



## **Entre invisibilidades e movimentos: as pessoas com deficiência na reivindicação do acesso à informação, cidadania e direito à saúde<sup>1</sup>**

Marina MARIA<sup>2</sup>

Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde da Fundação  
Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, RJ

### **Resumo**

Este trabalho apresenta reflexões sobre a consolidação do movimento identitário de pessoas com deficiência na reivindicação de direitos e cidadania no Brasil, bem como sobre a ainda presente invisibilidade dessas pessoas. Será apresentado um resgate de como pessoas com deficiência têm se articulado para romper com a invisibilidade e defender reconhecimento na condição de cidadãos, considerando o contexto da saúde. As análises iniciais mostram que, embora uma maior difusão de suas demandas seja evidente e espaços de participação que contemplem a diversidade de brasileiros sejam priorizados pelo sistema de saúde, práticas comunicacionais, como vídeos sobre a 14<sup>a</sup> Conferência Nacional de Saúde, continuam não implementando recursos que garantam o direito e o acesso à informação para pessoas com deficiências sensoriais.

**Palavras-chave:** Deficiência; cidadania; acessibilidade; comunicação; saúde.

### **1. Introdução**

O presente trabalho integra a pesquisa de mestrado em curso *Invisibilidade, comunicação e participação: as pessoas com deficiências sensoriais na reivindicação do direito à saúde*, que, em linhas gerais, visa a analisar formas de comunicação e troca de informação de pessoas com deficiências sensoriais (auditiva e visual) na reivindicação de direitos e políticas públicas de saúde no Brasil. Algumas perguntas norteiam este estudo, tais como: Em que arenas políticas e fóruns de saúde pessoas com deficiências sensoriais têm atuado e participado para apresentarem suas demandas? Esses espaços são acessíveis<sup>3</sup> a tais pessoas? Que atores sociais atuam na reivindicação do direito à saúde de usuários com deficiências sensoriais? Como se organizam e se

---

<sup>1</sup> Trabalho apresentado no GP Comunicação para Cidadania do XI Encontro dos Grupos de Pesquisa em Comunicação, evento componente do XXXIV Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação.

<sup>2</sup> Mestranda do Programa de Pós-graduação em Informação e Comunicação em Saúde do Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde da Fundação Oswaldo Cruz (Icict/Fiocruz), na linha Informação, Comunicação e Mediações em Saúde. E-mail: [marinamariamorena@gmail.com](mailto:marinamariamorena@gmail.com).

<sup>3</sup> Para um espaço ser considerado acessível, é necessário que esteja em acordo com os recursos físicos e comunicacionais estabelecidos pelo Decreto Federal n. 5296/04. No que diz respeito aos recursos para garantir acessibilidade comunicacional, podemos destacar, no caso de pessoas com deficiência visual, a disponibilização de conteúdo em Braille, letra ampliada e com audiodescrição e, no caso de pessoas com deficiência auditiva, intérprete da Língua de sinais brasileira, bem como legenda em *Closed Caption* ou estenotipia.



comunicam? Que reivindicações fazem? O direito à informação e à comunicação tem aparecido entre as pautas que defendem?

Neste sentido, serão apresentadas aqui reflexões e achados iniciais desta pesquisa, analisando o papel da comunicação e as formas de articulação das pessoas com deficiência<sup>4</sup> para consolidação do movimento identitário na defesa de seus direitos e cidadania e a invisibilidade em relação a essas pessoas ainda presente na sociedade, especialmente no contexto da saúde.

O que ocorre é que, no dia-a-dia das pessoas com deficiências, diferentes barreiras se evidenciam, de ordem comunicacional, física ou atitudinal, colocando em xeque direitos que lhes são assegurados na condição de cidadãos, a partir de legislações internacionais e nacionais, universais ou específicas. Entre estas barreiras, destacam-se: 1) a falta de acesso físico, por meio de rampas e outras adaptações, impedindo a autonomia e a livre circulação de pessoas com deficiência física ou mobilidade reduzida; 2) a falta de recursos que assegurem o acesso pleno à informação para pessoas com deficiências auditivas e visuais, sendo recorrente que eventos públicos não disponibilizem intérprete da Língua de sinais brasileira (a Libras, usada pela maior parte dos surdos no país e reconhecida como meio legal de comunicação pela Lei nº 10.436, de abril de 2002) ou que conteúdos não estejam disponíveis em Braille e em letra ampliada; e 3) as atitudes discriminatórias e excludentes que reforçam estigmas em detrimento da diversidade humana.

No que diz respeito às barreiras comunicacionais que se apresentam a pessoas com deficiência, pode-se dizer que, se o direito à informação e à comunicação aparece, numa perspectiva global, na Declaração Universal dos Direitos Humanos, sendo ratificado por diferentes tratados internacionais cujo Brasil é signatário, também consta em nossa Constituição Federal. É apresentado entre as garantias fundamentais descritas nos incisos do Artigo 5º, que discorre sobre os direitos individuais e as liberdades fundamentais, de pensamento, expressão e informação. No entanto, o que vemos é que

---

<sup>4</sup> A ONU estima que existam 600 milhões de pessoas com deficiência no planeta, das quais 400 milhões estão nos países em desenvolvimento e 75 milhões na América Latina e Caribe. De acordo com o Censo Demográfico de 2000, feito pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), há no país 24,5 milhões de pessoas com algum tipo de deficiência, o que equivale a 14,5% da população brasileira. Deste total: 48,1% têm alguma deficiência visual; 22,9% têm deficiência motora; 16,7% têm deficiência auditiva; 8,3% têm deficiência mental; e 4,1% têm deficiência física. O Censo 2010, ainda em fase de conclusão no que diz respeito aos dados sobre pessoas com deficiências e já alvo de críticas do movimento sobre as perguntas do questionário relacionadas a tal grupo, estima que a população de brasileiros com deficiência esteja em torno de 27 milhões de pessoas.



uma série de processos e produtos de comunicação, desde os midiáticos, como jornais, revistas, programas televisivos, passando por websites e softwares, até atividades culturais e espaços públicos de uso coletivo, entre teatros, cinemas, shows e tantos outros, não preveem a adaptação necessária para garantir o acesso à informação a pessoas surdas e cegas, ou ainda para permitir o acesso físico a pessoas com deficiências motoras ou mobilidade reduzida. De que forma, então, assegurar, na prática, a participação a todos, em quaisquer espaços, conforme estabelecem os ideais de cidadania de respeito à diferença e inclusão na sociedade (BERGER, 2006, p. 9)?

Diante disso, e pela reivindicação da inclusão, vale ressaltar que tem se consolidado no país e no mundo um movimento formado em torno da “identidade da deficiência”, que vem atuando em defesa de direitos e colaborando para uma maior mobilização em torno de suas necessidades específicas. Isto como reflexo da conjuntura contemporânea global, marcada pelo que Ilse Scherer-Warren (2009, p.11) denomina de “democracia das diferenças”, a partir das mudanças na sociedade civil no final do século XX, no que diz respeito às formas de socialização identitária presentes na esfera pública. Deste modo, segundo Scherer-Warren, a construção de identidades coletivas e a busca pelo reconhecimento político dos sujeitos subalternos, dominados ou discriminados têm contribuído para a formulação de políticas identitárias reivindicadas por uma diversidade de atores sociais.

De acordo com a publicação “História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil”, lançada em 2010 pela Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (Corde) da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, nas últimas décadas, as pessoas com deficiência têm obtido mais visibilidade e conquistado mais espaços na sociedade brasileira, como resultado de sua maior articulação política em defesa de direitos civis e do combate à discriminação. Do ponto de vista acadêmico, é possível encontrar estudos em áreas como a psicologia, a educação e a saúde e vale acrescentar que, em nível internacional, o campo dos “disability studies” tem se consolidado, sobretudo em países anglo-saxônicos, tendo como estudiosos pessoas com deficiências, familiares e interessados em compreender a deficiência nas mais diversas perspectivas e interfaces. Por um viés político, para além da reivindicação de seus direitos, pessoas com deficiência têm se manifestado em



oposição às restrições que decorrem da excessiva tutela da família e de instituições, que as impedia de participar de espaços e decisões de seu interesse.

## **2. A consolidação dos movimentos sociais**

Para compreender a consolidação do movimento de pessoas com deficiências, vale pensar no papel e formação de movimentos sociais na sociedade contemporânea e, neste sentido, Ilse Scherer-Warren (1998) vai tratar da construção de identidades e ações coletivas, de espaços de articulação e rede e das diversidades que se evidenciam no cenário público num mundo globalizado. Scherer-Warren faz um apanhado dos movimentos sociais desde os anos 1960 e aponta que, com a globalização, o Estado tem deixado de ser o único lócus de reivindicação dos movimentos, de forma que os problemas passam a transcender a esfera da nação – com o intercâmbio global de experiências e movimentos de cooperação, a partir de redes interculturais. Para ela, as ações coletivas são reativas aos processos de uniformização ou exclusão sistêmica e também propositivas de valores culturais para um novo movimento civilizatório, diante de profundas desigualdades sociais e práticas discriminatórias em relação a uma parcela considerável de seus habitantes.

Estas ações de reação emergem, então, com os mais diferentes propósitos no processo de defesa da democracia, associados à causa ambientalista, à luta contra desigualdade de classe, discriminação étnico-racial ou ainda com base em gênero, orientação sexual e, mais timidamente, na deficiência. Segundo Francisco de Oliveira (*Apud* Christa Berger, 2006, p.9), a criação de uma esfera pública no Brasil, o fazer política, como reivindicação da parcela dos que não têm parcela, decorreu exatamente da ação da mobilização dessas diferentes classes dominadas. Por sua vez, o reconhecimento desta multiculturalidade e o atendimento às diversas demandas geram desafios para a implementação de políticas públicas, em diferentes setores, diante dos interesses particulares de indivíduos e grupos sociais em detrimento de práticas universais. A partir desta dicotomia da diferenciação X universalização, o risco é a consolidação de espaços de disputa de poder entre diferentes segmentos sociais, na tentativa de que vozes sejam atendidas pelo poder público com prioridade, em vez do fortalecimento e da garantia das necessidades da população em geral.



## **2.1 O movimento em defesa das pessoas com deficiência**

Considerando o movimento de pessoas com deficiência, este se articula como reação aos constantes processos de exclusão em função de diferentes barreiras, dos processos discriminatórios e pela reivindicação de direitos. A partir do final da década de 1970, o movimento surgiu no Brasil, no contexto de abertura política e da organização de novos movimentos sociais em variadas causas (negros, mulheres, índios, trabalhadores, sem-terra etc.), atuando como agente de sua história, de forma que um lema difundido internacionalmente passou a ser adotado: Nada sobre nós sem nós (CORDE, 2010, p.19). Este movimento se apresenta, sobretudo, a partir de uma conjuntura global em que são criadas iniciativas de ativistas pelos direitos das pessoas com deficiências, inicialmente físicas e auditivas, nos Estados Unidos. Associações nacionais de pessoas com deficiência começam a estabelecer contato com grupos de outros países e estes fluxos comunicacionais contribuíram para o intercâmbio de vivências que, por conseguinte, contribuíram para o desenvolvimento de uma ação local.

Antes dos anos 1970, porém, era possível identificar ações voltadas para pessoas com deficiências no país, mas com um outro viés, não político. Resgatando iniciativas do século XIX, foram criados pelo estado o Instituto Imperial dos Meninos Cegos (atual Instituto Benjamin Constant) e o Imperial Instituto dos Surdos-Mudos (atual Instituto Nacional de Educação dos Surdos), contemplando respectivamente apenas cegos e surdos e sediadas na capital do Império, no Rio de Janeiro. No século XX, a sociedade civil criou organizações de assistência educacional e de saúde pelo país para pessoas com deficiências intelectuais, surgindo as Sociedades Pestalozzi (1932) e as Associações dos Pais e Amigos dos Excepcionais, as Apaes (1954), e também centros de reabilitação, como a Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação (ABBR). Segundo dados da Corde, a primeira representação nacional das pessoas com deficiência foi a Coalizão Pró-Federação Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes, reunindo, no início dos anos 1980, grupos diversos, formados por cegos, surdos, deficientes físicos e pessoas com Hanseníase. Porém, as especificidades de cada deficiência geraram tensões dentro da Coalizão e se optou pela criação de federações nacionais por tipo de deficiência, como se tem ainda hoje.



Marcado por consensos e dissensos e pela multiplicidade de deficiências, o movimento tem atuado na tentativa de mudar paradigmas, e um dos pilares tem sido romper com o modelo assistencialista de ver a deficiência, assim como com o modelo médico, em defesa do modelo social. A grande diferença é que, enquanto o modelo assistencialista, por influência dos dogmas cristãos, percebe pessoas com deficiência como coitadas e incapazes que carecem de pena e ajuda e o modelo médico as considera pacientes que, em função de um problema orgânico de saúde, precisam ser curadas, o modelo social chama atenção que as limitações da deficiência estão diretamente associadas à sociedade e à maneira como esta assegura a participação, com autonomia e independência, de seus cidadãos.

Diversas estratégias de luta para reivindicar igualdade de oportunidades e garantias de direitos foram adotadas pelo movimento de pessoas com deficiências, tais como a realização de encontros nacionais e internacionais e iniciativas globais da Organização das Nações Unidas (ONU) para dar visibilidade ao tema. Essa atmosfera de mobilização culminou numa participação ativa desse grupo na Assembléia Nacional Constituinte de 1988 e, entre as principais reivindicações, estava a retirada das pessoas com deficiências das pautas de tutelas especiais, a fim de que seus direitos fossem garantidos juntamente com os das demais pessoas. Assim, a partir da década de 1980, outras tantas iniciativas surgiram, com ações desenvolvidas pelo estado e sociedade civil e também uma maior articulação e participação de pessoas com deficiências em fóruns diversos.

A aprovação de leis nacionais e internacionais em defesa de seus direitos também foi evidente, como Decreto Federal nº 5296 de dezembro de 2004, que regulamenta outras leis e estabelece normas gerais e critérios para a promoção da acessibilidade para pessoas com deficiência ou com mobilidade reduzida. Pode-se destacar também a assinatura da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, aprovada em 2006 na 61ª Assembléia Geral da ONU. São estabelecidos, então, diretrizes e prazos para que se implementem recursos de acessibilidade arquitetônica e comunicacional, mas, mesmo com alguns prazos já expirados, estabelecimentos de uso coletivo se mantêm inacessíveis.

O reconhecimento das demandas das pessoas com deficiência num espaço político de muita disputa representa um desafio dentro do que Sérgio Luiz Pereira da



Silva (2009) descreve como a sociedade das diferenças. Para o autor, o desafio enfrentado pelos movimentos é garantir reconhecimento, participação e inclusão na esfera pública democrática, marcada por contextos e relações desiguais de poder. No caso das pessoas com deficiência, é possível adicionar a forte estigmatização presente, já que ainda ora são vistas como pessoas tuteladas e limitadas, ora como doentes dignas de pena. E, muito embora o próprio movimento tenha contribuído para reverter estas visões, por outro lado, o próprio se vale, em algumas ocasiões, desta situação para conseguir apoios e recursos para implementação de projetos.

## 2.2 A deficiência na sociedade midiaticizada

Neste contexto, vale dizer que o papel da mídia, em geral, pode ser estratégico para dar visibilidade às questões relativas aos direitos das pessoas com deficiência. Pode e não necessariamente é quando pensamos em matérias e programas que reproduzem estigmas e formas discriminatórias ao se referirem a pessoas com deficiência, em detrimento do reconhecimento destas dentro de uma diversidade de cidadãos. Partindo, então, da ideia de que estamos numa sociedade midiaticizada, ou seja, mediada também pelos processos midiáticos e que, conforme descreve Muniz Sodré, marcada pelo *bios midiático*, com experiência da vida cotidiana afetada pelos dispositivos tecnológicos midiáticos, o tratamento dado a determinados temas pesa sobre a forma que a sociedade, em geral, lida com o mesmo. Assim, estar simplesmente na mídia não é sinônimo de visibilidade em sintonia com os valores de cidadania.

No caso da cobertura e pautas sobre deficiência, mesmo sendo recorrente em telejornais e temática em novelas, vemos em alguns casos a prestação de um deserviço à ratificação do direito dessas pessoas. As análises propostas pela organização não-governamental (ONG) Escola de Gente – Comunicação em Inclusão<sup>5</sup>, a partir do projeto Encontro da Mídia Legal que, periodicamente, reúne na Universidade do Estado do Rio de Janeiro estudantes de Comunicação Social, Direito e Ciências Sociais para analisarem matérias veiculadas na mídia acerca da deficiência e de outros grupos vulnerabilizados, mostram isso. Falando brevemente, este projeto é um observatório de

---

<sup>5</sup> Segundo informação do site da organização, a Escola de Gente – Comunicação em Inclusão foi fundada em abril de 2002, como decorrência natural de ações que, durante dez anos, foram desenvolvidas por profissionais de comunicação e ativistas em inclusão certos de que a comunicação é uma área do conhecimento que deve ser melhor utilizada a favor da inclusão de grupos em situação de vulnerabilidade na sociedade, especialmente crianças, adolescentes e jovens com deficiência. Transformar políticas públicas em políticas inclusivas para que pessoas com e sem deficiência exerçam seus direitos humanos desde a infância. Ler mais em <http://www.escoladegente.org.br/escolaMissao.php#missao>.



mídia que tem selecionado e analisado<sup>6</sup> matérias, apresentando críticas quanto aos conteúdos e abordagens. Em muitos casos, a partir do uso de termos como “portadores de necessidades especiais” ou de informações erradas, como restringir todas as deficiências à deficiência física, não favorecem o reconhecimento dessas pessoas. Para além de apresentar orientações politicamente corretas, o projeto apresenta alternativas para não reforçar estigmas ou formas sutis de discriminação, construídas a partir das reflexões dos universitários e de tal ONG sobre o papel dos jornalistas nos processos midiáticos e das políticas públicas na efetivação da inclusão, na garantia de acessibilidade e na ratificação da diversidade como um valor.

Retomando Silva, cabe dizer que a presença de iniciativas como esta da Escola de Gente e de outras ONGs têm marcado a sociedade contemporânea por uma maior reivindicação por políticas identitárias e de reconhecimento, por lutas dialógicas de negociação de sentidos de diferença e por espaços públicos multi-identitários e democráticos, levando à reestruturação da política no mundo e no Brasil.

### **3. A articulação por direito e cidadania das pessoas com deficiência na saúde**

Feito este breve panorama sobre a consolidação do movimento de pessoas com deficiência e de movimentos sociais na sociedade contemporânea, bem como das construções midiáticas acerca da deficiência, vale compartilhar análises prévias da reivindicação de direito por pessoas com deficiência no contexto da saúde pública.

Antes disso, cabe destacar que a Declaração Universal dos Direitos Humanos define que “todo ser humano tem direito a um padrão de vida capaz de assegurar-lhe, e a sua família, saúde e bem-estar, inclusive alimentação, vestuário, habitação, cuidados médicos e os serviços sociais indispensáveis (...)”<sup>7</sup>. É, portanto, um direito humano fundamental para o exercício de outros direitos humanos (PINHEIRO *et al.*, 2005, p.15), descrito na Constituição Federal do Brasil como “um direito de TODOS e um dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação” (COHN, 2006, p.228).

Contextualizando a saúde no país, conforme descreve Cipriano Maia de Vasconcelos e Dário Frederico Pasche, o Sistema Único de Saúde (SUS) é o arranjo

---

<sup>6</sup> O projeto Encontros da Mídia Legal – Universitários/as pela Inclusão já chegou a sua sexta edição. Para consultar as análises, basta acessar os Manuais da Mídia Legal, disponíveis em [www.escoladege.org.br](http://www.escoladege.org.br).

<sup>7</sup> [http://www.onu-brasil.org.br/documentos\\_direitoshumanos.php](http://www.onu-brasil.org.br/documentos_direitoshumanos.php), acessado em março de 2011.



organizacional do estado brasileiro que dá suporte à efetivação da política no Brasil, traduzindo em ações e serviços seus princípios e diretrizes. Resulta da Reforma Sanitária Brasileira e está previsto na Constituição de 1988, propondo ações que envolvem as esferas federal, estadual e municipal, em termos de práticas que atendam às demandas por atenção à saúde (VASCONCELOS; PASCHE, 2006, p.531). Trata-se de um sistema complexo que envolve responsabilidade de articular também ações de promoção e prevenção em saúde, a partir de diretrizes organizativas e princípios doutrinários. Assim:

Os princípios doutrinários que conferem ampla legitimidade a sistema são: a universalidade, a integralidade e a equidade, porém o direito à informação se constitui em requisito básico para a firmação da cidadania(...). O direito à informação é assegurado por lei e outorga ao cidadão usuário o domínio das informações sobre sua saúde individual e acerca dos riscos e dos condicionantes que afetam a saúde coletiva, atribuindo aos profissionais e aos gestores a responsabilidade pela viabilização desse direito (VASCONCELOS E PASCHE, 2006, p.535-536).

Se, por um lado, o SUS, a partir de seus princípios doutrinários e organizativos, apresenta uma série de propostas para garantir o direito à saúde, informação e participação em acordo com a polifonia social, conforme lembram Inesita Araújo e Janine Cardoso (2007), por outro, na prática, diariamente vemos nos noticiários denúncias de problemas e limitações que se distanciam deste discurso. No caso das pessoas com deficiência, o acesso à informação, por exemplo, se distancia do descrito acima por Vasconcelos e Pasche, a partir do momento em que não são cumpridas medidas de acessibilidade determinadas pela legislação nacional nas estratégias comunicacionais implementadas pelas próprias instâncias públicas de saúde.

Isto fica evidente nas falas de participantes, por exemplo, do *I Seminário Nacional de Saúde: direitos sexuais e Reprodutivos e pessoas com deficiência*, realizado em 2009, em Brasília. Neste encontro, estiveram reunidos gestores de saúde, pesquisadores e representantes da sociedade civil organizada que atuam no contexto da deficiência para discutir como assegurar os direitos sexuais e reprodutivos para este grupo populacional, a fim de romper com tabus quanto à sexualidade de pessoas com deficiência, consideradas, em muitos casos, assexuadas pelo senso comum. De acordo com Fabiano P. Digirolamo (2010), ao falar da sexualidade de pessoas com deficiência, chamou atenção para o caráter indispensável do acesso à informação:



Os programas de educação sexual de pessoas com deficiência devem se preocupar prioritariamente com a acessibilidade dos materiais de apoio: vídeos, revistas e sites educativos eróticos e pornográficos abertura de sentidos, alteridade, processos de resignificação e reconfiguração de espaços públicos (DIGIROLAMO, 2010, p. 44).

O pleno acesso à informação, seja em saúde, seja em outros campos, é, assim, uma demanda da agenda do movimento de pessoas com deficiência. No entanto, apesar de todo o arcabouço legal quanto à acessibilidade, com recomendações e prazos estipulados, conforme já citamos, ainda é possível identificar o descumprimento nas práticas desenvolvidas em órgãos governamentais, como o Ministério da Saúde.

Neste caso, podemos destacar a falta de acessibilidade em materiais informativos produzidas pelo Ministério da Saúde na disseminação de informação sobre como se prevenir do HIV/AIDS, por exemplo. A presente pesquisa analisou peças publicitárias veiculadas por ocasião de 1º de dezembro de 2010, o Dia Internacional de Luta contra a AIDS, e também ouviu Myllene Nunes<sup>8</sup>, responsável pela Assessoria de Comunicação do Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais, da Secretaria de Vigilância em Saúde do Ministério da Saúde. Com o tema “Viver com AIDS é possível. Com o preconceito não!”<sup>9</sup>, materiais foram produzidos como estratégias comunicacionais em função desta data, entre banners virtuais, cartazes e campanha televisiva.

Deste modo, ao analisar a campanha televisiva em questão, identificou-se apenas como recurso de acessibilidade a presença de legenda em português, o que atende a pessoas surdas que lêem português, mas não grande parte desta população, que se comunica usando a Libras. E, no mais, não segue outras orientações e normas técnicas de acessibilidade. Já na entrevista, a gestora Myllene apresentou um panorama das ações de comunicação do Ministério da Saúde voltadas para prevenção do HIV/AIDS e falou das restrições orçamentárias e dos critérios de definição de públicos prioritários – ainda com a ideia de haver grupos em situação de maior vulnerabilidade e que, por isso, são definidos como público alvo. A questão da deficiência, nitidamente, é tratada de uma formada separada, não transversal a tantos públicos estipulados como alvo (ou seja, não consideram que podem ter mulheres com deficiência, pessoas LGBT, idosos com deficiência e assim por diante). E, embora Myllene tenha descrito as medidas adotadas pelo Ministério para assegurar acessibilidade, ressaltando que todas as normas são

---

<sup>8</sup> A entrevista foi realizada por telefone, no dia 7 de janeiro de 2011.

<sup>9</sup> Disponível em

[http://portal.saude.gov.br/portal/saude/area.cfm?id\\_area=137&pagina=dspDetalheCampanha&co\\_seq\\_campanha=4044](http://portal.saude.gov.br/portal/saude/area.cfm?id_area=137&pagina=dspDetalheCampanha&co_seq_campanha=4044), acessado em 1 de julho de 2011.



seguidas, ficou surpresa quando questionada sobre a falta da implementação de outros recursos na campanha observada nesta pesquisa. Embaraçada, tal gestora disse que isto escapou inclusive a ela e se comprometeu a rever o material, o que evidencia a invisibilidade ainda presente e os desafios para assegurar o acesso pleno à informação.

### **3.1 A participação e a comunicação em saúde: e as pessoas com deficiência?**

Outro aspecto da política nacional de saúde a partir da implementação do SUS diz respeito à valorização da participação popular e de processos de comunicação. Na Constituição Federal, a participação da comunidade na gestão do SUS é regulada pela Lei nº 8.142/90. Mas é antes disso, conforme apresenta Valdir de Castro Oliveira (2004), na 8ª Conferência Nacional de Saúde (1986) e no contexto do movimento de reforma sanitária, que se dá o reconhecimento que o exercício do direito à saúde implicava em garantir a educação, a informação e a participação da população na organização, gestão e controle dos serviços e ações.

Segundo Vasconcelos e Pasche, a participação popular se dá nas conferências e nos conselhos de saúde, nas três esferas de governo, bem como em colegiados de gestão nos serviços, assegurando que atores sociais façam parte destes processos com o objetivo de influenciarem a definição e a execução da política de saúde (2006, p.537). No que diz respeito aos conselhos de saúde, estes têm caráter permanente e, entre suas atribuições, está: deliberar sobre as prioridades da política de saúde em cada âmbito de governo; aprovar o plano de saúde e orçamento setorial; acompanhar a execução da política de saúde; avaliar os serviços de saúde; e fiscalizar a aplicação dos recursos financeiros. São instâncias de decisão na gestão pública, com caráter deliberativo e a composição deve ser paritária, com 50% da representação para usuários e a restante distribuída entre trabalhadores da saúde, prestadores de serviços e gestores.

Para Valla e Stotz (*Apud* Acioli, 2005), a participação popular envolve a “participação política das entidades representativas da sociedade civil, na perspectiva de interferir e/ou definir a formulação, execução, fiscalização e avaliação das políticas públicas e serviços básicos da área social, como saúde, educação, dentre outros”. Os conselhos e as conferências de saúde são, assim, arenas políticas, espaços de fala e, ao mesmo tempo, campos de poder e, portanto, espaços também de luta e conflito, com aspectos que implicam em tensão, entre eles o acesso desigual às informações e a difícil publicização das ações (Acioli, 2005, p.299). Oliveira (2007) vai chamar atenção para o papel da comunicação e da informação no exercício do controle social no SUS,



apontando desafios e impasses. Entre tais desafios, ele destaca assimetrias nos processos comunicacionais dos conselhos e de seus membros que, por sua vez, podem comprometer a participação popular preconizada, através da dominação política e da inibição de determinados membros em detrimento de outros, evidenciando problemas nos fluxos de informação e comunicação que interferem em seu cotidiano.

No entanto, se o SUS legitima e reconhece a importância da participação popular na saúde, criando espaços como conselhos e conferências, em que medida, de fato, assegura a participação efetiva dessa multiplicidade de identidades coletivas e dá voz às suas demandas? Retornando ao conceito de “democracia das diferenças”, há mesmo o reconhecimento político dos sujeitos subalternos, dominados e discriminados?

Considerando os levantamentos preliminares sobre a participação de pessoas com deficiência nestas arenas, no caso do Conselho Nacional de Saúde (CNS), dos 48 conselheiros, três representam instituições ligadas a deficiências – União Brasileira de Cegos, Associação Brasileira de Autismo e Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down. Além disso, o CNS possui uma Comissão Intersetorial de Saúde da Pessoa com Deficiência, com atores que representam outras deficiências e setores, entre 10 membros titulares e 10 suplentes, com a presença da Federação Nacional para Educação e Integração dos Surdos (Feneis) e do Grupo Brasil de Apoio ao Surdocego. No caso dos Conselhos Municipal e Estadual de Saúde do Rio de Janeiro, também há representação de membros com deficiência e, numa próxima etapa desta pesquisa em curso, serão analisadas as formas de participação e garantia de acesso de pessoas com deficiência nestes espaços e na 14ª Conferência Nacional de Saúde.

Por enquanto, a análise de materiais de divulgação de informação sobre 14ª Conferência Nacional de Saúde evidenciam que, mais uma vez, medidas de acessibilidade que contemplem as especificidades de pessoas com deficiência não foram asseguradas. No caso do vídeo<sup>10</sup> de pronunciamento do ministro da Saúde Alexandre Padilha, publicado no site oficial a 14ª Conferência Nacional de Saúde<sup>11</sup>, anunciando a realização de tal encontro este ano, há apenas a disponibilização de legenda em português. Já num outro vídeo<sup>12</sup> também disponível neste site, o ministro Padilha e a coordenadora geral da Conferência, a conselheira nacional de saúde Jurema Werneck, falam da importância das etapas municipais e estaduais e convidam todos os brasileiros

---

<sup>10</sup> Disponível em <http://www.youtube.com/watch?v=uq8Qg5d8WUY&NR=1>, acessado em 13 de julho de 2011.

<sup>11</sup> Para mais informações, acessar <http://conselho.saude.gov.br/14cns/index.html>

<sup>12</sup> Disponível em <http://www.youtube.com/watch?v=uq8Qg5d8WUY&NR=1> e acessado em 13 de julho de 2011.



a participarem deste evento. Todavia, neste caso, nem ao menos a legenda em português é disponibilizada e, além disso, especificamente no discurso da coordenadora geral, é enumerada uma série de identidades de brasileiros convocados a participar deste processo, como reproduzido a seguir:

Você do campo, da cidade, das florestas, das águas, quilombolas, mulheres e homens negros, brancos, ciganos, indígenas, lésbicas, gays, transexuais e travestis, brasileiras e brasileiros, sejam todas e todos bem-vindos na 14ª Conferência Nacional de Saúde. A 14ª CNS é um marco na história das lutas pela saúde pública no país. (...) Nesse momento, você tem a oportunidade de contribuir com a saúde da sua cidade, do seu estado, do seu país. Participando ativamente do processo da 14ª CNS, você ajuda a melhorar o Sistema Único de Saúde, a fortalecer o SUS e a garantir que ele continue sendo uma política pública acessível a todas e todos, cumprindo um direito que é seu, garantido pela Constituição. Lutar pela sua saúde, a saúde de todas e todos é exercitar a democracia participativa e permitir que as riquezas produzidas por brasileiras e brasileiros sejam devolvidas na forma de uma política pública de todos e para todos, com qualidade e no tempo necessário. Para colaborar com sua participação, preparamos um documento para orientar os debates e as suas reflexões. Ele está disponível na Internet e nos conselhos de saúde. Conheça esse documento, dialogue sobre as questões que ele traz. (...) Não perca esta oportunidade. Todas e todos usam o SUS e podem utilizá-lo e defendê-lo cada vez mais. (...) Nós do Conselho Nacional de Saúde desejamos a você sucesso nas etapas municipais e estaduais e, em dezembro, aguardamos você na etapa nacional da 14ª CNS.

Como é possível observar, entre as múltiplas identidades descritas inicialmente, não se fala em pessoas com deficiência, o que, se fosse por uma questão de se considerar a deficiência transversal a outras tantas características humanas, seria um grande ganho. No entanto, as práticas rotineiras de formas sutis de discriminação e exclusão levam a crer que se trata, mais uma vez, de uma omissão decorrente da invisibilidade que marca ainda as pessoas com deficiência, apesar de toda mobilização e conquistas em termos legais já tratadas neste trabalho. Será que pessoas com diferentes deficiências, de fato, terão a oportunidade de contribuir com os processos regionais e nacional das conferências de saúde, participando ativamente e com autonomia na defesa de políticas públicas de saúde acessíveis? O estado assegurará a acessibilidade reivindicada por estas pessoas, por exemplo, aos documentos com orientações e outras informações? Será que estes “todas e todos” diversas vezes repetidos contemplam pessoas com deficiências? A próxima etapa desta pesquisa se aprofundará nestas questões e ajudará a encontrar caminhos para responder e refletir a respeito, mas, ao que tudo indica, ainda há muitos desafios para que o direito cidadão de participar de processos democráticos como estes da saúde sejam garantidos efetivamente.



#### 4. Considerações finais

Pensar na garantia de direitos para todas e todos os cidadãos, sem exceção, em tempos em que a multiculturalidade resulta na proliferação de movimentos sociais e reivindicações por demandas identitárias de diferentes ordens, é um desafio para a implementação de políticas públicas. No entanto, na sociedade das diferenças, trata-se de um debate que requer mais atenção e precisa ser pautado pelo reconhecimento da cidadania como um valor que assegure participação e inclusão, e não pelas disputas e tensões na defesa de interesses particulares que se evidenciam nas arenas políticas.

No caso aqui analisado, apesar de, ao longo das últimas décadas, pessoas com deficiência terem ampliado sua mobilização por meio de fluxos comunicacionais, articulação em redes nacionais e globais, desenvolvimento de pesquisas e estratégias políticas e consolidação de um movimento identitário, ainda lidam com uma série de barreiras que dificultam a garantia de seus direitos, como observado no contexto da saúde. Isto reflete a presente invisibilidade das pessoas com deficiência e também os preconceitos e estigmas que se materializaram em formas de discriminação, ora sutis, ora explícitas, praticadas individualmente e pelo estado, e negando direitos cidadãos.

A comunicação tem, no entanto, papel fundamental para contribuir com a ruptura desta invisibilidade, por meio da disseminação de informação que reconheça pessoas com deficiência como cidadãos de direito e não sujeitos tutelados. Para tanto, o próprio direito à comunicação e o acesso à informação precisam ser assegurados, de fato, a tais pessoas, com medidas de acessibilidade, seja na saúde, seja em outros setores.

#### Referências bibliográficas

ACIOLI, S. Participação social na saúde: revisitando sentidos, reafirmando propostas. In: PINHEIRO, R; MATTOS, R. A. (Orgs.). **Construção Social da Demanda: direito à saúde, trabalho em equipe, participação e espaços públicos**. Rio de Janeiro: CEPESC/UERJ: Abrasco, 2005. p.293-303.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008. 72p. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica\\_nacional\\_saude\\_pessoa\\_deficiencia.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_saude_pessoa_deficiencia.pdf)

BERGER, C. Apresentação. In: ONGO, D., MAIA, J. (Orgs.). **Comunicação para a Cidadania**. Rio de Janeiro: Eduerj, 2006.



COHN, A. O Estudo das Políticas de Saúde: Implicações e Fatos. In: CAMPOS, G. W. S. et al. (Orgs). **Tratado de Saúde Coletiva**. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006, p.219-246.

DIGIROLAMO, F. P. Sexualidade da pessoa com deficiência pós ratificação da Convenção da ONU. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **I seminário nacional de saúde: direitos sexuais e reprodutivos e pessoas com deficiência**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010. p.42-44. Disponível em:  
[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/seminario\\_saude\\_direitos\\_sexuais\\_pessoa\\_d\\_eficiencia.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/seminario_saude_direitos_sexuais_pessoa_d_eficiencia.pdf)

OLIVEIRA, V. C. **Comunicação, Controle Público e Participação Popular no Sistema Único de Saúde**. Revista acadêmica do grupo comunicacional de São Bernardo. n.2, jul./dez. 2004. Disponível em:  
[http://www2.metodista.br/unesco/GCSB/artigo\\_comunicacao.pdf](http://www2.metodista.br/unesco/GCSB/artigo_comunicacao.pdf)

OLIVEIRA, V. C. Desafios e contradições comunicacionais nos conselhos de saúde. In: BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Coletânea de comunicação e informação em saúde para o exercício do controle social** / Ministério da Saúde, Conselho Nacional de Saúde. – 2. ed. – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2007. p.29-43. Disponível em:  
[http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/07\\_0013\\_M.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/07_0013_M.pdf)

PINHEIRO, R. et al. Demanda em saúde e direito à saúde: liberdade ou necessidade? In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Orgs.). **Construção Social da Demanda: direito à saúde, trabalho em equipe, participação e espaços públicos**. Rio de Janeiro: CEPESC/UERJ: Abrasco, 2005.

SCHERER-WARREN, Ilse. Redes de movimentos sociais na América Latina - Caminhos para uma política emancipatória? Dossiê CRH (no prelo), 16 p.

SCHERER-WARREN, I. Prefácio. In: SILVA, S. L. P. **Sociedade da diferença – formações identitárias, esfera pública e democracia na sociedade global**. 1ª. edição. Rio de Janeiro: Mauad Editora/FAPERJ, 2009. pp. 11-14.

SCHERER-WARREN, I. **Movimentos em cena... E as teorias por onde andam?** Revista Brasileira de Educação, São Paulo, n.9, 1998, p.16-29.

SILVA, S. L. P. **Sociedade da diferença – formações identitárias, esfera pública e democracia na sociedade global**. 1ª. edição. Rio de Janeiro: Mauad Editora/FAPERJ, 2009.

VASCONCELOS, C. M.; PASCHE, D. F. O Sistema Único de Saúde. In: CAMPOS, G. W. S. et al. (Orgs.) **Tratado de Saúde Coletiva**. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006. p.531-562.