudos, apenas três pessoas foram atendidas. Não encontramos mais detalhes sobre esses números, apenas que aos poucos o atendimento foi sendo expandido.

deficiência visual e auditiva. Durante todo o século XIX, apenas as pessoas com estes dois tipos de deficiência eram contempladas por ações de educação.

Outro problema relacionado aos institutos é que apesar de serem considerados centros de instrução pública (ensino das letras, das ciências, da religião e de ofícios manuais), funcionavam mais como espaços de reclusão/exclusão social do que realmente de instrução. Em 1868, por exemplo, é decretada a crise do Instituto dos Surdos-Mudos, quando se identificou que o mesmo funcionava prioritariamente como um asilo para pessoas surdas, não cumprindo seu propósito de educação dessas pessoas²⁰.

Com a queda do regime monárquico e proclamação da República, em 1889, os institutos tiveram sua denominação alterada. O Imperial Instituto dos Meninos Cegos é rebatizado três vezes nos anos seguintes, recebendo em 1891, o nome Instituto Benjamin Constant (IBC). O Imperial Instituto dos Surdos-Mudos abandona a alcunha de instituição imperial, mantendo o nome de Instituto dos Surdos-Mudos²¹. Já o Hospício de Pedro II foi desvinculado da Santa Casa da Misericórdia e rebatizado como Hospício Nacional de Alienados.

2.2.2 O século XX

A proclamação da República, em 1889, não trouxe grandes alterações na atenção do Estado às pessoas com deficiência. Assim, no século XX, ocorreram, a princípio, apenas escassas ações, marcadas por uma lenta expansão dos institutos já existentes para outras cidades, como a fundação do Instituto São Rafael, em Belo Horizonte, em 1926, o Instituto de Cegos Padre Chico, em São Paulo, em 1929 e o Instituto Londrinense de Educação de Surdos (ILES), em Londrina, em 1959.

No entanto, Tânia Muller (2000) destaca que, em 1904, após uma reforma no Hospício Nacional de Alienados, é criado um espaço destinado apenas às crianças da instituição, o

²⁰ “O Imperial Instituto dos Surdos-Mudos foi criado em 1856, por iniciativa particular do francês E. Huet, professor surdo e ex-diretor do Instituto de Surdos- Mudos de Bourges. A criação do Instituto e suas primeiras atividades foram financiadas por donativos até 1857, quando a lei orçamentária destinou-lhe recursos públicos e o transformou em instituição particular subvencionada (Lei nº 939, de 26 de setembro de 1857), posteriormente assumida pelo Estado. Huet dirigiu a instituição por aproximadamente cinco anos e, depois de sua retirada, em 1861, o Instituto entrou em processo de desvirtuamento de seus objetivos” (LANNA JUNIOR, 2010, p. 22)

²¹ Esse nome permanece até 1957, quando se passa a chamar Instituto Nacional de Educação de Surdos (INES).

Pavilhão Bourneville, “apontado como o primeiro estabelecimento brasileiro que ofereceu cuidados médicos e pedagógicos às crianças, ditas na época, “anormaes”” (MULLER, 2000, p.79).

De acordo com a autora, o Pavilhão foi criado depois de uma indicação de uma Comissão de Inquérito do hospício, que denunciou uma situação de promiscuidade em que se encontravam as crianças do local, identificando a necessidade de separação destas dos adultos. A partir destas observações, em 1903, Juliano Moreira, diretor do Hospício na época, propõe que:

Se ao serviço atual de crianças dermos outra feição, isto é, se o transformarmos em um pequeno instituto de educação de pequenos idiotas e imbecis, cumprimos mais uma exigência justificada da Assistência Pública. Prover o estabelecimento de laboratórios de propedêutica e semiótica mentais, incluindo psicofisiologia, de anatomia patológica e bioquímica, será armar os alienistas deste manicômio de recursos para melhor diagnosticarem e, portanto, conseguirem melhores resultados terapêuticos. (MOREIRA, Juliano, 2011, p.742)²²

O diretor da instituição propõe a implantação de um novo modelo de atendimento para as crianças internadas e a contratação de um médico pediatra para ficar responsável por esse serviço. Assim, em conformidade com as orientações de um dos maiores expoentes da medicina mental francesa da época, o médico alienista Desiré Magloire Bourneville, tem o início de uma distinção entre adultos e crianças *alienados*, uma vez que estas possuem características particulares e logo, necessitavam de tratamentos próprios.

Aos poucos, principalmente após meados do século, a “idiotia”, como era denominada a deficiência intelectual, passa a receber tratamento diferenciado em relação aos hospícios, a partir de uma perspectiva educacional. Foi também nesse período, que dois trabalhos científicos produzidos por psiquiatras tornaram-se referências para o entendimento da deficiência: a tese *Introdução ao estudo da deficiência mental (oligofrenias)*, de Clóvis de Faria Alvim, de 1958, e o livro *Deficiência Mental*, de Stanislaw Kryniski e colaboradores, em 1969.

Além disso, é na segunda metade do século XX que surgem as primeiras iniciativas da sociedade civil na criação de organizações voltadas para as pessoas com deficiência. Tais

²² O trecho acima foi retirado de uma transcrição de *Notícia sobre a evolução da assistência a alienados no Brasil*, escrito em 1903, por Juliano Moreira e publicado no *Archivos Brasileiros de Psychiatria, Neurologia e Sciencias Affins*, em 1905. Nele, o autor é apresentado como diretor do Hospício Nacional de Alienados, ex-professor substituto de Psiquiatria e Neurologia na Faculdade da Bahia e membro correspondente da *Münchener anthropologische Gessellschaft*, da *Societé de Médecine de Paris*. A republicação do artigo foi feita pela Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental, em dez. 2011.

organizações caracterizavam-se por abranger outras deficiências (até então, os institutos se destinavam a apenas à auditiva e visual) e por não se restringirem à educação, mas também à saúde e assistência social.

Surgem, assim, duas das principais iniciativas voltadas para as pessoas com deficiência intelectual do nosso país: as Sociedades Pestalozzi (sendo a primeira, a Sociedade Pestalozzi de Belo Horizonte, em 1932) e as Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (a APAE do Rio de Janeiro foi a primeira delas, em 1954). Também merece destaque a criação dos primeiros centros de reabilitação, na década de 50, impulsionados pelo surto de poliomielite²³.

Inspirado nas ideias do pedagogo suíço Johann Heinrich Pestalozzi, nasce em 1926, o Instituto Pestalozzi de Canoas, no Rio Grande do Sul. Mas foi em 1932, que a educadora russa Helena Antipoff fundou a primeira Sociedade Pestalozzi, em Belo Horizonte, dando início ao movimento pestalozziano brasileiro (FENASP, *online*)²⁴.

Sua atuação marcou consideravelmente o campo da assistência, da educação e da institucionalização das pessoas com deficiência intelectual no Brasil. Foi Helena Antipoff quem introduziu o termo “excepcional”, no lugar das expressões “deficiência mental” e “retardo mental”, usadas na época para designar as crianças com deficiência intelectual. Para ela, a origem da deficiência vinculava-se à condição de excepcionalidade socioeconômica ou orgânica. LANNA JUNIOR, 2010, p. 24)

Em 1970, o movimento pestalozziano já contava com oito organizações, dando origem à Federação Nacional das Sociedades Pestalozzi (Fenasp), também por iniciativa de Helena Antipoff. Atualmente, a federação é formada por cerca de 210 instituições e tem como missão “congregar, articular, representar e fortalecer as entidades que compõe a rede Pestalozziana, visando ampliar a assistência e a inclusão social das pessoas com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento, altas habilidades e suas famílias (FENASP, *online*).

Já a primeira APAE, foi uma iniciativa de Beatrice Bemis, membro do corpo diplomático norte-americano e mãe de uma menina com síndrome de *Down*. Oito anos depois, em 1962, as 12 das 16 APAEs já existentes, reuniram-se em São Paulo para o 1º Encontro

23 “A poliomielite é uma doença infectocontagiosa aguda, causada por um vírus que vive no intestino, denominado Poliovírus. Embora ocorra com maior frequência em crianças menores de quatro anos, também pode ocorrer em adultos. (...) Uma pessoa pode transmitir diretamente para a outra. A transmissão do vírus da poliomielite se dá através da boca, com material contaminado com fezes (contato fecal-oral), o que é crítico quando as condições sanitárias e de higiene são inadequadas” (FIOCRUZ, *online*). Disponível em: <http://www.bio.fiocruz.br/index.php/poliomielite-sintomas-transmissao-e-prevencao>. Acesso em 15 ago. 2014.

24 Disponível em: <http://www.pestalozzibrasil.org.br/>. Acesso em 14 out. 2014.

Nacional de Dirigentes Apaeanos, sob a coordenação do médico psiquiatra Dr. Stanislaw Krynski. De acordo com o histórico apresentado na página Federação Nacional das APAEs: “Pela primeira vez no Brasil, discutia-se a questão da pessoa portadora de deficiência com um grupo de famílias que trazia para o movimento suas experiências como pais de deficientes e, em alguns casos, também como técnicos na área” (FENAPAES, 2003, *online*).

A federação foi criada em 1962, fruto das discussões desse primeiro encontro. Atualmente, a Fenapaes reúne 23 federações estaduais e mais de duas mil Apaes distribuídas por todo o país. Sua atuação é voltada para as pessoas com deficiência intelectual e múltipla, principalmente, através de serviços de educação, saúde e assistência social. Sua missão é “promover e articular ações de defesa dos direitos das pessoas com deficiência e representar o movimento perante os organismos nacionais e internacionais, para a melhoria da qualidade dos serviços prestados pelas Apaes, na perspectiva da inclusão social de seus usuários” (FENAPAES, 2003, *online*)²⁵.

Ainda sobre as primeiras instituições fundadas pela sociedade civil, também na década de 50, em função da epidemia de poliomielite, tem início a criação dos centros de reabilitação física no país. Entre os primeiros deles, está a Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação (ABBR), idealizada pelo arquiteto Fernando Lemos - cujo filho possuía sequelas de poliomielite - com o apoio financeiro de empresários de vários setores do país. Sua primeira ação foi criar a Escola de Reabilitação para suprir a carência de fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais, sendo estes cursos inaugurados em 1956. No ano seguinte, o presidente Juscelino Kubitschek inaugura o Centro de Reabilitação da ABBR.

Outras entidades filantrópicas surgiram em decorrência do surto de poliomielite, como a Associação de Assistência à Criança Defeituosa (AACD) de São Paulo, em 1950, o Instituto Bahiano de Reabilitação (IBR) de Salvador, em 1956, e a Associação Fluminense de Reabilitação (AFR) de Niterói, em 1958. Da mesma forma, a epidemia de poliomielite contribuiu para que alguns hospitais se voltassem para a reabilitação de pessoas com sequelas da doença, como o Hospital da Baleia e o Hospital Arapiraca, ambos em Belo Horizonte, que se tornaram referência no assunto.

A Associação de Assistência à Criança Defeituosa (AACD) de São Paulo (hoje, Associação de Assistência à Criança Deficiente) surgiu em 1950, mas foi em 63 que o seu centro de reabilitação começou a atender ao público. Atualmente, a AACD mantém as

²⁵ Disponível em: <http://www.apaebrasil.org.br/>. Acesso em: 14 out. 2014.

atividades voltadas para a poliomielite, mas realiza atendimento clínico especializado em áreas diversas. Apesar da maior parte dos atendimentos serem voltados para a paralisia cerebral, atuam também na área de lesão medular, lesão encefálica adquirida (infantil e adulto), mielomeningocele, malformações congênitas, amputados e doenças neuromusculares.

Tendo como propósito declarado “trabalhar nas frentes necessárias para que as pessoas com deficiência possam atingir seu máximo potencial, evoluindo além de suas limitações e contribuindo para uma sociedade que acolhe melhor a diversidade.” (AACD, *online*)²⁶, a instituição é bastante conhecida pela sociedade brasileira pelas constantes campanhas que realiza, mas principalmente, devido ao *Teleton*.

O projeto, com sua primeira edição em 1998, é exibido anualmente pelo Sistema Brasileiro de Televisão (SBT) e popularizou-se por reunir artistas, apresentadores e personalidades diversas em uma maratona televisiva de 26 horas em busca de doações. Durante esse período, o canal de televisão faz uma programação especial ao vivo voltada totalmente para o projeto. Além da presença dos artistas, são apresentadas reportagens sobre o trabalho da AACD e prestação de contas sobre o uso da verba arrecadada (SBT, 2014)²⁷. Neste ano, 2014, a 17ª edição do Teleton arrecadou R\$30.021.070,00.

Retomando nosso itinerário histórico, na segunda metade do século XX, precisamos ressaltar dois pontos importantes em relação a história da deficiência no Brasil. Primeiro, que, a partir da década de 60, com o êxito das campanhas de vacinação e avanços na urbanização e industrialização do país, tivemos uma mudança no perfil dos pacientes dos centros de reabilitação. Enquanto diminuíram os casos de sequelas por poliomielite, aumentaram os atendimentos de deficiências causadas por acidentes de trânsito, violência (armas de fogo), entre outros.

O segundo aspecto a ser observado é que o surgimento da reabilitação acentuou o modelo médico da deficiência. Até o início desse século, predominava o modelo caricativo, em que as percepções e atitudes apontavam para a pessoa com deficiência como uma espécie de vítima da sua própria incapacidade. Já as instituições de reabilitação trazem como base a noção de uma pessoa com problemas corporais ou mentais que precisavam ser tratadas, ou curadas, ou seja, precisam de cuidado médico.

²⁶ As informações sobre a AACD foram retiradas de seu portal. Disponível em: <http://www.aacd.org.br/conheca-a-aacd.aspx>. Acesso em: 14 out. 2014

²⁷ O SBT possui uma seção do seu portal voltada totalmente para o Teleton. Disponível em: <http://www.sbt.com.br/teleton/>. Acesso em: 14 out. 2014.

Nesse sentido, as dificuldades que tinham origem na deficiência poderiam ser superadas pela intervenção dos especialistas (médicos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, psicólogos, assistentes sociais e outros). No modelo médico, o saber está nos profissionais, que são os principais protagonistas do tratamento, cabendo aos pacientes cooperarem com as prescrições que lhes são estabelecidas. (LANNA JUNIOR, 2010, p.26)

Dessa forma, se percebe claramente um avanço no atendimento à essa parcela da população, mas se continua a ignorar as articulações entre a deficiência e fatores sociais, políticos e econômicos como causas das desvantagens desse grupo. O modelo médico ou biomédico traz a perspectiva de que a "experiência de segregação, desemprego e baixa escolaridade, entre tantas outras variações da opressão, era causada pela inabilidade do corpo lesado para o trabalho produtivo." (DINIZ, 2010, p.11)

No entanto, é importante observar que, apesar de todas as limitações relacionadas à institucionalização das pessoas com deficiência, o convívio dessas pessoas nestes locais foi essencial para a formulação da identidade de um grupo, ou melhor, de grupos (por tipo de deficiência). As práticas das instituições, a convivência com seus pares e a discussão de questões comuns: propiciaram a essas pessoas sua identificação como grupo social.

Uma vez que esse segmento da população praticamente não tinha autonomia alguma para decidir o que fazer das suas próprias vidas, a convivência nas instituições pode ser considerada como “um período de gestação da necessidade de organização de movimentos afirmativos dispostos a lutar por seus direitos humanos e autonomia, dentre os quais se destaca a capacidade de decidirem sobre a própria vida” (LANNA JUNIOR, 2010, p. 28).

Ressalta-se que os movimentos associativistas das pessoas com deficiência existiam há décadas, principalmente visando auxílio mútuo e até mesmo a sobrevivência, mas no fim da década de 70, o que se observa é o surgimento de organizações criadas e geridas pelas próprias pessoas com deficiência e com objetivos políticos. Buscavam articulação com outras entidades e tinham como objetivo a defesa de suas necessidades fundamentais, assim como educação, saúde, profissionalização e lazer.

De acordo com o que foi apresentado até aqui, observa-se que o fim dos anos 70 marca o início de uma nova fase, caracterizada pelo processo de maior ação política das pessoas com deficiência em prol de seus direitos. É importante observar que isso se dá em um momento de

mudanças no padrão de relação da sociedade com esse grupo populacional, em que começa a ganhar forma a ideia de integração, em meio à pressão contra a segregação dessas pessoas em instituições.

Até meados do século XX, prevaleceu o paradigma da institucionalização, caracterizado pela “retirada das pessoas com deficiência de suas comunidades de origem e pela manutenção delas em instituições residenciais segregadas ou escolas especiais” (ARANHA, 2001, p.8). Esse cenário começa a ser transformado a partir da década 60. De acordo com a Aranha (2001), a publicação de *Asylums*, por Erving Goffman, em 1962, pode ser considerada um marco nas discussões sobre a inadequação e ineficiência a esse sistema, definido pelo autor como Instituição Total.

Começa a ganhar espaço, assim, o paradigma da integração, apoiado na ideologia de normalização. Desinstitucionalizar estava relacionado a aproximar essa população do estilo de vida normal, ou seja, estabeleceu-se as concepções do que seria uma condição normal e o que seria um desvio desta. “A entrada do olhar médico marcou a dicotomia entre normal e patológico no campo da deficiência, pois o corpo com impedimentos somente se delinea quando contrastado com uma representação do corpo sem deficiência” (DINIZ, BARBOSA, SANTOS, 2009, p.68).

Assim, foi sob esse “modelo de atenção” (ARANHA, 2001), provenientes dessa filosofia, que começam a ganhar espaço os centros de reabilitação e demais organizações citadas logo acima. O próprio indivíduo era o alvo principal da mudança.

Se o paradigma da institucionalização levou séculos para ser contestado, a ideia de integração baseada nos processos de normalização logo começou a receber críticas. Diniz (2010) aponta que ainda na década de 70, ocorre uma revolução nos estudos sobre a deficiência. De acordo com ela, nos Estados Unidos e Inglaterra, com a aproximação dos estudos sobre o tema com saberes consolidados no campo das humanidades (estudos culturais, feministas etc.), a compreensão biomédica da deficiência passa a ser desafiada.

Surgem, assim, os precursores do modelo social da deficiência. É nessa época que é criada a Liga dos Lesados Físicos Contra a Segregação (Upias)²⁸, a primeira organização política sobre deficiência a ser formada e gerenciada por pessoas com deficiência. “A estratégia da Upias era provocativa, pois tirava do indivíduo a responsabilidade pela opressão

²⁸ *Union of the Physically Impaired Against Segregation*

experimentada pelos deficientes e a transferia para a incapacidade social em prever e incorporar a diversidade” (DINIZ, 2010, p.9). Entendemos, portanto, que a redefinição da deficiência em termos de exclusão social foi o primeiro passo para o surgimento do paradigma de inclusão social, que vai se desenvolver posteriormente, na década de 90.

Nestes termos, no próximo tópico, nos dedicamos à organização das pessoas com deficiência no Brasil em prol do objetivo de conquistar espaço na sociedade, direitos e autonomia para conduzirem a própria vida.

2.2.2.1 O movimento político das pessoas com deficiência

Com o processo de enfraquecimento do regime militar no país²⁹, no fim da década de 70, a sociedade civil passa a atuar fortemente na reorganização dos movimentos sociais e fortalecimento de sindicatos e organizações diversas, articulando-se nacionalmente em favor de suas demandas. “A busca pelo reconhecimento de direitos por parte de grupos considerados marginalizados ou discriminados marcou a emergência de um conjunto variado e rico de atores sociais nas disputas políticas” (LANNA JUNIOR, 2010, p. 12).

Assim como os trabalhadores, as mulheres, os negros, entre outros, as pessoas com deficiência passaram a reivindicar espaços de participação. Além da restrição de seus direitos civis, a opressão a este grupo também se manifestava em relação a ausência de espaços à sua participação nas decisões que lhes diziam respeito, já que na maioria dos casos, estavam sob a tutela das instituições ou de suas famílias.

Em 1979, foi criada a Coalizão Pró-Federação Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes. Pela primeira vez, organizações de diferentes estados e tipos de deficiência se reuniram com os objetivos de criar diretrizes para a organização do movimento e traçar estratégias de lutas, ambos visando aumentar o potencial das reivindicações. Vale ressaltar que não foram permitidas a participação de organizações relacionadas às pessoas com deficiência intelectual. Em 1980, ocorre o *1º Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes*, em São Paulo.

²⁹ A ditadura militar no Brasil teve início em 1964 e terminou em 1985, com a eleição indireta, de Tancredo Neves.

No cenário internacional, na década de 70, a Assembleia Geral da ONU proclama duas importantes Declarações voltadas para as pessoas com deficiência, a *Declaração dos Direitos das Pessoas com Retardo Mental*, em 1971 e a *Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes*, em 1975. Mas é no fim da década, com a Resolução no 31/123, que declarava o ano de 1981 como o *Ano Internacional das Pessoas Deficientes* (AIPD) que ocorre um divisor de águas na trajetória dessa parcela da população.

A proclamação do AIPD, com seu lema de *Participação Plena e Igualdade*, potencializou uma ampliação do debate sobre a deficiência, além de estimular a formação e/ou consolidação de grupos e mobilizações. A elevação do tema à categoria de tratado do direito internacional trouxe visibilidade para a problemática.

No entanto, Lanna Junior (2010) aponta que, apesar de ampla cobertura do AIPD pela imprensa, o acontecimento demonstrou o despreparo da mesma sobre como abordar o tema, principalmente no que diz respeito aos termos utilizados:

Nesse sentido, o movimento empreendeu campanhas contra a forma pela qual as pessoas com deficiência eram tratadas pela imprensa, reagindo contra expressões como “retardado mental”, a generalização do termo “paralítico” e da expressão “deficiente físico” para qualquer tipo de deficiência, etc. Exigia, também, a designação “pessoa deficiente”, pois via que a utilização unicamente da palavra “deficiente” era uma forma de coisificação. Mesmo a tradução do International Year of Disabled Persons, como foi redigido pela ONU, foi bastante discutida. É comum encontrar em jornais da época traduções como: Ano Internacional do Deficiente Físico ou Ano do Deficiente. (LANNA JUNIOR, 2010, p. 44)

Nos anos seguintes, 1982 e 1983, ocorreram, respectivamente, o 2º e 3º *Encontro Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes*. Neste último, decidiu-se, que cada tipo de deficiência deveria organizar sua federação nacional e, que seria criado o Conselho Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes para discutir as questões comuns.

A formação do Conselho não se efetivou. A Comissão deixou de existir. O movimento tomou outros rumos, devido às dificuldades de consenso entre os grupos (por tipo de deficiência). Surgem assim, o Movimento de Reintegração das Pessoas Atingidas pela Hanseníase (Morhan), a Federação Brasileira de Entidades de e para Cegos (Febec), a Federação Nacional de Educação e Integração dos Surdos (Feneis) e a Organização Nacional das Entidades de Deficientes Físicos (Onedef). Também são criados os os Centros de Vida

Independente (CVI), uma representação nacional do Movimento de Vida Independente (MVI), criado nos Estados Unidos.

As pessoas com deficiência participaram ativamente da Assembleia Nacional Constituinte (ANC), mobilizadas em torno da elaboração da *Constituição de 1988*. Além disso, outros dois pontos marcam avanços na ação governamental voltadas para o direito dessa população: a criação da Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), em 1986, e da Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, em 1989. O Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência (CONADE) foi criado em 1999, como órgão superior de deliberação coletiva.

O aumento da visibilidade do tema e conquistas gradativas também estão associadas à promulgação da *Década Internacional das Pessoas com Deficiência*, pela ONU (1983 -1992).

2.2.3 O século XXI

A entrada no século XXI é caracterizada pela concretização dos avanços na atenção a esse segmento populacional pelo Governo Federal, caracterizados em termos orçamentários, institucionais e no marco legal. Em 2003, as políticas para as pessoas com deficiência tornam-se vinculadas diretamente à Presidência da República, por meio da pasta de Direitos Humanos.

Além disso, em 2006 e 2008 foram realizadas a *1ª e 2ª Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência*. Na realização da primeira Conferência, o então Presidente da República, Luiz Inácio Lula da Silva declarou que: “O grande legado que o governo pode deixar para a sua sociedade não é uma lei e não é um benefício apenas, mas é a mudança de padrão do relacionamento entre o Estado brasileiro, o seu governo, com a sociedade” (LULA, 2006, *online*)³⁰.

Em 2009, a CORDE foi elevada à Subsecretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência e, no ano seguinte, 2010, alcançou o status de Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. Em 2012, foi realizada a *3ª Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência*.

³⁰ Disponível em: <http://www.cartamaior.com.br>. Acesso em: 19 out. 2014.

2.2.3.1 Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência

A Assembleia Geral das Nações Unidas aprovou, em 13 de dezembro de 2006, a *Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*. Em 2008, o Brasil ratificou a convenção, bem como, seu Protocolo Facultativo. O documento obteve, assim, equivalência de emenda constitucional.

A convenção foi aprovada por consenso pelos 192 Estados membros da ONU, sendo considerada pela organização como o primeiro grande tratado sobre os direitos humanos do século XXI. Foi também o primeiro tratado internacional com status constitucional da história do Brasil.

Em seu artigo primeiro, além de definir seu propósito, o documento traz o conceito de deficiência, levando em conta o modelo social. Assim,

Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas. (CONVENÇÃO INTERNACIONAL... 2010, p.26)

Reconhece-se a deficiência como um conceito em evolução e que esta resulta da interação entre pessoas com deficiência e as barreiras devidas às atitudes e ao ambiente que impedem sua plena e efetiva participação em igualdade de oportunidades com as demais pessoas. Além disso, também reconhece que quando a deficiência se agrega à condição feminina, potencializa as situações de segregação e violência, reforçando a necessidade de atendimento às demandas específicas desse grupo.

A convenção também possui um artigo voltado para a conscientização, reforçando a ideia de que a inclusão social não é possível sem o envolvimento de toda a sociedade. Dessa forma, convoca medidas imediatas e efetivas para combater preconceitos e práticas nocivas em relação às pessoas com deficiência, como também, realizar campanhas que promovam a percepção positiva e consciência social em relação a esse segmento.

Também consideramos importante a inclusão da noção de acessibilidade associada aos meios de informação e comunicação (artigo nove), já que geralmente, o tema é abordado apenas em relação ao meio físico. A questão é reforçada, mais uma vez, no artigo 21, que diz que além

de assegurar que essa população possa exercer seu direito à liberdade de expressão e opinião, deve também ter assegurado seu direito de buscar e compartilhar informações.

No total, a *Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência* é composta por 50 artigos, destes, um é voltado para a implementação de mecanismos de controle sociais nacionais e monitoramento da aplicação da convenção, além disso, outros seis são relacionados ao monitoramento internacional com o objetivo de assegurar que os Estados possam diagnosticar a situação existente, propiciar a elaboração de políticas públicas a partir destes diagnósticos, criar oportunidades para o estabelecimento de parcerias entre os Estados e os sujeitos de direito, criar oportunidades de capacitação dos responsáveis pela implementação da legislação e proteger vítimas de violações dos direitos humanos.

Os demais incluem desde o respeito à privacidade, passando pela proteção da integridade física e mental, habilitação, trabalho, educação, saúde, entre outros, até participação na vida política e cultural, cobrindo assim, todas as dimensões da vida das pessoas com deficiência. Não identificamos nenhuma menção específica à deficiência intelectual. O termo aparece apenas no artigo primeiro, na definição da deficiência.

Também não identificamos nenhuma citação aos termos medicina e genética. No entanto, no artigo sobre saúde são citadas especificamente: área de saúde sexual e reprodutiva e serviços de diagnósticos e intervenções precoces.

Por fim, por versar sobre o tratamento legal internacional voltado para os direitos humanos das pessoas com deficiência, a convenção delineia não só as linguagens de descrição e saberes sobre a deficiência, mas é base normativa de condutas do Estado e da sociedade em relação à essa população. Seu foco recai sobre processos contínuos e variáveis de conscientização sobre a necessidade de igualdade de condições e o respeito pela diferença.

As expressões “liberdade para...” e “liberdades fundamentais” aparecem em praticamente todos os tópicos da convenção. Ao contrário de todos os outros discursos observados durante a realização desse trabalho, o documento não utiliza os termos *portador de deficiência*, *deficiente* e *deficiência mental*.

2.2.3.2 Dados estatísticos: um perfil da deficiência

De acordo com o *Censo Demográfico 2010*, realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), 45 606 048 milhões de pessoas declararam³¹ ter pelo menos uma das deficiências investigadas (visual, auditiva, motora e mental ou intelectual), o que corresponde a 23,9% da população brasileira. No ano de 2000, esse número era de cerca de 24,5 milhões de brasileiros, ou 14,5% da população. No relatório do Censo de 1991, esse grupo correspondia a apenas 1,41%.

Estes dados estão presentes nos mais variados enunciados que tratam da deficiência, principalmente, como meio para destacar a expressividade da questão, incluindo a apresentação e justificativa da criação de um plano de políticas públicas voltadas exclusivamente para essa parcela da população. Por isso mesmo, antes de continuarmos com uma descrição mais detalhada dos dados estatísticos sobre esse grupo, consideramos importante ressaltar dois aspectos interligados, relacionados não só à representatividade dos números encontrados no último Censo, mas também, à grande variação entre os dados dos últimos 20 anos.

Primeiro, e mais claro, é o aumento do número de pessoas com deficiência no país. De acordo com Ana P. de Rezende e Flávia M. Vital (2008), em texto na *Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência Comentada*, a principal razão para esse aumento ocorreu devido o aprimoramento dos instrumentos de coleta das informações. Além disso, as organizadoras da obra apontam o aumento da expectativa de vida da população (tem possibilitado que as causas das deficiências estejam cada vez mais relacionadas a males crônico-degenerativos) e da violência urbana (como assaltos e acidentes de trânsito)³².

³¹ Os dados refletem os números de pessoas declaradas, assim como a percepção dos informantes sobre sua deficiência e grau de severidade. Os questionamentos giraram em torno da questão “Tem dificuldade permanente de...?”. Apesar de descrever as classificações utilizadas no Questionário da Amostra para identificar as pessoas com deficiência visual, auditiva e motora, esses detalhes não são apresentados sobre a deficiência intelectual. O que encontramos no relatório é: “Foi pesquisado se a pessoa tinha alguma deficiência mental ou intelectual permanente que limitasse as suas atividades habituais, como trabalhar, ir à escola, brincar etc.” (IBGE, 2010, p. 28). No relatório do *Censo 2000*, que traz o *Questionário da Amostra* em anexo, encontramos a seguinte pergunta: Tem alguma deficiência mental permanente que limite as suas atividades habituais? (Como trabalhar, ir à escola, brincar etc), com as opções de resposta apenas entre sim e não (IBGE, 2000). Relatório disponível em: http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2000/populacao/censo2000_populacao.pdf. Acesso em 13 jun. 2014.

³² De acordo com o Ministério da Saúde, na *Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência* de 2008: “A crescente urbanização e industrialização, sem os devidos cuidados com a preservação da vida e do meio ambiente, gera o aumento de incapacidades. Há indícios de correlação entre o aumento de incapacidades e a incidência de neuroses, doenças psicossomáticas, alcoolismo, vício de drogas, acidentes de trânsito e violência urbana” (BRASIL, 2008, p.14). Na atualização 2010, o Ministério coloca em ênfase como causas: as hereditárias

A justificativa da melhoria dos instrumentos de coleta, iniciada no censo de 2000, nos leva para o segundo aspecto que desejamos pôr luz, tendo como base nosso vetor de análise da deficiência a partir das biopolíticas de inclusão social: a concretização de uma tecnologia de governo centrada na regulação ou modulação de uma multiplicidade de pessoas.

Em 24 de outubro de 1989, foi promulgada a Lei nº 7.853³³, que trouxe, entre outras questões, a obrigatoriedade de incluir questões específicas sobre esse segmento da população nos censos nacionais “uma vez que o estudo dessa população alvo passou a constituir condição indispensável para sustentar a definição de medidas específicas mais adequadas à realidade nacional” (IBGE, 2000, p.62). Nesse sentido, entendemos que ao compelir que as pesquisas incluam e até ressaltem o segmento das pessoas com deficiência, o Estado “a fim de acompanhar sua política, usa e disponibiliza informações e dados que refletem as condições da política no país, inclusive eventuais violações” (SDH/PR, 2012, p. 4).

Em outras palavras, o que queremos ressaltar é que esses dados são importantes fontes de extração de saber da biopolítica para a definição do seu campo de intervenção (FOUCAULT, 2005). As medições e estatísticas aparecem como mecanismos das biopolíticas de inclusão social³⁴ não mais com o objetivo de modificar especificamente o indivíduo, normalizá-lo, mas sim, de estabelecer mecanismos reguladores que poderão fixar um equilíbrio nessa população.

O relatório do censo de 2010 apresenta o Brasil como membro do Grupo de Washington sobre Estatísticas das Pessoas com Deficiência (*Washington Group on Disability Statistics - GW*), “que tem como objetivo padronizar o levantamento das estatísticas das pessoas com deficiência, tanto nos censos populacionais como em outras pesquisas domiciliares” (IBGE, 2010). Desde 2000, a metodologia de coleta está de acordo com o grupo, mas neste último, foram feitos aprimoramentos buscando maior precisão na captação de características desse segmento.

A Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR), através da Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos das Pessoas com Deficiência (SNPD), lançou

ou congênicas e as decorrentes da falta de assistência ou da assistência adequada às mulheres durante a gestação e o parto. (BRASIL, 2010)

³³ Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989: Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências. Disponível em: <http://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1989/lei-7853-24-outubro-1989-365493-normaatualizada-pl.html>. Acesso em: 14 out. 2014.

³⁴ A Convenção da ONU possui um artigo exclusivamente voltado para estatísticas e coletas de dados, que diz: “Os Estados Partes coletarão dados apropriados, inclusive estatísticos e de pesquisas, para que possam formular e implementar políticas destinadas a por em prática a presente Convenção” (CONVENÇÃO, 2010, p.60).

em 2012, a *Cartilha do Censo 2010 – Pessoas com Deficiência*. O objetivo da obra é apresentar todo o campo da deficiência no país e as barreiras impostas a esse segmento populacional. Assim, a cartilha destaca como a geografia física, social e econômica afetam essas pessoas: “O lugar onde a pessoa nasce e se desenvolve tem grande influência na sua qualidade de vida, na realização de suas aspirações e na participação plena em suas comunidades” (SDH/PR, 2012, p.5).

Considerando que 23,9% da população residente no país, possui pelo menos uma das deficiências investigadas, a primeira variação ocorre de acordo com a natureza delas, sendo a deficiência visual com maior ocorrência, afetando 18,6% da população brasileira. Na sequência, aparece a deficiência motora, com 7%, deficiência auditiva, em 5,10% e deficiência intelectual, em 1,40%. Os dados apontam ainda que 8,3% da população brasileira possui algum tipo de deficiência severa e que, 1,6% são totalmente cegas, 7,6% são totalmente surdas, 1,62% não conseguem se locomover, mostrando que a proporção de pessoas com deficiências severas é muito menor do que o grupo que se identificou com apenas “alguma dificuldade”³⁵.

Sob tal cenário, identificamos que mais do que revelar “a realidade” do segmento populacional com deficiência, os dados encontrados no censo abrem espaços para algumas reflexões sobre o próprio entendimento da deficiência e seu governo. Dessa forma, consideramos importante incluir aqui, a noção de governamentalidade, assim como, trazer alguns discursos sobre os números encontrados e problematizações relacionadas.

Vale ressaltar que utilizamos o termo governamentalidade na perspectiva de Foucault, em que a noção de governo vai além do exercício político de um Estado. Trata-se de uma “diversidade de forças e de grupos que têm buscado, de maneiras heterogêneas, controlar a vida dos indivíduos” (MILLER e ROSE, 2012, p.41), ou seja, instituições, procedimentos, cálculos e tecnologias que conduzem novas formas de subjetividade, novas maneira como os indivíduos agem e pensam sobre si e os outros.

Podemos observar que o sentido da deficiência lentamente vem se alterando na passagem de uma sociedade disciplinar para uma sociedade de controle; sua gramática está sendo refeita. Em outras palavras, sua percepção como problema a ser governado vem sendo

³⁵ Assinalamos que a ausência dos números sobre o grau de severidade relacionadas às pessoas com deficiência intelectual, nos levou a questionar se neste caso específico não foi investigado o nível de dificuldade e se o grupo é tratado como homogêneo pelas políticas publicadas a ele destinadas.

transformado em três eixos constituintes: sistemas de produção da verdade, regimes de autoridade e práticas de subjetificação (MILLER e ROSE, 2012).

Historicamente tratada por uma abordagem biomédica, como um corpo lesionado e um problema pessoal, a vida das pessoas com deficiência era marcada por práticas de exclusão social, com o confinamento no âmbito familiar e instituições específicas. Nessa nova governamentalidade, a deficiência passa a receber uma abordagem social, ainda mantida como um problema biológico, mas relacionado aos problemas de uma sociedade e um ambiente (cidade) inaptos em incorporar a diversidade.

Esse novo entendimento se reflete em desenvolvimentos heterogêneos, que vão desde as mudanças nas leis e políticas públicas, passando pelas transformações nas práticas e condutas, às novas formas de subjetividade. Como exemplo, podemos citar as mudanças nas instituições específicas para esta população, que eram pensadas de forma individual, fechadas e voltadas para a reabilitação dessa população, e agora estão inseridas em um sistema amplo, apenas como parte da modalização ou auto formatação dessas pessoas.

Especificamente sobre os números de pessoas que se autodeclararam com deficiência no último censo, uma vez que a pesquisa deixou de considerar a deficiência apenas como uma desvantagem biológica e levar em conta os fatores sociais e ambientais, fez com que uma pessoa que precise de cadeiras de rodas para se locomover, mas possua uma casa e um carro adaptados, não seja contabilizado como deficiente no censo (BORGES, 2012)³⁶.

Para ilustração de como as ações de governamentalidade do problema aparecem no discurso de inclusão, trazemos a matéria de capa da edição no 68, jan./fev. de 2012, da revista *Sentidos*, uma publicação destinada à inclusão da pessoa com deficiência e temas de interesse desse grupo populacional. Com o título *Minoria é coisa do passado*, a reportagem utiliza os números divulgados no censo para desconstruir a ideia da pessoa com deficiência como uma pequena parte da população brasileira.

A publicação traz ainda, o pensamento de que o aumento do número de pessoas que atualmente se declaram com deficiência está relacionado ao respeito às diferenças de uma sociedade mais inclusiva:

³⁶ Em entrevista à imprensa, Andréa Borges, coordenadora do levantamento do IBGE disse que: "Um outro exemplo são os cadeirantes. Eles entram na deficiência motora, mas se a pessoa tiver uma casa totalmente adaptada, que ela não tenha dificuldade para se locomover, e um carro também adaptado que a leve para qualquer lugar, então não será contada como deficiente" (BORGES, 2012, *online*). Disponível em: <http://sentidos.uol.com.br/canais/materia.asp?codpag=13897&canal=ligado>. Acesso em: 17 abr. 2013.

Segundo a secretária dos Direitos das Pessoas com Deficiência de São Paulo, Linamara Battistela, uma possibilidade – positiva – é que estejamos diante de uma mudança comportamental, impulsionada por avanços no campo da inclusão ocorridos na última década. “O cidadão percebe que seus direitos começam a ser respeitados, e pode assumir com mais dignidade a sua condição”. Talvez muitas pessoas que há dez ou vinte anos tenham deixado de declarar a deficiência, passaram agora a fazê-lo”, afirma.

O mesmo ponto de vista é compartilhado por Bader Sawaia, socióloga e coordenadora do Núcleo de Estudos da Dialética de Exclusão e Inclusão da PUC-SP. “Minha opinião é que houve um maior número de entrevistados se declarando com alguma deficiência, já que há respeito à diversidade, programas que desenvolvem a inclusão na sociedade e acessibilidade, e assim, cria-se confiança em se identificar”, diz a socióloga. (SENTIDOS, 2012, *online*)

Percebe-se, assim, na fala das personagens da matéria, a concepção do campo discursivo atuando sobre a conduta das pessoas. Para elas, a partir de processos contínuos e variáveis de conscientização da sociedade e outras práticas políticas, as pessoas com deficiência estariam se sentindo mais seguras a identificar-se, a declarar sua deficiência.

Relação Anual de Informação Social (RAIS)³⁷

De acordo com os dados do RAIS 2011, foram declarados 325,3 mil vínculos como de pessoas com deficiência, o que representa 0,70% do total dos vínculos empregatícios. Deste número, 65,74% eram pessoas do sexo masculino e 34,6% de mulheres. No caso da deficiência intelectual, a predominância do sexo masculino é ainda maior, com 71,23%.

Uma análise dos números de empregos por tipo de deficiência nos mostram que a maior parte dos vínculos acima citados são relacionados às pessoas com deficiência física; elas ocupam 174 mil e 207 vagas. Já as com deficiência intelectual, ficam com 18 mil e 810.

Os dados sobre os rendimentos médios também apontam uma grande diferença por gênero e por tipo de deficiência. Os rendimentos médios do total de vínculos formais foram de R\$ 1.902,13, ligeiramente maior (7,29%) do que os do nosso grupo analisado, que foi de R\$ 1.891,16.

³⁷ O RAIS reúne dados para a elaboração de estatísticas do mercado de trabalho brasileiro. Os dados mais atuais são de 2011. O portal da SNPD reúne os dados específicos sobre o total de empregos e remuneração média por tipo de deficiência. Disponível em: <http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/indicadores/rais-2011>. Acesso em 26 out. 2014.

Os homens ganham valores maiores do que os das mulheres em todas as modalidades analisadas, mas para as pessoas com deficiência intelectual essa variação é a mais alta, com uma variação de 90,17%. A menor, ocorre entre o grupo com deficiência auditiva, com 58,34%.

Os empregados com deficiência intelectual possuem a remuneração média mais baixa e também ocupam o menor número de vagas no nível superior completo, sendo apenas 346, do total de 39 mil 651. Enquanto as pessoas com deficiência visual com ensino superior completo tem rendimento médio de R\$ 5. 900,70, as com deficiência intelectual R\$ 2.959,05.

No Brasil, o emprego das pessoas com deficiência está amparado pela Lei 8.213/91³⁸, conhecida como Lei das Cotas. De acordo com o Art. 93, a empresa com cem ou mais empregados está obrigada a preencher de 2% (se até 200 funcionários) a 5% (a partir de 1.001 funcionários) dos seus cargos com pessoas reabilitados ou com deficiência e habilitadas.

No entanto, apesar de vigorar por 23 anos, nem todas as empresas cumprem essa lei. De acordo com Luiza Oliveira, da Coordenação do Sistema de Informação da Pessoa com Deficiência, a justificativa apresentada pelas empresas seria a falta de mão de obra qualificada.

A fim de mostrar que a justificativa é falha, ela apresenta os indicadores do *Censo 2010* de escolarização, alfabetização e nível de educação alcançado por pessoas com e sem deficiência. Mostrando que o hiato, resultado da diferença em pontos percentuais entre os indicadores dos dois segmentos, é baixo. A maior variação ocorre entre as pessoas com ensino médio completo, com 12%. Já entre as pessoas com ensino superior completo, essa diferença é de 3,7%. Assim, ela afirma que:

Considerando os dados apresentados, não se pode afirmar que o não cumprimento da lei de cotas é resultado da ausência de mão de obra qualificada para todas as atividades. Existem pessoas com deficiência disponíveis no mercado de trabalho, com qualificações não muito distintas daquelas das pessoas sem deficiência. Cabe às empresas, então, a responsabilidade de encontrar essas pessoas e, uma vez contratados, promover a capacitação e o treinamento de seus trabalhadores em suas áreas específicas de atividade. (OLIVEIRA, 2013, p.12)

A partir de sua fala, entendemos que ela considera que a não contratação de pessoas com deficiência seria fruto de barreiras atitudinais. Não podemos esquecer que qualquer medida

³⁸ Lei nº 8.213, de 24 de julho de 1991: Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e dá outras providências. Disponível em <http://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1991/lei-8213-24-julho-1991-363650-normaatualizada-pl.html>. Acesso em: 08 jun. 2014.

visando assegurar os direitos dessa parcela da população envolve, no caso, principalmente o desafio de alterar, um panorama de exclusão consolidado ao longo milhares de anos.

Dessa forma, a realização de ações afirmativas que visam à implantação de providências obrigatórias buscando promover a inclusão de um grupo historicamente discriminado são um grande passo prol à realização efetiva da igualdade constitucional. Mas, por si só não garantem o acesso aos espaços sociais.

A pesquisa *Profissionais de recursos humanos: expectativas e percepções sobre a inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho* realizada pela consultoria i.Social, em parceria com a Associação Brasileira de Recursos Humanos (ABRH – Nacional) e o classificados *online* de empregos Catho, entrevistou 2.949 profissionais do setor de recursos humanos das empresas, a partir da percepção do papel estratégico destes na inclusão desse grupo no mercado de trabalho.

Nada menos do que 81% dos recrutadores afirmaram que o cumprimento da legislação foi o principal motivo para a contratação de pessoas com deficiência, enquanto que apenas 12% destacaram o perfil do candidato independente da cota ou deficiência. Outros 4% declararam acreditar no potencial dessas pessoas e 3% porque valorizam a diversidade.

Além disso, 65% dos entrevistados afirmaram que os gestores possuem resistência em entrevistar e/ou contratar pessoas com deficiência. E ainda, mais de 50% utilizam ONGs para o recrutamento dos candidatos, demonstrando como essa população ainda é vinculada a essas organizações, além da falta de sistematização de informações, como um banco de currículos confiável.

A apresentação dos indicadores sobre essa parcela da população neste tópico teve o objetivo de reforçar nossa proposição sobre a experiência negativa de ser uma pessoa com deficiência intelectual, sob o ponto de vista de inclusão no sistema educacional e mercado de trabalho, em uma sociedade com “valorização crescente dos conhecimentos, da comunicação e do manejo das informações como forma de capital dos indivíduos” (COSTA, 2010, p.23).

De acordo com os dados do censo de 2010, a deficiência intelectual exerceu maior impacto negativo no nível de ocupação da população, atingiram os números mais baixos entre os economicamente ativos, entre os empregados são responsáveis pelos menores salários e

possuem a menor taxa de alfabetização. É claro que não podemos deixar de levar em conta fatores históricos. Já observamos, por exemplo, que durante centenas de anos, as instituições voltadas para a educação desse segmento populacional no Brasil, limitaram-se ao atendimento das pessoas com deficiência visual e auditiva. Além disso, a interdição legal total de pessoas com deficiência intelectual ainda é uma prática comum. Como afirma o Movimento Down, “Garantir os direitos das pessoas com deficiência intelectual sem privá-las de exercer os atos da vida civil sempre que possível ainda é um desafio no Brasil”.

À vista disso, como fazer com que a sociedade perceba e valorize as potencialidades dessa parcela da população? Acreditamos que a noção predominante de capital humano relacionada à ideia de que o indivíduo possui capital próprio, seus conhecimentos, e decide sobre a melhor forma de investi-lo (FOUCAULT, 2008), colabora diretamente com os discursos das empresas de falta capacitação, porque ela não é pensada sob a ótica da diversidade humana.

Uma vez que o discurso econômico predomina sobre todos os demais, o desemprego ou a não aceitação nas escolas são encarados como culpa dos indivíduos, como incapacidade própria destes. “O assujeitamento passa pela responsabilidade, ou melhor, pela culpa” (LAZZARATO, 2011, p.45), colaborando com o estigma de que essas pessoas não possuem competência para disputar o mercado competitivo.

2.2.3.3 O Plano Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência

O plano *Viver sem Limite* foi lançado³⁹ pela Presidente Dilma Rousseff em 17 de novembro de 2011, envolvendo ações desenvolvidas por 15 ministérios e a participação do Conade. Inclui todos os estados do país e prevê um investimento total de R\$ 7,6 bilhões até o fim de 2014, com o objetivo de implementar e intensificar ações que garantam a plena cidadania das pessoas com deficiência.

Trata-se de plano com políticas públicas voltadas para as múltiplas necessidades desta parcela da população, estruturadas em quatro eixos de atuação interdependentes: acesso à educação; inclusão social; atenção à saúde e acessibilidade. Tendo como diretrizes: 1) um

³⁹ Criado através do Decreto nº 7.612 de 17 de novembro de 2011. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Decreto/D7612.htm. Acesso em: 26 out. 2014.

sistema educacional inclusivo; 2) equipamentos públicos de educação acessíveis, incluindo meio de transporte; 3) ampliação da participação dessa parcela da população no mercado de trabalho, através de qualificação profissional; 4) ampliação do acesso às políticas de assistência social e de combate à pobreza; 5) prevenção das causas de deficiência; 6) ampliação e qualificação da rede de atenção à saúde da pessoa com deficiência; 7) acesso à habitação adaptável e com recursos de acessibilidade e 8) promoção do acesso, do desenvolvimento e da inovação em tecnologia assistiva.

Em apresentação do Plano, no portal da SNPD, Maria do Rosário, ex- Ministra de Estado Chefe da SDH/PR reforça que:

Ao lançar o Programa de Assistência a Pessoa com Deficiência, o Estado brasileiro reafirma o compromisso irrenunciável de assegurar a todos e todas, sem qualquer discriminação, o direito ao desenvolvimento e à autonomia. A base dessa responsabilidade está na Constituição Federal de 1988 e foi ampliada com a ratificação pelo Brasil da Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, em 2008. O Viver sem Limite tem como referência fundamental a constatação de que, ainda que a condição de deficiência esteja presente em diferentes grupos sociais e em diferentes idades, existe uma estreita relação entre pobreza extrema e agravamento das condições de deficiência. Motivados por esses indicadores, o Plano a ser executado tem especial atenção com as pessoas que encontram-se em situação de pobreza extrema, desafio central do nosso governo. (ROSÁRIO, 2011, *online*)

Seu discurso, assim como todos os demais relacionados ao *Viver sem Limite* é pautado na reafirmação dos direitos humanos, na necessidade de se efetivar esses direitos para as pessoas com deficiência e garantir condições para sua autonomia e independência. Além disso, marcado pela constante convocação da *Constituição Brasileira e Convenção da ONU*.

Como programa político, o grande avanço do plano, além de ser o primeiro voltado especificamente para as necessidades dessa população, é que ele tem a construção de seus discursos marcada pela noção de formação de rede e/ou integração de esforços. Um dos principais problemas para a execução das políticas públicas voltadas para esse segmento populacional seria a desarticulação das esferas governamentais envolvidas. Além disso, o plano foi criado em cima de dados estatísticos mais completos, já que até o censo realizado em 2010, o que observamos foi a falta de indicadores concretos sobre essa população.

Um dos principais desenvolvimentos do plano foi a Portaria 793, de 24 de abril de 2012, que institui a *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único*

de Saúde. Pela primeira vez, a saúde dessa população é trazida como eixo estruturante do SUS. Assim como o nome sugere, todo o discurso dessa política pública de saúde é marcado pela ideia de integração e conexão. Diálogo e reflexão indo de encontro à tradição fragmentária que sempre permeou as políticas voltadas para essa população.

Os documentos produzidos pelo *Viver sem Limite* relacionados à saúde enfatizam os serviços de reabilitação. No entanto, vai de encontro a qualquer ideia de institucionalização e busca dar novo significado ao espaço público que antes segregava: Centro Especializado em Reabilitação (CER).

As modificações nos espaços contribuem para a formação de novas subjetividades, tanto dos cidadãos pacientes, quanto dos profissionais (psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonodólogos, entre outros).

Vera Mendes (2014), ao tratar dos desafios da produção de práticas de saúde que qualifiquem o acesso das pessoas com deficiência ao SUS, ressalta as narrativas da dificuldade relacionadas à deficiência intelectual. Ela a considera a mais desconhecida e desafiadora de todas e fala sobre “barreiras anteriores”:

(...) ou seja, há um receio preestabelecido em relação à deficiência intelectual. Significa dizer que a reabilitação na deficiência intelectual tem um caminho maior a ser percorrido, quando comparado às demais deficiências, tanto do ponto de vista da produção de conhecimentos, metodologias e tecnologias assistidas, quanto em relação ao modo de acolher, de cuidar e de garantir o direito à saúde.” (MENDES, 2014, p.44)

Essa afirmação traduz o atraso histórico do cuidado em relação a deficiência intelectual. Como observamos no início desse capítulo, enquanto o país tornava-se pioneiro na América Latina quanto à criação de institutos imperiais para pessoas com deficiência auditiva e visual, as pessoas com deficiência intelectual não eram sequer identificadas, sendo tratada de forma homogênea junto a todas as doenças mentais, ou melhor, sendo trancadas em hospícios. No decorrer de todo o itinerário histórico que realizamos, essa parcela da população ou estava segregada ou aparecia em um segundo plano. Mesmo quando tem início o movimento político das pessoas com deficiência, esse grupo estava excluído, não podendo fazer parte da Confederação que estava sendo criada.

Nossa percepção é que, essa desvantagem ocorre por sua condição específica, atrelada ao maior preconceito e maiores impedimentos do qual são vítimas. A dependência dessas

peças em relação às suas redes sociais é mais visível do que quando pensamos os outros tipos de deficiência, inclusive porque grande parte dessa população está sob a tutela familiar, são interdadas judicialmente. Assim, se voltarmos para a apresentação das organizações que surgiram na segunda metade do século XX, vemos, de um lado, as associações de pessoas com deficiência visual para as pessoas com deficiência visual, enquanto no caso da população com deficiência intelectual, o que acompanhamos é o surgimento de organizações de pais e amigos das pessoas com deficiência intelectual.

Voltando nossa atenção para a *Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência*, é importante dizer que no âmbito de desenvolvimentos relacionados a mesma, o Ministério da Saúde lançou em 2012, a cartilha *Diretrizes de atenção à pessoa com Síndrome de Down*, com orientações para o cuidado dessas pessoas. Além de sua versão produzida em comunicação inclusiva, *Cuidados de Saúde às Pessoas com Síndrome de Down*.

Por fim, gostaríamos de fazer apenas uma consideração no que diz respeito à disponibilização de informações sobre o *Viver sem Limites*. Todo o material lido para a realização desse trabalho foi encontrado no portal da Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos das Pessoas com Deficiência. No entanto, percebemos a ausência da utilização de ferramentas de compartilhamento desses conteúdos, do aproveitamento das potencialidades da internet para divulgar o plano.

Por exemplo, fazem parte da divulgação do programa, uma série de vídeos. Todos estão disponibilizados no portal referido, com links para o *YouTube*, onde estão hospedados. Contudo, os vídeos tem um número baixíssimo de visualizações, mil, em média, exceto um deles, que foi visualizado 21 mil 500 vezes. Este foi publicado no perfil do Palácio do Planalto. Os demais estão disponibilizados em um perfil ou página sem qualquer identificação.

Já que estamos falando em inclusão, acessibilidade etc. e sobre a necessidade de tirar essa população da zona de invisibilidade, por que não dar mais atenção às possibilidades de fazer esse material circular, dar visibilidade ao plano, seus avanços, além de potencializar um aumento das discussões sobre a questão da deficiência.

2.3 Os discursos sobre a deficiência intelectual na *Veja* e *Folha de S. Paulo*

É nesse ponto em que o trabalho inicia sua preocupação com a cobertura da imprensa sobre a deficiência intelectual. Estamos considerando a importância do jornalismo em

proporcionar o reconhecimento público da existência da deficiência intelectual e abrir espaços para discussão pública da questão. Nosso objetivo aqui é identificar como são construídos os discursos em torno do tema nos últimos quatro anos.

Entendemos que o jornalismo exerce um papel central na promoção das biopolíticas de inclusão social através da divulgação dos discursos de verdade sobre a vida das pessoas com deficiência e temas relacionados. Em outras palavras, a imprensa faz parte dos agentes autorizados para transmitir tais discursos (RABINOW e ROSE, 2006), uma vez que nas sociedades contemporâneas, nosso acesso à realidade, e à essa parcela da população, é mediado por esse “grupo de narradores confiáveis”⁴⁰.

Dessa forma, buscamos pelos termos deficiência intelectual, deficiência mental, síndrome de *Down*, retardo mental e mongolismo, em todas as edições publicadas entre os dias 01 jul. 2010 à 01 jul. 2014, além de realizar buscas sobre o Plano *Viver sem Limite*. Dentre as principais questões a orientarem o exame das matérias selecionadas estão: Quais os temas centrais que permeiam o discurso sobre a deficiência intelectual nas publicações jornalísticas? Que atores (pessoas com deficiência, especialistas, familiares, Governo etc.) são citados e/ou tem espaço para fala nessas matérias? Quais os termos e expressões utilizados na descrição das pessoas com deficiência e na descrição da própria deficiência, ou melhor, como se dá a constituição das pessoas com deficiência intelectual nas reportagens observadas?

Revista *Veja*

A *Veja* foi lançada em 1968, pelos jornalistas Mino Carta⁴¹ e Victor Civita. Faz parte do Grupo Editora Abril e é o periódico de maior tiragem no país, com mais de um milhão de exemplares vendidos semanalmente⁴².

Nossa principal fonte de consulta para a busca de matérias sobre a deficiência intelectual na revista foi seu *Acervo Digital*⁴³, lançado em 2011, em homenagem aos seus 40

⁴⁰ Nosso interesse pelos discursos produzidos pela imprensa vem do seu entendimento como a principal mediadora entre a sociedade e as políticas de inclusão social, avanços médicos e mesmo a vida cotidiana das pessoas com deficiência. “Nas sociedades contemporâneas, a produção e a certificação das narrativas por onde se experimenta os quadros do mundo neste momento, a chamada atualidade, é função do jornalismo”. (GOMES, 2009, p.14-15)

⁴¹ Em 1976, Mino Carta deixa a revista e funda a *Isto É*.

⁴² De acordo com o Mídia Dados 2014, são 1.040.300 exemplares por semana em 2013. (GRUPO MÍDIA DADOS SP, 2014, p. 366)

⁴³ O acervo apresenta as edições em ordem cronológica, além de contar com um sistema de buscas, que permite cruzar informações e realizar filtros por período e editoriais. Disponível em: <http://veja.abril.com.br/acervodigital>. Acesso em: 01 dez. 2014.

anos. No acervo são disponibilizadas todas as edições publicadas, desde a primeira de 11 de setembro de 1968.

Assim, entre julho de 2010 e julho de 2014, anos que contemplam um período antes, durante e depois do lançamento do *Plano Viver sem Limite*, a deficiência intelectual foi mencionada em dez reportagens da *Veja*. Destas, a deficiência foi o assunto central em apenas uma matéria e recebeu mais do que uma citação em outras duas, sendo então, as três, objeto de análise desse trabalho.

O Deputado Federal (PSB) Romário foi o entrevistado das páginas amarelas da edição de 21 de março de 2012. Logo na descrição do entrevistado, a relação do político com a defesa dos direitos das pessoas com deficiência aparece:

(...) descrente da política partidária, concentrou sua ação parlamentar na defesa da causa dos deficientes brasileiros. São de sua autoria duas iniciativas que melhoram a renda e dão mais garantias a eles. Desde que Ivy, sua sexta filha, fruto do terceiro casamento, nasceu com a síndrome de Down, há sete anos, Romário se entregou a ela e à luta para tornar melhor a vida das pessoas portadoras de necessidades especiais. Disse Romário a VEJA: "Essa menina mudou minha vida". (BETTI, 2012, p. 15)⁴⁴

Das 20 perguntas feitas na entrevista, cinco foram relacionadas à síndrome de *Down*: Qual foi sua reação quando soube que ela nasceu com síndrome de *Down*? Em algum momento você pensou em esconder a situação? É angustiante perceber limitações em sua filha? O que sabia sobre a síndrome de *Down* antes de ela nascer?

Buscando evitar qualquer alteração na linguagem de descrição e termos utilizados pelo entrevistado, transcrevemos parte das respostas dadas, seguindo a sequência das perguntas acima apresentadas. As respostas de Romário Faria (2012, p. 19) foram:

Quando o médico me avisou, eu me perguntava: "Por que isso foi acontecer logo comigo? O que eu fiz de errado?". Já tinha cinco filhos, todos eram normais. Eu mesmo quis dar a notícia à Isabella. Disse: "Nossa menininha nasceu diferente". Ela sorriu, emocionada, e respondeu: "Calma, vai ficar tudo bem". A reação dela me deu muita força.

Se o próprio pai age com preconceito, escondendo a criança, ela vai ter pouca chance de ter uma vida legal. Sei de muitos pais que rejeitam o filho com Down, a ponto de não saírem de casa com ele.

As expectativas precisam se ajustar, claro. A Ivy tem o tipo mais brando de Down, a síndrome de mosaico, e se vira muito bem. (...) Ela fez fisioterapia

⁴⁴ BETTI, Renata. Eles não querem saber de nada. *Veja*, 21 mar. 2012, ed. 2261.

intensiva, porque tinha a musculatura mais fraca. Ainda vai à fonoaudióloga e à natação. (...) Na escola, está só um ano atrasada.

Na minha frente, ninguém nunca teve coragem de manifestar. Mas as pessoas no Brasil ainda olham diferente para os deficientes. Felizmente, o assunto está aos poucos deixando de ser tabu. É uma de minhas bandeiras no Congresso e em casa.

Nada. Quando o problema não é com você, ele não o sensibiliza. Depois que ela nasceu, comecei a conversar com outras famílias e a ler tudo sobre o assunto.

As perguntas da jornalista e as respostas de Romário resumem quase todos os principais aspectos que envolvem a questão da SD, principalmente sobre como a sociedade interage com os estigmas e como um acompanhamento clínico e estímulos necessários ao desenvolvimento de uma criança com SD contribuem para uma melhor qualidade de vida. Além disso, a última resposta deixa claro a maior dificuldade relacionada à inclusão social: o desconhecimento que a sociedade, de um modo geral, tem sobre a SD e falta de sensibilidade sobre “o problema”.

Na cartilha com as diretrizes de atenção às pessoas com síndrome de *Down*, se faz presente a questão “momento da notícia”, com indicações sobre como comunicar para a família o diagnóstico de que o bebê tem SD. A primeira resposta do entrevistado, sobre sua reação com ao saber que a filha tinha síndrome de *Down*, coincide com:

Ao nascimento de uma criança com SD, as dúvidas, incertezas e inseguranças são muitas, tanto no que tange à saúde da criança como sobre o seu potencial de desenvolvimento imediato quanto às possibilidades de autonomia futura e qualidade de vida. Tais sentimentos convivem ainda com a dificuldade de aceitação do filho que nasceu diferente dos seus anseios. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2012, p. 23)

. Além disso, a última resposta deixa claro a maior dificuldade relacionada à inclusão social: o desconhecimento que a sociedade, de um modo geral, tem sobre a SD e falta de sensibilidade sobre “o problema”.

Na seção Saúde, da edição 2293, foi publicada a reportagem *Vidas repaginadas*, “Pais de portadores de síndromes genéticas, como a de Down, permitem que eles façam plásticas. Acreditam que as cirurgias podem melhorar a vida de seus filhos e não significam rejeição” (AMARO, 2012, p. 122).⁴⁵

⁴⁵ AMARO, Mariana. Vidas repaginadas. **Veja**, 31 out. 2012. Saúde, p.122 – 124.

A reportagem destaca os avanços”, no tratamento de pessoas com diferenças decorrentes da formação genética” (AMARO, 2012, p.122). No entanto, apesar de tratar as cirurgias plásticas como funcionais ou terapêuticas, ou seja, possibilidades de melhoramento de certas funções, como a mastigação e a respiração dos “filhos especiais”, os exemplos trazidos na reportagem deixam claro que em muitos casos, estamos diante de cirurgias estéticas.

Em um texto marcado pelas justificativas das mães sobre como as cirurgias contribuíram para melhorar as vidas de seus filhos, Ana Brandão, pediatra especializada em crianças com *Down* do Hospital Albert Einstein e mãe de Pedro, 17, que tem a síndrome, destaca: “Quem tem Down carrega no rosto um carimbo. É preciso mudar o jeito, cheio de constrangimento, como as pessoas olham para quem tem a síndrome. Não mudar o rosto deles” (p.124).

Já na edição 2310, de 27 de fevereiro de 2013, na seção *Cinema*, a revista trouxe o filme *Colegas*, na crítica intitulada *Os primeiros da classe – Em Colegas, o road movie cômico tromba de frente com a ação social*. O texto destaca a premiação do filme no *Festival de Gramado* e o aponta como o favorito na *Mostra de Cinema de São Paulo*, justificando o sucesso com: “Tanto burburinho e expectativa se justificam pelo ineditismo de *Colegas* ser protagonizado por três portadores de síndrome de *Down*”.

Seguindo a linha deixada clara no título de ação social, a crítica encerra-se com: “Acima de tudo, *Colegas* deixa a sensação de que assistir ao filme é praticar uma boa ação. Gostar dele, então, é uma prova de virtude”⁴⁶.

Uma vez que o número de publicações encontradas sobre a deficiência intelectual foi muito baixo, realizamos uma busca geral em todas as edições da revista, buscando observar se a escassa presença do tema podia ser observada de forma geral ou limitava-se ao período selecionado. Além disso, realizamos o levantamento de todas as capas da revista, procurando identificar a abordagem da questão em alguma delas.

Acreditamos que as capas funcionam como bons indicativos das prioridades estabelecidas pela sociedade ou pelo menos refletem valores vigentes nesta. Assim, a seguir, gostaríamos de ressaltar alguns aspectos identificados nessa segunda fase de observação:

⁴⁶ MENDES, Mário. Os primeiros da classe. **Veja**, 27 fev. 2013. Cinema, ed. 2310.

- a) O termo *deficiência intelectual* não aparece em nenhuma das reportagens das edições impressas da *Veja*. A busca por ele nos trouxe apenas duas publicações na seção *Cartas do Leitor*.
- b) O assunto aparece pela primeira vez na revista na seção *Medicina*, em uma publicação de 23 de setembro de 1970, na matéria *Palmas para a vida*⁴⁷, sobre pesquisa realizada por um neurologista de Minneapolis relacionada à possibilidade de se diagnosticar problemas cardíacos a partir da análise das mãos dos bebês. Em seguida, o texto se volta para a relação entre os dermatoglifos e a identificação do *mongolismo*.
- c) O *mongolismo* aparece ainda como assunto central de outras três reportagens, sendo todas publicadas na seção *Medicina*. A mudança de uso do termo para *síndrome de Down*, acontece depois de uma entrevista⁴⁸ realizada em 1991 com o médico francês Jérôme Lejeune, descobridor da causa genética da síndrome.
- d) A chamada de capa *Riscos da Gravidez: o medo de ter bebês que nascem com defeitos*⁴⁹, foi a única vez que a deficiência intelectual apareceu em reportagem relacionada à capa da revista, em 1987. Na reportagem intitulada *Choque com a vida*, o periódico destaca “O árduo e comovente aprendizado de pais que veem nascer um filho anormal” (VEJA, 1987, p. 60)⁵⁰.
- e) Uma busca nas edições de 1981, sobre o *Ano Internacional das Pessoas Deficientes*, nos trouxe a notícia *Sem obstáculos*⁵¹, publicada em 28 de janeiro. Com enfoque no fato de que “São Paulo cria uma rota para deficientes físicos” (VEJA, 1981, p. 59), o texto fala sobre as adaptações realizadas no trecho que ligava o Lar Escola São Francisco e um centro esportivo da Prefeitura no Ibirapuera, com 1,5km de extensão. De acordo com a matéria, trata-se da primeira iniciativa desse tipo no país. O AIPD é citado apenas uma vez: “No Ano Internacional da Pessoa Deficiente, o plano da Prefeitura é dotar a cidade de

⁴⁷ VEJA. Palmas para a vida. Medicina, 23 set. 1970, ed. 107.

⁴⁸ VEJA. O direito de nascer. Entrevista, 11 set. 1991, ed. 1199, p. 7 – 10.

⁴⁹ Na sequência da reportagem citada, o periódico traz *Avanço no escuro: A ciência ainda tateia na árdua tarefa de localizar e debelar as causas dos defeitos natos*, com um infográfico com os testes que as mães podem realizar antes e durante a gravidez, além dos exames que podem ser feitos no recém-nascido. A descrição do infográfico traz o seguinte texto: “Os testes para evitar defeitos... quase 90% de todos os casos de má formação congênita podem ser evitados por providências que vão da interrupção da gravidez a uma simples dieta” (VEJA, 1987, p.69).

⁵⁰ VEJA. Choque com a vida. Medicina, 16 set. 1987, ed. 993, p. 60 – 67.

⁵¹ VEJA. Sem obstáculos. Cidades, 28 jan. 1981, ed. 647, p.19.

algumas rotas-piloto como essa, prevendo-se para junho o caminho para cegos” (VEJA, 1981, p.59).

- f) A procura por matérias sobre a *Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência* e o Plano *Viver sem Limite* não trouxe resultados.
- g) Na edição especial de dezembro de 2001, *Guia para fazer o bem*, a *deficiência mental*, termo utilizado pela publicação, é citada várias vezes; nas reportagens sobre pessoas que realizam trabalho voluntário, sobre boas iniciativas não governamentais e na lista de instituições que devem ser ajudadas, como a APAE, por exemplo.

Sob as observações acima relatadas, ressaltamos que foi possível observar que a deficiência intelectual recebeu uma baixa atenção da revista *Veja*. Na maioria das reportagens identificadas em nossa busca, o assunto aparece apenas de forma indireta, como por exemplo, na descrição do perfil de algum escritor ou cineasta em que é citado que o mesmo possui um filho com síndrome de *Down*.

Entre as notícias e reportagens que trazem a questão como assunto central, prevalecem as publicações nas seções sobre os avanços e possibilidades da medicina, como novos tratamentos e diagnósticos. Foi identificada apenas uma reportagem na seção *Trabalho*, de 1994, intitulada *Funcionários padrão*⁵², que trata de como “Empresas começam a descobrir as vantagens de contratar deficientes, que são 10% da população brasileira” (VEJA, 1994, p. 75).

Mesmo as reportagens que trazem a inclusão social em seu teor, focam na questão da saúde, como na publicação *Além dos limites*⁵³, de 29 de março de 2000, que destaca que “Com novos tratamentos e menos preconceito, portadores de síndrome de *Down* vivem melhor” (MARI, 2000, p.172).

Dois assuntos são privilegiados pela revista, sendo citados na maioria das reportagens sobre o assunto: técnicas de rastreamento e diagnóstico pré-natais e a relação entre a idade das mulheres (principalmente, aquelas com mais de 35 anos) e o nascimento de filhos com síndrome de *Down*; a mulher é figura principal nos discursos sobre riscos. As narrativas são construídas em tom de cientificidade e prescrição, tendo como foco uma “gravidez segura”.

⁵² VEJA. Funcionários padrão. Trabalho, 14 dez. 1994, ed. 1370, p. 75 – 76.

⁵³ MARI, Juliana de. Além dos limites. *Veja*. Saúde, ed. 1642, 29 mar. 2000, p. 172 – 173.

Finalmente, gostaríamos de dar ênfase à nenhuma citação da revista sobre o *Plano Viver sem Limite* em suas reportagens. Entendemos que essa ausência reforça nossa impressão geral de não atenção do periódico à essa parcela da população, ou melhor, como o tema é tratado como uma sub-pauta, já que o periódico dedica grande parte de sua atenção à agenda política do país, dando sempre grande destaque às novidades da área.

Como assinala Aidar Prado, a revista tem “(...) sua postura, em geral alinhada aos programas hegemônicos e contrária às políticas dos governos de esquerda, assumindo incansavelmente a posição de um enunciador crítico de políticas sociais emancipatórias” (PRADO, 2011, p.9). Dessa forma, esperávamos mesmo que reportagens críticas sobre o *Viver sem Limite*, assim como o autor observou em relação ao *Programa Bolsa Família*⁵⁴.

Jornal Folha de S. Paulo

O jornal foi lançado em 1921, como *Folha da Noite*. Em julho de 1925, é criada a Folha da Manhã, edição matutina da primeira. A Folha da Tarde é fundada 24 anos depois. Em 1960, os três títulos da empresa se fundem e surge o jornal *Folha de S.Paulo*.

Atualmente, a *Folha de S. Paulo*, jornal do Grupo Folha, tem a segunda maior circulação diária do país, com uma média de 294.800 exemplares diários, atrás apenas do popular *Super Notícia*, de Belo Horizonte⁵⁵. Assim como a Veja, em 2011, lançou seu Acervo Digital⁵⁶. Em comemoração aos seus 90 anos de existência, o jornal passou a disponibilizar todas as edições da *Folha da Noite*, *Folha da Manhã* e da *Folha de S.Paulo*.

Dessa forma, a partir das possibilidades de busca disponíveis no acervo, identificamos 29 ocorrências, entre julho de 2010 e julho de 2014, em que a deficiência intelectual aparece

⁵⁴ Dada a importância dos discursos relacionados às políticas públicas voltadas para as pessoas com deficiência para esse trabalho, principalmente sobre o *Viver sem Limite*, expandimos nossa busca para o portal da *Veja*, em que são publicadas algumas reportagens *extras* à versão impressa da mesma. Encontramos sete citações ao plano, sendo que em quatro destas, ele é o assunto central das reportagens. Nestas matérias são descritas as principais diretrizes e números relacionados ao *Viver sem Limite*, no entanto, como afirma Prado (2011), destaca-se a posição crítica do periódico sobre o Governo. Como exemplo, podemos citar a matéria de 17 de novembro de 2011, intitulada *Dilma lança programa para pessoas com deficiência*, em que tanto o sub-título da reportagem, quanto todo o seu primeiro parágrafo tem como ênfase a falta do Ministro do Trabalho, Carlos Lupi, no evento de lançamento. “Apesar de o Ministério do Trabalho ser um dos responsáveis pelo programa, Lupi faltou ao evento para dar explicações ao Senado sobre suas mentiras” (MARQUES, 2011, *online*). Disponível em: <http://veja.abril.com.br/noticia/brasil/dilma-lanca-programa-para-deficientes>. Acesso em 19 dez. 2013.

⁵⁵ De acordo com o Mídia Dados 2014, a circulação média do *Super Notícias* foi de de 302. 500 exemplares diários em 2013. (GRUPO MÍDIA DADOS SP, 2014, p. 434)

⁵⁶ Disponível em: <http://acervo.folha.com.br/>. Acesso em: 10 dez. 2013.

como tema central de matérias do jornal. O assunto recebeu abordagens diversas, prevalecendo as reportagens sobre ciência e saúde, seguidas das que se voltam para as possibilidades de inclusão. Enquanto as primeiras tiveram como foco principal os novos testes e exames para diagnóstico, nas segundas receberam destaque as iniciativas relacionadas à inclusão das pessoas com síndrome de *Down* no mercado de trabalho. Na maior parte das reportagens, as pessoas com deficiência intelectual não são entrevistadas, mas sim, um especialista da área de saúde (médico, pesquisador etc.) ou os pais.

Segue abaixo a lista de matérias identificadas, marcadas com data da publicação, seção, título e subtítulo:

- 16/08/2010 Cotidiano: Pais barram filho deficiente na escola: Principal razão para não incluir criança na rede comum é crença de que ela não conseguirá aprender, diz pesquisa
- 13/01/2011 Saúde: Exame de sangue da mãe detecta síndrome de *Down*: Novo teste sequencia genes do DNA fetal e encontrado no plasmato materno
- 21/03/2011 Saúde: Dia internacional terá dança, música e venda de aquarelas
- 16/10/2011 Cotidiano: Apae de SP lança revista sobre deficiência intelectual
- 28/12/2011 Ciência: Estudo reverte danos mentais da síndrome de *Down* em roedores: Camundongos tiveram desempenho normal em teste cognitivo
- 11/02/2012 Saúde: Exame de sangue detecta quatro síndromes congênicas: Pesquisa com mais de 2.800 grávidas nos EUA confirma sucesso do método
- 21/03/2012 Saúde: Estímulos precoces ajudam crianças *Down*: Pais precisam atentar para problemas de audição, visão e músculos, que atrapalham tanto quanto os mentais
- 22/03/2012 Cotidiano: Mãos à obra: Em busca de autonomia, pessoas com síndrome de *Down* conseguem crescimento profissional
- 04/03/2012 Mercado: Deficiente intelectual assume atendimento: Empresas exploram aptidão para lidar com público e ajudar clientes; antes, profissionais eram relegados a tarefas internas.
- A reportagem traz também, um *box* com *Depoimento, Tenho Down e sou repórter com orgulho*, de Fernanda Honorato.
- 02/05/2012 Mercado: Deficientes que não podem dirigir terão benefício na compra de carro
- 11/06/2012 Cotidiano: Ensino médio ganha mais portadores de deficiência no país: Número de estudantes deficientes em salas de aula comuns aumentou de 13,3 mil para 33,1 mil em quatro anos
 - A reportagem traz o seguinte anexo: Pais enfrentam resistência de escolas regulares
- 27/09/2012 Cotidiano: Cartilha vai orientar atenção à síndrome de *Down* no SUS: Texto reúne lista de exames especiais de pacientes e informações para as famílias

- 24/01/2013 Saúde + ciência: Testes ajudam pais a aceitar crianças com Down, diz médica: Para ginecologista do Cremesp, exame de sangue para detectar síndrome é avanço
- 01/03/2013 Ilustrada: Em Colegas, trio com *Down* foge do instituto em busca de sonhos: Vencedor de Gramado em 2012, filme estreia hoje nos cinemas
- 04/03/2013 Entrevista: Somos só parte da imensa diversidade de seres humanos: Protagonista do filme Colegas, que estreou sexta, fala da vida com a síndrome de Down e de como se sente igual a todos
 - Reportagem traz box *Análise*, com *Em alguns casos falar de inclusão já é ultrapassado*
- 17/03/2013 Ilustrada: Ator com *Down* de Colegas encontra Sean Penn: Ariel Goldenberg, portador de síndrome de *Down*, ganhou presentes de seu maior ídolo
- 21/03/2013 Ciência + saúde: Escola que revelou atores de Colegas atua em capacitação
- 23/03/2013 Folhinha: *Down* na onda: Crianças com síndrome de *Down* melhoram o desenvolvimento com surfe, ioga, futebol e até culinária
- 30/03/2013 Ilustrada: Relação de pais e filhos com *Down* é retratada em filme de Morcazel
- 09/04/2013 Saúde + ciência: Falta de proteína no cérebro é ligada a problema cognitivo de Down
- 18/07/2013 Saúde + ciência: Técnica experimental corrige *Down* em célula: Método contra a síndrome teve sucesso em cultura de tecido e será testado em cobaias
- 25/08/2013 Cotidiano: Mães querem dar a filhos deficientes intelectuais chance de morarem só: Grupo cria instituto para discutir projeto de moradia independente para jovens deficientes
- 09/09/2013 Cotidiano: Estatuto amplia cotas e casamentos de deficientes: Pessoa com deficiência terá direito a vaga também em empresa pequena
- 10/09/2013 Cotidiano: Pessoas com síndrome de *Down* aprendem a trabalhar em salões
- 06/10/2013 Saúde + Ciência: As aventuras de Logan: O editor de arte Flávio Soares fez de seu filho Logan, 8, personagem de quadrinhos para retratar de forma divertida o cotidiano de uma criança com síndrome de *Down*.
- 14/12/2013 Saúde + Ciência: Autora e estrela: Brasileira com síndrome de Down escreveu e protagoniza peça de teatro que fica em cartaz nesse fim de semana em Nova York
- 17/03/2014 Cotidiano: Aluno com deficiência vai melhor em escola comum, diz estudo: Pesquisa avaliou desempenho de 62 crianças matriculadas em instituições de ensino em SP.
- 21/03/2014 Mercado: Empregar pessoas com *Down* melhora a saúde da empresa: Estudo da McKinsey constatou benefícios da inclusão no clima das organizações

Além das matérias acima listadas, a SD foi citada como ilustração (apenas uma vez e meio a uma lista) em várias outras matérias sobre avanços nas técnicas de rastreamento de

problemas genéticos, como também, em perfis de personalidades, como identificado na revista *Veja*.

Durante nosso período de análise, a versão impressa da *Folha de S. Paulo* trouxe três publicações em que o *Viver sem Limite* aparece como assunto central⁵⁷. No dia 27 de setembro de 2011, ela antecipou uma notícia sobre o plano, avisando que este deveria ser lançado nos próximos dias: *Dilma lança plano inédito para deficientes*. A matéria cita o senador Lindbergh Farias (PT – RJ) e a deputada federal Mara Gabrilli (PSDB – SP) como envolvidos com o plano. Em seguida, traz uma análise intitulada *Governo quer inclusão, mas ações ainda são pequenas*, em que aponta que “o governo federal sinaliza que inclusão e respeito a esse grupo social devem ser pra valer” e que “a presidente Dilma Rousseff tem a chance de criar caminhos para retirar milhões de pessoas de condições lamentáveis de ir, vir e ficar” (MARQUES, 2011, p.8)⁵⁸

Sob o título *Hospitais do país terão orientação padrão para atender a deficientes*, a matéria, de 03 de dezembro de 2012, trata do lançamento de diretrizes para atendimento de pessoas com lesão medular e amputação. Também assinala o lançamento das diretrizes sobre a síndrome de *Down*, em setembro.

A participação da Presidente no programa *Esquenta*, apresentado por Regina Casé, aos domingos na Rede Globo, foi tema da terceira publicação. A matéria destaca que o programa faria uma série especial sobre a questão deficiência⁵⁹.

Por fim, fizemos um levantamento sobre publicações relacionadas ao AIPD, em 1981 e a Convenção da ONU, em 2006, além de procurarmos identificar a primeira vez que a questão foi tema de reportagens no jornal. Os resultados encontrados foram:

- a) A primeira reportagem sobre o tema foi *Monstros e anormais*, publicada em 22 de junho de 1952, no ainda *Folha da Manhã*. O tom apocalíptico do texto é dado por construções como: “Experiências da Natureza, nada mais que isso. Ação do meio e da herança – peixes de um olho só e crianças mongoloides – a loteria da natureza”. Ao tratar do *mongolismo*, o jornal aponta que: “O mongolismo não escolhe famílias nem raças. Todos estamos arriscados a vê-lo aparecer em nossa descendência” (FOLHA, 1952,

⁵⁷ Em 05 de dezembro de 2011, também foi publicada em formato de coluna a opinião da deputada Mara Gabrilli sobre o programa, intitulada *Os desafios do Viver sem Limite*. Ao relatar as lágrimas da Presidente durante o evento de lançamento do plano, a deputada interroga: “Dilma entendera, finalmente, o quão deficiente tem sido a nação durante décadas de um governo assistencialista?” (GABRILLI, 2011, p. 3).

⁵⁸ MARQUES, Jairo. Governo quer inclusão mais ações ainda são pequenas. **Folha de S. Paulo**, Cotidiano, 27 set. 2011, p.8.

⁵⁹ FOLHA. Dilma grava entrevista sobre acessibilidade com Regina Casé. **Folha de S. Paulo**, Poder, 23 nov. 2012, p.19

- p.1). A matéria traz alguns números e resultados de pesquisas sobre as causas da síndrome de *Down*.
- b) Em 16 de junho de 1984, é publicado o termo *síndrome de Down*, em uma análise realizada pelo pesquisador e membro da equipe de articulistas do jornal Rogério C. Cerqueira Leite, intitulada *Racismo, mongolismo e evolução*⁶⁰. Em seu texto, ele critica o paralelismo criança, retardo mental e culturas primitivas e o aponta como fonte de racismo, que deve ser “desmontada pela descoberta de que a síndrome de Down não passa de um acidente genético inteiramente alheio ao evolucionismo” (CERQUEIRA, 1984, p.22)
- c) O AIPD foi tema da reportagem *Um ano de luta pelos direitos dos deficientes*, publicada na seção *Ilustrada*, em 01 de janeiro de 1981. O texto traz a necessidade de se discutir os problemas relacionados ao transporte, legislação, reabilitação, prevenção e atendimento hospitalar. Critica ainda o fato de que a maior parte das ações ocorrem de forma isolada e dá destaque para as iniciativas e denúncias do Núcleo de Integração do Deficiente, criado por três jovens com deficiência (NID).
- d) Em 17 de dezembro de 2006, a *Folha* publicou uma reportagem⁶¹ sobre a aprovação do Estatuto da Pessoa com Deficiência e a relevância que as discussões sobre acessibilidade e mercado de trabalho vem ganhando. Como parte da matéria, o periódico destaca *ONU dita regras para lidar com a deficiência*, trecho dedicado à aprovação da Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência.

Concluimos, assim, a apresentação das narrativas da imprensa sobre a deficiência intelectual. Buscamos identificar como se dá a constituição do tema na imprensa de referência do Brasil, ou seja, compreender como a questão torna-se conhecida e representada. Entendemos que os discursos produzidos pelo jornalismo disseminam concepções sobre quem são as pessoas com deficiência intelectual e essas acabam por modelar formas de pensar e condutas individuais.

⁶⁰ LEITE, Rogério Cerqueira C. Racismo, mongolismo e evolução. **Folha de S. Paulo**, Educação, 16 jun. 1984, p.22.

⁶¹ FOLHA. Estatuto prevê formação técnica. **Folha de S. Paulo**, Empregos, 17 dez. 2006, p.7.

CAPÍTULO 3 - BIOIDENTIDADES E ESTRATÉGIAS DE COMUNICAÇÃO

A Agência de Notícias dos Direitos da Infância (ANDI) e a Fundação Banco do Brasil (FBB), em parceria com a Escola de Gente – Comunicação em Inclusão, realizaram uma análise quanti-qualitativa da cobertura da imprensa brasileira sobre questões associadas à diversidade, com foco na deficiência. Entre janeiro e junho de 2003, foram convocados um grupo de consultores especializados no conceito de inclusão para avaliar 1.192 matérias veiculadas durante o ano de 2002, gerando um documento escrito pela equipe em parceria com a Escola da Gente e o cientista político Guilherme Canela. O documento serviu de base para o Seminário Mídia e Deficiência: Diversidade de Cidadania e Inclusão na Imprensa Brasileira, realizado nos dias 13 a 15 de julho de 2003, em Brasília.

A partir deste documento e das discussões geradas no Seminário, foi produzida a obra *Mídia e Deficiência*. O livro reconhece os méritos e destaca os principais problemas da cobertura do tema, além de apontar caminhos para que as redações e profissionais da área possam contribuir para um aprofundamento do debate público sobre os aspectos que envolvem à questão. O diagnóstico final da pesquisa, porém, não é muito otimista sobre esse cenário e ressalta que:

O grande desafio, na verdade, é que no momento em que a imprensa tomar consciência da necessidade de evitar abordagens superficiais sobre a questão da Deficiência terá dificuldades em cumprir essa meta, porque simplesmente não sabe como fazer isso. Há necessidade de articular esforços, em nível nacional, para a capacitação de jornalistas no sentido de que não discriminem a agenda das pessoas com deficiência em suas reportagens, reconhecendo a urgência desta pauta. (VIVARTA, 2003, p.10)

O trabalho destaca ainda que temas como o abuso sexual em crianças ou tráfico de drogas já conseguem espaço no jornalismo e mobilizam o senso comum, sendo considerado por todos como problemas a serem combatidos. No entanto, acreditam que a questão da deficiência

não consiga o mesmo apelo uma vez que o público geral não se identifica com a questão. A deficiência ainda não aparece na relação de problemas que a sociedade considera como seus.

Nosso trabalho corrobora com os resultados trazidos no estudo, uma vez que nos últimos anos temos acompanhado a divulgação do tema na imprensa e, mais especificamente sobre a deficiência intelectual, o número de matérias encontrados é muito baixo e as abordagens limitadas. Contudo, nossa pesquisa também nos mostrou que entrada de questões relacionadas à deficiência na agenda da sociedade brasileira tem tornado-se mais perceptível na última década.

Não queremos dizer com isso, que o tema tenha recebido grande atenção ou que a cobertura da imprensa brasileira esteja proporcionando um continuado debate sobre as questões centrais relacionadas à deficiência. Pelo contrário, como mencionamos acima, observamos que apesar da representatividade dessa população no país e o crescente espaço que o movimento de participação e inclusão social tem atingido na esfera política, de um modo geral eles alcançam baixa visibilidade na mídia.

No entanto, identificamos que o assunto vem ganhando espaços importantes de visibilidade, mesmo que na maior parte das vezes, ainda se tratem de acontecimentos pontuais. Quando falamos em espaços importantes, estamos nos referindo ao entendimento de que nas sociedades contemporâneas, existir publicamente está cada vez mais atrelado ao fato de ser publicamente visível. E os meios de comunicação concentram, em grande medida, o poder de tornar algo visível ao público. Aquilo ou aqueles que não são vistos, parecem não existir.

Dessa forma, mesmo que se tratem de acontecimentos pontuais ou iniciativas individuais, encontramos uma série de contribuições expressivas que favorecem a construção de uma imagem pública e uma opinião pública positiva a respeito do tema. Como afirma Thompson (2008), graças à mídia, a partir de um acontecimento específico, pessoas e assuntos até então ocultos, podem ganhar um status de algo público, tornar-se evidente para conhecimento de todos.

Como exemplo, podemos citar o destaque recebido pela questão da deficiência em duas novelas do horário nobre da maior emissora de televisão do país, a *Rede Globo*. Observamos ainda uma maior atenção à cobertura das *Paralimpíadas* de Londres quando comparada às edições anteriores, o lançamento de um filme nacional protagonizado por atores com síndrome de *Down* e a criação de personagens com deficiência na *Turma da Mônica*, revista em quadrinhos de maior circulação do país.

Além disso, algumas personalidades contribuíram ou tem contribuído diretamente para a exposição do tema nos grandes meios, como o ex-jogador de futebol e agora senador Romário Faria, após o nascimento da sua filha com síndrome de *Down*, o medalhista olímpico Lars Graell, que teve uma perna mutilada em um acidente no mar, em 1998, ou a repercussão do anúncio de Eduardo Campos, então candidato à Presidência da República, sobre o nascimento do seu filho com síndrome de *Down*, ou ainda o modelo e atleta Fernando Fernandes, também participante do reality show *Big Brother Brasil*, que ficou paraplégico após um acidente de carro em 2009 e atualmente é tetracampeão de paracanoagem e continua aparecendo, como modelo, em campanhas de grandes marcas nacionais.

Em abril de 2005, Romário fez seu último jogo pela Seleção Brasileira de Futebol. Ao fazer um gol, o jogador tirou a camisa da seleção e mostrou sua camiseta com a mensagem “Tenho uma filhinha *Down* e ela é uma princesinha”. Por se tratar do jogo de despedida de um dos maiores ídolos do futebol, a ação entrou no enquadramento das matérias sobre o último jogo de Romário, além de ter sido assistida por milhares de pessoas durante a transmissão do evento.

Na época, a *Rede Sacy* escreveu um artigo⁶² republicando uma troca de *emails* de pais de crianças com síndrome de *Down* em tom de comemoração e emoção sobre a iniciativa do jogador. Sua ação foi considerada de grande importância, primeiro por assumir publicamente ter uma filha com a síndrome, um assunto delicado para muitos pais⁶³, e segundo, por chamar atenção para a questão em um momento de intensa cobertura da mídia.

Desde então, Romário passou a ser um grande defensor da garantia dos direitos das pessoas com deficiência, o que ficou ainda mais claro quando tornou-se deputado federal, propondo projetos de lei específicos para essa população. Também é comum encontramos fotos com sua filha Ivy ou citações sobre ela em suas entrevistas.

Em 2006, o autor de novelas, Manoel Carlos, trouxe a síndrome de *Down* como um dos principais temas de sua trama, em *Páginas da Vida*. Joana Marozel, na época com sete

⁶² A Rede SACY é um projeto do Programa USP Legal, programa da Pró Reitoria de Cultura e Extensão Universitária - USP. Atua como facilitadora da comunicação e da difusão de informações sobre deficiência, visando a estimular a inclusão social e digital, a melhoria da qualidade de vida e o exercício da cidadania das pessoas com deficiência. Em 28 de abril de 2005, o portal trouxe o texto “Romário veste a camisa da síndrome de *Down*”. Disponível em: <http://sacy.org.br/index.php?modulo=akemi¶metro=15949>. Acesso em: 10 fev. 2014.

⁶³ Em entrevista publicada nas “páginas amarelas” da revista *Veja*, em 2012, o então deputado Romário relata o choque inicial, ao saber da situação da filha e que a reação tranquila da esposa foi essencial para que, logo em seguida, ele participasse de uma coletiva anunciando o nascimento. Além disso, ele destaca que “Sei de muitos pais que rejeitam o filho *Down*, a ponto de não saírem de casa com ele. (...) Depois que comecei a me envolver nesse mundo, descobri umas celebridades que tem filho assim e jamais trouxeram o assunto à tona.”

anos de idade, e com a síndrome, atuou como a filha da protagonista do folhetim. Neste ano, os grupos de discussão na internet, *Síndrome de Down* e *Happydown*⁶⁴, publicaram carta aberta à produção da novela agradecendo pela realidade e cuidado sobre a forma como a questão estava sendo tratado. Em 2009, o mesmo autor resolveu, pela primeira vez, retratar a realidade de uma paraplégica como a protagonista de uma novela, em *Viver a Vida*.

Já em 2012, pelo menos dois acontecimentos fizeram surgir novas discussões na sociedade sobre a deficiência. Em 14 de agosto de 2012, na 40ª edição do *Festival de Gramado*, o público aplaudiu de pé o vencedor do prêmio de melhor filme do ano, *Colegas*, protagonizado por três atores com síndrome de *Down*. O filme ganhou ainda mais repercussão quando um de seus protagonistas resolveu realizar uma campanha convidando o ator americano Sean Penn para participar da estreia do longa metragem nas telas brasileiras.

O vídeo⁶⁵ produzido pelo ator, Ariel Goldenberg, e publicado no *YouTube*, ultrapassou o número de um milhão e meio de visualizações. Artistas brasileiros e a população de um modo geral, usuários de mídias digitais, mobilizaram-se em prol do sonho do ator. A tag *#vemseanpenn* espalhou-se rapidamente pelas redes sociais. Os atores foram entrevistados ou tema de reportagens em todos os grandes canais da imprensa.

Também em agosto de 2012, o nadador Daniel Dias ganhou seis medalhas de ouro em seis provas de natação nos *Jogos Paralímpicos* de Londres. A atuação do atleta chamou a atenção dos veículos de todo o mundo. Com isso, a participação dos atletas brasileiros com deficiência nos jogos passou a receber maior destaque na cobertura dos jornais, revistas e programas de televisão do país. O desempenho dos mesmos levantou questões como “superação de limites”, “necessidade de apoio governamental”, “inclusão social”, entre outros.

Em 2014, o tema se fez muito presente em pautas sobre a *Copa do Mundo* no Brasil. A questão da deficiência foi constantemente mencionada em matérias sobre como o país estava se preparando para receber os milhares de turistas, incluindo assim, a acessibilidade das cidades sede e mais ainda, nos próprios estádios onde aconteceriam os jogos. Além disso, o tema recebeu atenção a partir dos pedidos de Romário, figura muito presente em matérias sobre o

⁶⁴ Grupos de discussão na internet (*Yahoogrupos*) formados por pais e profissionais para troca de informações e disseminação de conhecimento sobre a síndrome de *Down* em todo Brasil. O grupo *Síndrome de Down* possui cerca de 1.700 membros e o *Happydown*, 1.500. Disponível em: <https://br.groups.yahoo.com/neo/groups/sindromededown/info>. Acesso em: 10 fev. 2014. Retomaremos a criação dos grupos no último capítulo desse trabalho.

⁶⁵ Vídeo intitulado *#VEMSEANPENN*. Disponível em: <http://youtu.be/bHNTDy0CIM>. Acesso em: 09 mai. 2013.

evento, para a doação de ingressos para as pessoas com deficiência de baixa renda⁶⁶, e devido ao projeto *Andar de Novo*, liderado pelo neurocientista Miguel Nicolelis, e a expectativa de que usando um exoesqueleto controlado pelo cérebro, um paciente com lesão da medula espinal desse o chute inicial de abertura da *Copa do Mundo de 2014*⁶⁷.

Consideramos a presença destes assuntos importantes porque estamos falando de um evento que atrai a atenção de todo o mundo durante o ano de sua realização. A ampla repercussão sobre a demonstração do exoesqueleto, por exemplo, abriu espaços para publicações diversas sobre o desenvolvimento de produtos e serviços que contribuem para ampliar ou proporcionar as habilidades funcionais das pessoas com deficiência, as chamadas tecnologias assistivas. Os questionamentos de Romário e outros políticos traziam críticas sobre a exclusão dessa parcela da população em um evento dessa amplitude.

Ainda sobre a conquista de espaços de visibilidade nos grandes meios, podemos acrescentar também o surgimento de *blogs* especializados no tema nas versões *online* de alguns dos maiores jornais do país. Em 2008, a *Folha de S. Paulo* lançou o *blog Assim como Você*, mantido pelo jornalista Jairo Marques, que teve poliomielite aos seis meses de idade e é cadeirante.

Apesar de não termos identificado os números de acesso da publicação, o jornalista traz em um de suas postagens que graças ao grande número de visitas recebidas diariamente no espaço, ele se tornou colunista do jornal, em 2011. Em sua coluna, Jairo Marques fala sobre questões relacionadas à cidadania e às pessoas com deficiência.

Em 2012, foi a vez do *Estado de S. Paulo* lançar o *blog Vencer Limites*, escrito pelo jornalista Luiz Alexandre Souza Ventura, que tem a síndrome de *Charcot-Marie-Tooth*⁶⁸. Logo em sua primeira atualização, o jornalista destaca que a questão da deficiência ainda é tratada como uma “sub-pauta” em setores como infraestrutura e demais investimentos, apesar de assinalar um aumento do debate nos últimos dez anos.

⁶⁶ Romário chegou a anunciar em coletiva à imprensa a conquista de 32 mil ingressos, doados pela Confederação Brasileira de Futebol. A conclusão do acordo não aconteceu, gerando ainda uma série de matérias em que ele criticava os gastos com a Copa e a exclusão dessa parcela da população do evento. As deputadas Rosinha da Adefal e Mara Gabrilli também chamaram atenção para a necessidade de inclusão das pessoas com deficiência no mundial de futebol.

⁶⁷ Em dezembro de 2013, o neurocientista Miguel Nicolelis foi citado pela revista *Nature* como uma das dez mais promissoras apostas científicas para 2014, mencionando sua pesquisa no projeto *Andar de Novo*. A matéria *What to expect in 2014* (O que esperar em 2014) está disponível em: <http://www.nature.com/news/what-to-expect-in-2014-1.14448>. Acesso em: 01 jul. 2014.

⁶⁸ Causa danos nos nervos periféricos, provocando fraqueza e degeneração muscular.

Nestes termos, ao iniciar este capítulo com uma apresentação geral sobre a visibilidade das pessoas com deficiência nos *media*, gostaríamos de ressaltar o papel que estes possuem em dar existência pública à essa parcela da população, contribuindo com a criação, orientação, circulação e redefinição da maneira como a sociedade entende e age sobre a questão da deficiência.

No entanto, se por um lado enfatizamos o poder destes, por outro, assinalamos que apesar de crescente e importante, a visibilidade da deficiência intelectual ainda é baixa e centrada em um número muito limitado de abordagens. Dessa forma, nas páginas seguintes, procuramos levar em conta o surgimento de uma tendência de viabilização de redes alternativas.

Buscamos refletir sobre como a sociedade civil organizada tem criado essas rotas de comunicação, escapatórias dos processos de seleção e adequação dos grandes meios, como também, muitas vezes conseguido fazer com que temas do seu interesse consigam chamar atenção de milhares de pessoas e entrem na agenda da imprensa.

Este capítulo, trata, portanto, de uma prospecção de tendências relacionadas a criação de espaços alternativos de relacionamento, publicização de informação e visibilidade da deficiência. Com base na noção de bioidentidades e inclusão social, refletimos sobre que tipo de contribuição estes espaços podem trazer para o processo de democratização e de qualificação da informação e para condutas em relação aos dispositivos de regulação, no enfrentamento das normas e estigmas que marcam as pessoas com deficiência intelectual. Como afirma Thompson: “Nesse novo mundo de uma visibilidade mediada, o fato de tornar visíveis as ações e os acontecimentos (...) trata-se de uma estratégia explícita por parte daqueles que bem sabem ser a visibilidade mediada uma arma possível no enfrentamento das lutas diárias” (THOMPSON, 2008, p.16).

Assim, para a realização desse empreendimento, apesar de tratar de iniciativas e exemplos diversos, nossa maior atenção de volta para o *Movimento Down*. A escolha do movimento se deu devido à representatividade que ele tem entre os demais coletivos brasileiros.

4.1 O Movimento Down

O *Movimento Down* é uma organização não governamental criada em 2012, com o lançamento de uma plataforma virtual⁶⁹, como consequência da mobilização de uma extensa rede de colaboradores, composta por profissionais, instituições, empresas, pessoas com síndrome de *Down*, seus familiares e amigos (OBSERVATÓRIO DE FAVELAS, 2013). Logo em seguida, ainda no mesmo ano, uniu-se ao Observatório de Favelas do Rio de Janeiro, do qual faz parte hoje, em parceria com o Ministério da Saúde, Ministério da Educação, Secretaria de Educação do Rio de Janeiro, Secretaria de Direitos Humanos e com a Subcomissão Permanente de Assuntos Sociais das Pessoas com Deficiência do Senado Federal (CASDEF/Senado).

Atualmente, o movimento é filiado à Federação Brasileira das Associações de Síndrome de *Down* (FBASD), a *Down Syndrome International* (DSI) e a Rede Nacional da Primeira Infância (RNPI). Além disso, é patrocinado pela Petrobras, Correios e Amil e possui uma série de parceiros não governamentais, como a Associação Baiana de Síndrome de *Down*, Grupo Minas Down, Associação Brasileira dos Fabricantes de Brinquedo (ABRINQ), a Associação Carpe Diem, APAE São Paulo, Instituto Ápice *Down*, Fundação Itaú Social, como também a Universidade Federal do Rio de Janeiro, através da sua Faculdade de Medicina e Instituto de Puericultura e Pediatria Martagão Gesteira.

Desde o seu surgimento, a organização tem como objetivo, identificar e disponibilizar em seu portal informações atualizadas e de qualidade, bem como produzir conteúdo diversificados, que colaborem para o desenvolvimento das pessoas com síndrome de *Down* e contribuam para a inclusão social de indivíduos com a síndrome e com deficiência intelectual de um modo geral. O espaço é dividido em sete seções - Síndrome de Down, Saúde, Desenvolvimento, Educação, Direitos, Jovens e Adultos e Down por Aí - que contemplam temas como acolhimento, estimulação precoce, terapias, educação inclusiva, legislação, comunicação acessível, além de artigos, livros, filmes e notícias sobre o assunto.

De acordo com o *Relatório de Atividades do Observatório de Favelas*⁷⁰, o portal tem uma média superior a 15 mil acessos mensais, sendo acessado nos 27 estados brasileiros e em

⁶⁹ Movimento Down – Informação e qualidade de vida. Disponível em: <http://www.movimentodown.org.br/>. Acesso em: 19 out. de 2014.

⁷⁰ Disponível em <http://observatoriodefavelas.org.br/relaorios/attachment/relatorio-de-atividades-do-of-2013/>. Acesso em: 17 set. 2014.

mais 40 países. “Os conteúdos publicados e disponibilizados pelo Portal já alcançam mais de 2,5 milhões de pessoas por sua capacidade de viralização, com destaque para o *Boletim*, enviado uma vez por mês para mais de 5.000 usuários cadastrados” (OBSERVATÓRIO DE FAVELAS, 2013, *online*).

O *Movimento Down* também está presente nos *sites* de redes sociais *online*. A sua *fanpage*⁷¹ criada no *Facebook*, em 20 de março de 2012, véspera do evento em comemoração ao lançamento do portal e *Dia Internacional da Síndrome de Down*, possui cerca de 155 mil seguidores. Atualizada diariamente, traz as informações do portal em formato adaptado para a rede (textos curtos e muitas imagens), abordando temas que vão desde as novidades e dicas de saúde, passando pelas datas comemorativas para as pessoas com deficiência intelectual, até às conquistas de pessoas com síndrome de *Down* do Brasil e do mundo. As postagens são bastante comentadas, curtidas e compartilhadas.

A página criou o *Mural do Movimento Down*, representado por *#muraldomovimentodown*, em que disponibiliza fotos de crianças enviadas “por mães e papais orgulhosos”. De acordo com eles, devido ao grande aumento do número de fotos recebidas diariamente, foi criado um aplicativo de fotos e disponibilizado no espaço, para que os próprios usuários possam publicar suas fotos e compartilhar à vontade com sua rede de amigos.

Duas ou três vezes por semana, são selecionadas fotos para publicação da *timeline* do movimento. As fotos trazem nas legendas, além do nome, idade e cidade da criança e, na maioria dos casos, declarações de amor dos pais e sobre como ter tido um filho com SD transformou a sua vida.

Entre os comentários recebidos nestas postagens, identificamos um maior número de mensagens dos seguintes tipos: 1) outras mães contando suas experiências com seu filho com síndrome de *Down*; 2) mães respondendo as publicações expondo fotos de seus filhos; 3) elogios à criança da foto e 4) conselhos e pedidos relacionados a não discriminar nunca o filho, estimulando cuidado e estímulos.

Os discursos dos pais e demais pessoas que comentam na página são focados na aceitação da diferença e na descrição de suas próprias experiências. A interação dos pais nas

⁷¹ Disponível em: <https://www.facebook.com/MovimentoDown>. Acesso em 19 out. 2014.

redes sociais *online* relacionadas ao *Movimento Down* pode ser percebida como uma busca do fortalecimento de si mesmos.

Em setembro de 2014, o *Movimento Down* criou um perfil no *Instagram*⁷², ganhando cerca de mil e 200 seguidores após um mês de atualizações. Em outubro, o perfil convidou às pessoas para publicarem fotos dos seus filhos e usarem as *tags* #21motivosparabrincar e #movimentodown, espalhando a ideia “Sabia que brincar é uma ótima maneira de estimular o desenvolvimento das crianças?”.

Breno Viola, ator e judoca com síndrome de *Down*, e autodefensor do movimento, é presença constante em fotos e vídeos divulgados nas redes sociais *online*. Ele tornou-se mais conhecido depois de sua atuação no filme *Colegas*, mas também tem se destacado por ser o primeiro judoca com a síndrome a conquistar a faixa preta no continente americano e bicampeão mundial na sua categoria.

Breno Viola é Coordenador de Conteúdo Acessível do Movimento Down. Em parceria com a *Carpe Diem*, o Movimento Down trabalha para a criação e disponibilização de conteúdo acessível para e sobre pessoas com deficiência intelectual: “Acreditamos que as pessoas com síndrome de Down e deficiência intelectual precisam ter acesso a orientações importantes para cuidar de sua saúde, buscar seus direitos e ter voz ativa, ou seja, falar por si mesmas” (MOVIMENTO DOWN, *online*). Seguindo esse pensamento, um grupo de especialistas e pessoas com síndrome de *Down* atuam produzindo materiais em comunicação adaptada, como a cartilha *Cuidados de Saúde às Pessoas com Síndrome de Down*, uma versão das *Diretrizes de Atenção para Pessoas com Síndrome de Down*, do Ministério da Saúde.

O movimento desenvolveu também o projeto *Ações para o Desenvolvimento Autônomo*, que “tem como premissa fundamental, apoiar as famílias mobilizando-as e oferecendo informação e instrumental sistematizados e organizado, criando um espaço qualificado para a troca e o debate” (OBSERVATÓRIO DE FAVELAS, 2013, *online*).

No total, 900 pessoas foram beneficiadas diretamente no primeiro ano da iniciativa, em 2013, dividida em duas frentes: Terapia ocupacional, com o projeto *Tô brincando*, em parceria com o Instituto de Puericultura da Martagão Gesteira, da UFRJ e a Oficina de Fotografia para Adolescentes e Jovens, realizada na sede do Observatório, na Maré.

⁷² Disponível em: <http://instagram.com/movimentodown>. Acesso em: 19 out. 2014.

Foram realizados seis eventos formativos e outras 31 atividades relacionadas receberam apoio, além do lançamento de dez publicações voltadas para familiares e profissionais. A coleção *Tô Brincando – Movimento Down e Correios* já alcançou mais de 60 mil pessoas, sendo reconhecida como importante ferramenta para estímulo e garantia do direito de brincar pela Rede Nacional da Primeira Infância.

4.1.2 Comunicação acessível e/ou inclusiva

O acesso à informação pelas pessoas com deficiência é um aspecto central para a concretização dos princípios de maior inclusão na sociedade e igualdade de oportunidades presentes na *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*. Além disso, o conhecimento dos seus direitos, orientações sobre a sua saúde, entre outros, tornam-se essenciais quando o assunto é autonomia e liberdade de escolhas.

Entre as iniciativas sobre essa questão, tornar acessível informações importantes sobre temas relacionados ao desenvolvimento da cidadania no Brasil, recebe destaque o desenvolvimento do *site PCD Legal*⁷³ pelo Ministério Público Federal. Trata-se de uma biblioteca virtual com conteúdo adaptado para as pessoas com deficiência, sendo um ambiente bilíngue (textos em português e em Libras), com diversos modos de exibição (textos, áudios e vídeos) e outras possibilidades como ampliação e redução das fontes e inversão de contraste de fundo da tela.

Quatro publicações estão disponíveis nesse espaço: *Ministério Público do Trabalho e os Direitos dos Trabalhadores*, a *Convenção da ONU de 2006*, ratificada pelo Brasil em 2008, a *Constituição Federal do Brasil* e a *Lei de Cotas em Perguntas e Respostas*.

O lançamento da primeira destas, sobre o direito dos trabalhadores, aconteceu em junho deste ano, em uma audiência pública da Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa, em conjunto com a Comissão de Assuntos Econômicos do Senado Federal. A cartilha, que traz os principais direitos trabalhistas utilizando uma linguagem simples e rica em imagens, foi elaborada pelo Ministério Público do Trabalho em parceria com o *Movimento Down e a Associação Carpe Diem*.

A comunicação acessível para as pessoas com deficiência intelectual é uma das bandeiras defendidas pelo Movimento: “Acreditamos que as pessoas com síndrome de Down e

⁷³ Disponível em: <http://www.pcdlegal.com.br/>. Acesso em 19 out. 2014.

deficiência intelectual precisam ter acesso a orientações importantes para cuidar de sua saúde, buscar seus direitos e ter voz ativa, ou seja, falar por si mesmas” (MOVIMENTO DOWN, *online*). Sua plataforma foi desenvolvida para ser capaz de oferecer conteúdo tanto para esse grupo populacional quanto para pessoas de baixa visão, através da disponibilização de botões para aumentar e reduzir as fontes e mudar o tom das cores.

A entidade possui um Conselho Editorial Acessível⁷⁴, composto por especialista na área e pessoas com a trissomia 21, responsável pela adaptação de textos:

Qual o conceito de acessibilidade para a deficiência intelectual? O que pode garantir o acesso à informação para as pessoas com dificuldade de aprendizagem? Em nossas pesquisas, encontramos algumas instituições na Espanha (Down Espanha) e Inglaterra (CHANGE, Down Syndrome Education) que trabalham com o conceito de textos em easy read. Numa tradução livre, podemos pensar em textos de leitura fácil. Estes textos propõem oferecer informações em formato acessível para este público. Disponibilizar informações através de uma linguagem simples e com imagens facilita a compreensão para pessoas que têm dificuldade para ler e escrever. (MASCARENHAS E TABACK, 2013, *online*)

Também é uma preocupação do movimento disponibilizar orientações para a imprensa sobre abordagens apropriadas para se tratar da deficiência intelectual e uma lista de pessoas comuns e profissionais capacitados para falar sobre o assunto. Essa ação é importante porque como vimos anteriormente, a cobertura dos canais tradicionais é marcada tanto pelo uso indiscriminado para se referir sobre a deficiência quanto por problemas quanto às fontes. (VIVARTA, 2003)

Na intenção de contribuir para a promoção de uma comunicação mais inclusiva pelas publicações jornalísticas, o coletivo lançou uma cartilha voltada para os profissionais da área, *10 Coisas que Todo Mundo Precisa Saber sobre Síndrome de Down*⁷⁵. Logo no início do material, é disponibilizada uma tabela com expressões que não devem ser usadas e ao lado, os termos indicados: 1) Não usar termos como deficiente, inválido, excepcional, doente, portador de síndrome de *Down*, retardado, portador de retardamento mental, e sim, utilizar pessoa com deficiência ou pessoa com síndrome de *Down*; 2) Doença genética deve ser substituído por condição genética; 3) Evitar esteriótipos como “trabalhadores com deficiência são melhores”,

⁷⁴ O Movimento Down produziu um vídeo intitulado *Conselho Editorial Acessível do Movimento Down*, em que os membros do grupo se apresentam e falam um pouco sobre seu trabalho e expectativas. Disponível em: <http://youtu.be/zzkGb1u8K1s>. Acesso em: 13 ago. 2014. Breno Viola é o Coordenador de Conteúdo Acessível do Movimento Down. O trabalho é desenvolvido em parceria com a *Carpe Diem e Espaço Ateliê Terapêutico*.

⁷⁵ A cartilha foi tema de matérias em vários jornais como Zero Hora, Diário do Nordeste, Estadão (blog), Folha, entre outros.

“pessoas especiais”, “anjos” etc; 4) Substituir palavras negativas por palavras positivas ou neutras, abandonando as ideias de defeituoso, condenado, erro genético, além de “o risco de ter uma criança com síndrome de Down” por “a probabilidade ou as chances de ter uma criança com síndrome de Down”.

Além disso, as dez coisas que intitulam a cartilha são: 1) Síndrome de *Down* não é doença; 2) As pessoas com síndrome de *Down* não são todas iguais; 3) Pessoas com síndrome de *Down* tem deficiência intelectual; 4) As pessoas tem síndrome de *Down*, não são portadoras da síndrome; 5) A pessoa é um indivíduo. Ela não é uma deficiência; 6) Pessoas com síndrome de *Down* tem opinião; 7) Pessoas com síndrome de *Down* não devem ser tratadas como coitadinhas; 8) De perto, ninguém é normal; 9) Direito constitucional à inclusão e à cidadania e 10) Por que a terminologia é importante.

4.2 A Conexão como poder

“Dia 9 de fevereiro, recebemos o *email* de uma futura mamãe: Espero um menino. Descobri que ele tem síndrome de Down. Estou com medo. Que vida terá meu filho?”. Esse é o texto de abertura de um vídeo divulgado pela *CoorDown* (Associação Nacional das Pessoas com Síndrome de *Down* da Itália) em comemoração ao *Dia Mundial da Síndrome de Down*, 21 de março, deste ano.

A campanha inspirada no *email* que a associação recebeu com as dúvidas de uma futura mãe traz 15 pessoas com SD respondendo à pergunta. Elas falam sobre as possibilidades, alegrias e desafios que ela viverá com a chegada do filho e questionam “Mas não é assim para todas as mães?”.

O vídeo foi largamente propagado pelas pessoas em suas redes sociais *online* e teve ainda sua visibilidade amplificada pela cobertura da imprensa tradicional, chegando a ultrapassar a marca de 5 milhões de visualizações no canal da *CoorDown* no *Youtube*. Além das outras milhares de visualizações nas dezenas de republicações do vídeo em perfis pessoais de usuários da rede.

Outra campanha realizada por uma organização que luta pelos direitos das pessoas com deficiência: Em dezembro de 2013, nas vitrines das famosas lojas de grife da rua *Bahnhofstrasse*, em Zurique, na Suíça, manequins inspirados nos corpos de pessoas sem alguns

membros, má formação da espinha dorsal entre outras, chamam a atenção de quem passa pelas calçadas do local. A iniciativa marcada pelo slogan “Quem é perfeito? Chegue mais perto!” faz parte de uma ação da Pro Infirmis, para o *Dia Internacional das Pessoas com Deficiência*, com o objetivo de provocar reflexão sobre a aceitação desse segmento da população.

A organização fez um vídeo que mostra desde o *designer* de manequins tirando as medidas das pessoas que foram usadas como modelo, até à exposição das peças nas vitrines. A ação foi visualizada mais de 16 milhões de vezes no *YouTube* e assim como o exemplo anterior, foi divulgada em *sites* e publicações jornalísticas diversas.

Esses são apenas dois casos das muitas iniciativas de entidades espalhadas pelo mundo que combatem à discriminação das pessoas com deficiência. A escolha de trazê-los no início desse tópico foi feita porque ambos representam bem as estratégias de comunicação que muitos coletivos tem adotado com o objetivo de propagar temas do seu interesse para além das pessoas já envolvidas nestas questões.

Além de fornecer conteúdos de qualidade sobre os assuntos específicos para o seu público-alvo, essas organizações esperam que suas mensagens comunicadas por meio das mídias *online*, motivem adeptos a difundir seus princípios, ideias e apelos. Utilizando-se do poder emocional das histórias, elas conseguem estimular a circulação livre desses conteúdos e em muitos casos, chamar atenção da imprensa.

Para Henry Jenkins (2014), esse movimento faz parte da nossa atual cultura de conexão, em que marqueteiros, ativistas, grupos religiosos etc. tem como estratégia criar conteúdo propagável. “Essas táticas funcionam porque criam mídia (como vídeos no *YouTube*) que é de fácil circulação, prestam atenção às motivações sociais que estimulam os adeptos e os visitantes mais casuais a compartilharem esse conteúdo com seus amigos” (JENKINS, GREEN e FORD, 2014, p.273).

Os autores destacam que a partir de tais vídeos, as pessoas também podem se sentirem estimuladas a clicarem nos *links* disponibilizados, dos *sites* das entidades, e se aprofundarem nas informações oferecidas nesses espaços. Eles apontam ainda, que o compartilhamento desse material “tem o potencial de fazer com que as pessoas estreitem os laços emocionais com as comunidades que os produziram” (JENKINS, GREEN e FORD, 2014, p.275).

É importante ressaltar aqui, que como mencionamos no início desse capítulo, estamos falando de tendências relacionadas à criação de espaços alternativos de visibilidade para a questão da deficiência. Em momento algum descartamos os meios de comunicação tradicionais

como ainda centrais na distribuição de informações e conteúdo. Eles continuam tendo um maior alcance e atingindo a população de forma mais ampla e rápida.

Nosso interesse, neste momento, é refletir sobre como os movimentos voltados para a defesa ou a proposta de modos específicos de vida tem na internet um aliado na busca por atingir a consciência da sociedade como um todo (CASTELLS, 2003), ou seja, que tipo de estratégias esses grupos tem usado para aproveitar o aumento das possibilidades de comunicação em uma época em que a produção e a distribuição cultural já não é tão rígido como no século passado. Nesse caso, a *criação de conteúdos propagáveis* em que as pessoas sintam uma ligação emocional imediata e tenham um impulso para compartilhar.

Outro exemplo de comunicação alternativa é a campanha iniciada em 2011 pela agência TheGetz, "Esta vaga não é sua nem por um minuto", voltada para a discussão, conscientização e fiscalização do uso das vagas destinadas para pessoas com deficiências. Em março de 2013, a agência realizou uma ação colocando cadeiras de rodas em vagas normais de um estacionamento em Curitiba e registrou em fotos e vídeo a reação das pessoas ao tentar estacionar os seus carros e se depararem com as cadeiras e um bilhete " Peguei o carrinho elétrico do mercado e precisei deixar minha cadeira aqui. Volto em 1 minuto."

A repercussão da ação nas redes sociais digitais, com a viralização do material, acabou chamando a atenção da imprensa, população e alguns políticos, sendo ainda posteriormente replicada em outros locais, como em Ponta Grossa, pela Autarquia de Trânsito, e Aracaju, pela Superintendência Municipal de Transporte e Trânsito e vereador Lucas Aribé.

Na sequência, o programa *CQC*, da Rede Bandeirantes, também exibiu um quadro criticando a falta de respeito dos cidadãos às vagas exclusivas. A produção do programa acorrentava uma cadeira de rodas ao automóvel parado em uma vaga especial selecionada em uma rua de São Paulo. O quadro, disponibilizado no *YouTube*, foi visualizado mais de 200 mil vezes.

Ainda sobre a visibilidade de temas sobre a deficiência, em 14 de agosto de 2012, na *40ª edição do Festival de Gramado*, o público aplaudiu de pé o vencedor do prêmio de melhor filme do ano, *Colegas*, protagonizado por três atores com síndrome de *Down*. O filme ganhou ainda mais repercussão quando um de seus protagonistas resolveu realizar uma campanha convidando o ator americano Sean Penn para participar da estreia do longa metragem nas telas brasileiras.

O vídeo produzido pelo ator, Ariel Goldenberg, e publicado no *YouTube*, ultrapassou 1,4 milhões de visualizações. Artistas brasileiros e a população de um modo geral, usuários de mídias digitais, mobilizaram-se em prol do sonho do ator. A tag *#vemseanpenn* espalhou-se rapidamente pelas redes sociais digitais, tornando-se tema de entrada para reportagens sobre o filme e potencialidades de pessoas com SD.

O movimento político das pessoas com deficiência tem como lema *Nada sobre nós sem nós*. A frase marca bem o movimento afirmativo desta parcela da população, iniciado no Brasil em 1979. Desde essa época, tem-se observado o forte posicionamento das pessoas com deficiência de que elas próprias devem participar de todos os processos que envolvem as questões relacionadas às suas vidas e seus direitos, indo de encontro à perspectiva que predominou durante a maior parte do tempo, em que eles não tinham autonomia para decidir sobre sua própria vida.

A popularização das mídias digitais tem facilitado o relacionamento e publicização de informações destas pessoas, que antes dependiam em grande parte de encontros físicos, ficando restritos à organização de grupos locais - encontros nos centros de reabilitação e outras entidades relacionadas – ou de correspondências através de cartas. Assim, a partir do uso das redes sociais *online*, as pessoas com deficiência tem se tornado mais visíveis para mais pessoas e ganharam a capacidade de falar diretamente com outras pessoas que possuem situações similares à sua.

É neste contexto que as redes sociais digitais e demais espaços produzidos e mantidos pelas pessoas com deficiência e seus familiares, profissionais (médicos, advogados, políticos etc) e instituições (centros de reabilitação, ONG's, entre outros) entram como movimentos alternativos de resistência. “Quando a vida funciona como um capital ela reinventa suas coordenadas de enunciação e faz variar suas formas” (PELBART, 2011, p.149).

Através das mídias digitais, as pessoas com deficiência tem feito suas próprias mediações, expressando suas visões de mundo, subjetividades, e mais especificadamente, seus entendimentos sobre a deficiência. E através desses entendimentos, acabam por reivindicar suas singularidades.

A comunicação passa a ser compreendida como um espaço fundamental de intervenção, já que é ela quem dá visibilidade aos temas de interesse. Por meio dos discursos, essas pessoas e organizações tentam suscitar reflexões e fazer com que a população tome consciência da realidade em que elas vivem.

Especificamente sobre o *Movimento Down*, o que identificamos foi que os discursos produzidos e disponibilizados pelo movimento, apoiam-se basicamente em três pontos interligados: 1) o acesso à informação como primeiro passo e ação central como forma de combater o preconceito e buscar condições para a inclusão; 2) a apresentação de conteúdos e iniciativas que proporcionem à compreensão e desenvolvimento das potencialidades das pessoas com deficiência intelectual; e 3) informações sobre normas jurídicas voltadas para garantir os direitos desses indivíduos e formas de lutar por tais direitos.

As redes funcionam assim, como agregadoras e dispositivos de valorização ou autovalorização. Redes que criam sentidos à vida da pessoa com deficiência. A maior parte dos discursos produzidos nesse espaço vem da observação de que há um desconhecimento das necessidades singulares e das potencialidades desse grupo populacional.

CONCLUSÃO

Este trabalho foi desenvolvido em um momento importante da construção de uma agenda de preocupações relativas à inclusão social das pessoas com deficiências. Na última década, o assunto recebeu crescente atenção de medidas administrativas, legislativas e políticas públicas e, em 2011, um fato político singular veio introduzir nova expressividade à questão: o lançamento do *Plano Nacional de Direitos das Pessoas com Deficiência – Viver sem Limite*, pelo Governo Federal.

O Brasil possui um papel de destaque no cenário internacional no que se refere à coordenação de políticas voltadas para as pessoas com deficiência, além de ser considerado um dos mais avançados no que diz respeito à legislação específica para esta parcela da população. No entanto, é importante ressaltar dois pontos sobre esses avanços, 1) tais conquistas estão intimamente relacionadas à atuação engajada da sociedade civil, com mobilizações sociais e movimento político organizado das pessoas com deficiência e 2) ainda há uma grande demanda por ações práticas de implementação dessas políticas. As medidas visando assegurar os direitos das pessoas com deficiência envolve, no caso, principalmente o desafio de alterar um panorama de exclusão consolidado ao longo milhares de anos.

Em consonância com tais observações, nos propomos a analisar a questão da deficiência a partir da noção de foco de experiência, proposta por Foucault (1998). Entendemos que a questão ocupa um lugar crescente no campo discursivo nestes primeiros anos do século XXI e tem demandado práticas específicas.

Dessa forma, o objetivo desse estudo foi examinar a deficiência, de um modo geral, e a deficiência intelectual, em particular, como prática discursiva, e os possíveis sujeitos e sociabilidades que emergem a partir dela. Em outras palavras, buscamos investigar a deficiência como forma de conhecimento, a partir das linguagens de descrição que tornam a questão

pensável, como também, analisar a inclusão social como uma tecnologia definidora dos sujeitos e de formas de vida.

Nestes termos, no primeiro capítulo, recorreremos à emergência dos conceitos de biopoder e biopolítica na obra de Foucault, a fim de delinear a crescente importância da vida biológica e saúde da população nas estratégias políticas (FOUCAULT, 1999). Em seguida, expomos como os avanços da genética e ciências biomédicas estão atrelados à política vital contemporânea (ACERO, 2012; ROSE, 2013; RABINOW, 2002).

Parece cada vez mais consolidada a ideia de que a visualização da vida humana no nível molecular tem originado um novo tipo de relação com nosso corpo e novas formas de pensarmos a nós mesmos. Com os desenvolvimentos das tecnologias de otimização ou tecnologias de incrementação molecular, não só ultrapassamos a delimitação dos polos de saúde e doença, como também saímos do foco sobre a necessidade de identificar patologias para as possibilidades de controlar os processos vitais.

Sob tal cenário, o conceito de cidadania biológica ganha força e passa a redefinir os direitos, deveres e expectativas dos seres humanos em relação a sua própria vida. As noções de bioidentidade e biossociabilidade passam a ser utilizadas na análise dos efeitos socioculturais e políticos dos avanços da genômica (RABINOW, 2002).

No entanto, esses conceitos também tem sido utilizados por alguns autores ainda de forma mais ampla, estendendo a noção de bioidentidade para quando um indivíduo se autorreferencia ou vive uma cidadania com base em sua condição biológica (COSTA, 2014). Por consequência, a noção de biossociabilidade está relacionada a um grupo que se identifica não segundo padrões tradicionais de agrupamento, como classe, estamento, orientação política, mas conforme uma questão biológica específica. Trata-se de formas de coletivização organizadas em torno de critérios de saúde, desempenho físico, doenças específicas, genética etc. (ORTEGA, 2009).

Estas discussões nos trouxeram uma importante contribuição para a compreensão da deficiência intelectual como uma das paisagens biológicas que se apresentam como possíveis na política da vida contemporânea (GILBERT, 2012) e foram essenciais, não só pelos conceitos fornecidos, mas principalmente por servirem como uma base para definições operacionais e categorias de análise.

Percebemos, assim, que uma vez que os discursos sobre a SD são totalmente relacionados à condição genética das pessoas, eles trazem imediatamente um problema: a

dificuldade de uma abordagem social da SD, ou seja, do desenvolvimento de reflexões que escapem da área biomédica. Além disso, os indivíduos com síndrome de *Down* apresentam uma condição corporal diferente do padrão corporal considerado *normal* (GILBERT, 2012), como olhos amendoados e hipotonia muscular, como também possuem propensão ao desenvolvimento de algumas doenças (como cardiopatias e problemas respiratórios).

Por fim, ainda no primeiro capítulo, nos atentamos para as mudanças de paradigma do capitalismo que estamos vivendo e como essas transformações tem exigido novas percepções sobre o que regula e governa a vida. Surgem novas formas de governabilidade que incluem os indivíduos no cálculo econômico. Correlacionada à noção de que a vida passa a gerar recursos econômicos, o indivíduo passa a ser compreendido como detentor de capital humano, como possuidor de conhecimentos e competências.

A questão da deficiência intelectual apresenta-se como entrave em uma sociedade em que o indivíduo passa a ser valorizado pelo seu conhecimento, uma vez que todas as concepções que cercam a compreensão do indivíduo como detentor de capital próprio estão subordinadas aos do capital. Dessa forma, percebemos um vasto campo de problematização e uma possibilidade de repensar a inclusão das pessoas com deficiência intelectual no mercado de trabalho a partir do campo afetivo, criando não só novas sensibilidades, mas também novos valores. Como afirma Pelbart (2001), faz-se necessário uma reinvenção das coordenadas de enunciação da vida dessas pessoas.

O capítulo dois tem início com uma construção da deficiência no decorrer da história. Essa caracterização das práticas sociais no decorrer dos períodos nos trouxe o entendimento dos efeitos de uma característica biológica sobre a forma como a sociedade se relaciona com essas pessoas. Seja quando suas marcas corporais faziam com que sua vida fosse considerada sem valor e logo, podendo ser exterminada sem qualquer problema de ordem ética ou moral, seja quando por causa da sua condição biológica eram retiradas do convívio social e isolados em instituições, até suas lutas, que sempre tiveram como objetivo a defesa e garantia de seus direitos como seres humanos e como cidadãos, baseadas na concepção da diversidade humana.

A observação da constituição da deficiência desde o período colonial também foi essencial para a compreensão de porque a reabilitação e/ou inclusão das pessoas com deficiência intelectual nos parecia um pouco mais desafiadora que as demais. Há uma dificuldade e resistência maior em entender a deficiência intelectual.

No caso da SD, a pessoa e a condição genética se confundem. É preciso levar em conta que além da condição biológica, a síndrome de *Down* é também uma construção discursiva e resultado da interação entre diversos atores. Apesar da maioria dos discursos observado girarem em torno das noções de inclusão e autonomia, essas pessoas são sempre referidas por sua condição geneticamente determinada, sendo essa associada às noções de erro genético e anomalia, substituindo os antigos mongoloide, retardado ou idiota.

Consideramos que o grande desafio das políticas de inclusão é que os instrumentos legais, já conquistados, sejam implementados na vida cotidiana dessa parcela da população e neste ponto, a biossociabilidade, a partir da formação de redes de informação e relacionamento na internet, torna-se importante ao buscar combinar as possibilidades de ampliação do potencial autonomista desse grupo com a criação de novas sensibilidades sobre as mesmas, convocando mudanças na forma da sociedade perceber estas pessoas.

REFERÊNCIAS

ARANHA, Maria. S. Paradigmas da relação da sociedade com as pessoas com deficiência. **Revista do Ministério Público do Trabalho**, ano XI, n 21, mar. 2001, p. 160-173.

ACERO, Liliana. **Pesquisas e terapias com células-tronco: governança, visões sociais e o debate no Brasil**. Rio de Janeiro: E-papers, 2011.

_____. Governança na nova genética e a participação pública: o caso das pesquisas com células-tronco. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, n. 21, v.3, 2011b, p. 795-812.

AGAMBEN, Giorgio. **Homo Sacer: o poder soberano e a vida nua**. 2ª ed. Tradução de Henrique Burigo. Minas Gerais: Editora UFMG, 2007.

AMARAL, Lígia Assumpção. **Pensar a diferença /deficiência**. Brasília: CORDE, 1994.

ARAUJO, Luiz Alberto David. **A Proteção Constitucional das Pessoas Portadoras de Deficiência**. Brasília: Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 1997.

BARBALHO, Alexandre. Minorias, Biopolítica e Mídia. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE CIÊNCIAS DA COMUNICAÇÃO, Porto Alegre. Anais... São Paulo: Intercom, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2010. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_pessoa_com_deficiencia.pdf. Acesso em: 05 mai 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_saude_pessoa_deficiencia.pdf. Acesso em: 05 mai 2013.

CASTELLS, Manuel. **A Galáxia da Internet**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2003.

COSTA, Rogério da. Uma Vida (nua) é como Piscina (sem água)? **Revista Galáxia**, São Paulo, n. 22, p. 171-183, dez. 2011.

_____. A Sociedade do Conhecimento e o Neoliberalismo. In: **XX COMPÓS**. Porto Alegre: UFRGS, 2011. Disponível em: http://www.compos.org.br/data/biblioteca_1624.doc. Acesso em: 01 jun. 2014.

_____. Sociedade de Controle. **São Paulo em Perspectiva**, São Paulo, vol.18, n.1, jan/mar, 2004. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S010288392004000100019>. Acesso em: 01 jun 2014.

DINIZ, Débora. O que é deficiência. São Paulo: Editora Brasiliense, 2010. Disponível em: <http://robertagnunes.files.wordpress.com/2011/12/diniz-o-que-e-deficiencia-2.pdf>. Acesso em: 19 out. 2014.

DINIZ, Debora; BARBOSA, Livia; SANTOS, Wederson Rufino dos. Deficiência, direitos humanos e justiça. **Sur - Revista Internacional dos Direitos Humanos**, São Paulo, v. 6, n. 11, 2009, p.64 – 77.

FISCHER, Rosa Maria Bueno. Foucault e a análise do discurso em educação. **Cadernos de Pesquisa**, São Paulo, n. 114, nov., 2001. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-15742001000300009. Acesso em: 05 jul. 2012.

FOUCAULT, Michel. **O Nascimento da Biopolítica**. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

_____. **Em Defesa da Sociedade**. 4ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 2005.

_____. **História da Sexualidade I: a vontade de saber**. 13ª ed. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1999.

_____. O Nascimento da Medicina Social. In: **Microfísica do Poder**. 4ª ed. Tradução de Roberto Machado. Rio de Janeiro: Graal, 1984. p.79 – 98

GILBERT, Ana C. B. **Vértice do impensável: um estudo de narrativas em síndrome de Down**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2012.

GOMES, Wilson. Sobre a transformação da política na era da comunicação de massa. In: XIII COMPÓS. São Bernardo do Campo: Universidade Metodista de São Paulo, 2004. Disponível em: http://www.compos.org.br/data/biblioteca_601.pdf. Acesso em 01 de jun. 2014.

GRUPO MÍDIA DADOS SÃO PAULO. **Mídia dados Brasil 2014**. São Paulo, Grupo de Mídia de São Paulo. Disponível em: <http://gm.org.br/midia-dados>. Acesso em: 01 nov. 2014.

HARDT, Michel; NEGRI, Antonio. **O império**. Rio de Janeiro: Editora Record, 2005.

IBGE. **Censo Demográfico 2010: características gerais da população, religião e pessoas com deficiência**. Rio de Janeiro: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 2010.

LAZZARATO, Maurizio. **O Governo das Desigualdades: crítica da insegurança neoliberal**. São Carlos: EDUFSCar, 2011.

LAZZARATO, Maurizio. **As Revoluções do Capitalismo**. Tradução de Leonora Corsini. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2006.

LUNA, Naara. A representação do corpo como recurso: pesquisa com células-tronco em uma instituição de ensino. **Revista de Antropologia**, São Paulo, v. 50, n.2, 2007. Disponível em: <http://www.revistas.usp.br/ra/article/viewFile/27275/29047>. Acesso em: 13 jan. 2013.

MENDES, Vera L.F. Da narrativa da dificuldade ao diálogo da diferença: construindo a Redes de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência. In: MINISTÉRIO DA SAÚDE. Diálogo (bio)político. Brasília, 2014, p.37 -68.

MILLER, Peter e ROSE, Nikolas. **Governando o Presente**. São Paulo: Paulus, 2012.

MÜLLER, Tânia M. P. A primeira escola especial para crianças anormais no Distrito Federal: o Pavilhão Bourneville (1903 -1920). **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília: Unesp, v. 6, n.1, p. 79-97, 2000.

MÜLLER, Tânia M. P. Os conceitos de criança e de anormal e as práticas de atendimento institucional no Brasil: uma análise genealógica. **Childhood & Philosophy**, v. 01, n.2, p. 01-20, jul./dez, 2005. Disponível em: <http://www.filoeduc.org/childphilo/n2/TaniaMuller.pdf>. Acesso em: 01 jun. 2014.

NEGRI, Antonio. **Cinco Lições sobre o Império**. Rio de Janeiro: DP&A, 2003.

NETO, Antonio Fausto. Fragmentos de uma «analítica» da midiaticização. *Revista Matrizes*, n.2. USP. São Paulo, 2008. Disponível em: http://www.usp.br/matrizes/img/02/Dossie5_fau.pdf. Acesso em: 31 jan. 2010.

OLIVEIRA, Luiza. O mercado de trabalho para as pessoas com deficiência. **Pauta Inclusiva**, Brasília, jun. 2013. Pesquisa, nº8, p. 2. Disponível em: <http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/noticias/pauta-inclusiva>. Acesso em: 08 jun. 2014.

ORTEGA, Francisco. Neurociências, neurocultura e autoajuda cerebral. **Interface – Comunicação, Saúde, Educação**, v.13, n.31, p.247-60, out./dez. 2009. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=180115444002>. Acesso em: 24 mai. 2013.

_____. **O Corpo Incerto**. Rio de Janeiro: Garamond, 2008.

_____. O sujeito cerebral e o movimento da neurodiversidade. **Mana**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, out. 2008. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-93132008000200008. Acesso em: 10 ago. 2014.

PELBART, Peter Pál. **Vida Capital: ensaios de biopolítica**. São Paulo: Iluminuras, 2011.

_____. Vida Nua, vida besta, uma vida. In: *Revista Tropico*, portal UOL. Disponível em: <http://p.php.uol.com.br/tropico/html/textos/2792,1.shl>. Acesso em: 10 out. 2012.

PLATT, A. D. Revisitando a História Quanto à Produção da Deficiência. **Cadernos de Educação Especial**, n.13, 1999, p. 5-20.

PRADO, J. L. Aidar. Convocação nas revistas e construção do a mais nos dispositivos midiáticos. **MATRIZES**, São Paulo, ano 3, n. 2, jan.- jun., 2010, p. 63-78.

_____. Política da imagem na era da convocação. **Significação**, ano 39, n. 37, São Paulo: ECA-USP, 2012, p. 167-187.

RABINOW, Paul. **Antropologia da Razão**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 2002.

RESENDE, Ana Paula C.; VITAL, Flávia Maria de P. (Coord.) **A Convenção sobre os Direitos da Pessoas com Deficiência Comentada**. Brasília : Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, 2008.

RODRÍGUEZ, Pablo Esteban. ¿Tiene sentido hablar de poshumanismo? Acerca de la relación entre teoría de la comunicación y biopolítica de la información. **Revista Galáxia**, São Paulo, n. 20, p. 9-21, dez. 2010

ROSE, Nikolas. **A Política da Própria Vida: biomedicina, poder e subjetividade no século XXI**. São Paulo: Paulus, 2013.

SANTOS, Wederson Rufino dos. Pessoas com deficiência: nossa maior minoria. **Physis**, Rio de Janeiro , v. 18, n. 3, set. 2008.

SASSAKI, Romeu Kazumi. Nada sobre nós, sem nós: Da integração à inclusão – Parte 1. **Revista Nacional de Reabilitação**, ano X, n. 57, jul./ago. 2007, p. 8-16.

_____. Eufemismo na contramão da inclusão. **Revista Nacional de Reabilitação**, ano XIV, n. 74, maio/jun.2010, p.14-17.

SENTIDOS. *Minoria é Coisa do Passado*. Editora Escala, 2012. Disponível em: <http://revistasentidos.uol.com.br/inclusao-social/68/artigo244837-1.asp>. Acesso em 01 de jun. de 2014.

THOMPSON, John B. A nova visibilidade. **MATRIZES**, v.1, n. 2, 2008.

VIEIRA, Ubiratan Garcia. Os Nomes da Trissomia 21: de Exclusão a Inclusão? **Planeta Educação**. Seção Aprender com as Diferenças, mai. 2008. Disponível em: <http://www.planetaeducacao.com.br/portal/artigo.asp?artigo=886>. Acesso em: 03 jun. 2012.

VIVARTA, Veet (Coord.). **Mídia e Deficiência**. Brasília: Andi e Fundação Banco do Brasil, 2003.

WOLBRING, Gregor. **Novas tecnologias: oportunidades e ameaças**. Seminário Internacional Bioética, Deficiência e Direitos Humanos, CIEE, São Paulo, 2006. Palestra. Disponível em: <http://saci.org.br/?modulo=akemi¶metro=17824>. Acesso em: 10 fev. 2012.

SASSAKI, Romeu Kazumi. Eufemismo na contramão da inclusão. *Reação (Revista Nacional de Reabilitação)*, ano XIV, n. 74, maio/jun.2010, p.14-17.