

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL  
INSTITUTO DE BIOCÊNCIAS  
COMISSÃO DE GRADUAÇÃO DO CURSO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS

MARIANA ROST MEIRELES

Trabalho de Conclusão de Curso

**REPRESENTAÇÕES SOBRE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA EM LIVROS  
DIDÁTICOS**

Porto Alegre  
Junho de 2014

MARIANA ROST MEIRELES

Trabalho de Conclusão de Curso

**REPRESENTAÇÕES SOBRE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA EM LIVROS  
DIDÁTICOS**

Trabalho de Conclusão de Curso, do curso de  
Licenciatura em Ciências Biológicas da  
Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup> Adriana Thoma

Porto Alegre  
Junho de 2014

MARIANA ROST MEIRELES

**REPRESENTAÇÕES SOBRE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA EM LIVROS  
DIDÁTICOS**

Trabalho de Conclusão de Curso, do curso de  
Licenciatura em Ciências Biológicas da  
Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Aprovada em junho de 2014

BANCA EXAMINADORA:



---

Prof(a). Dr(a) Adriana da Silva Thoma

---

Prof(a). Dr(a). Russel Terezinha

---

Prof(a). Dr(a). Liliane Ferrari Giordani

Porto Alegre  
2014

**Lista de Tabelas:**

Tabela 01: Coleções e Volumes dos Livros Didáticos analisados

## SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	07
2 CONTEXTUALIZAÇÃO DA PESQUISA	09
3 REPRESENTAÇÃO, CULTURA E EDUCAÇÃO	12
3.1 Cultura e Educação	12
3.2 Estudos Culturais em Educação	15
3.3 Sobre Representação	17
3.4 Representações sobre a Deficiência na Cultura	21
3.5 Disability Studies	26
4 REPRESENTAÇÕES SOBRE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA NOS LIVROS DIDÁTICOS ANALISADOS	28
4.1 Análise Narrativa	28
4.2 Material de Estudo	28
4.2.1 Coleção Biologia, Editora FTD, 1ª Edição, São Paulo- 2010. Pezzi, Gowdak e Mattos	30
4.2.1.1 Livro 1: Volume 1, Biologia	30
4.2.1.2 Livro 2: Volume 3, Biologia	33
4.2.2 Coleção Biologia Hoje, Editora Ática, Sérgio Linhares e Fernando Gowandsznajder	38
4.2.2.1 Livro 3: Volume 1, Biologia Hoje	38
4.2.2.2 Livro 4: Volume 3, Biologia Hoje: Genética, Evolução e Ecologia	43
4.2.3 Coleção Biologia, Editora Moderna, Amabis e Martho, 1ª Edição	47
4.2.3.1 Livro 5: Volume 1, Biologia das Células	47
4.2.3.2 Livro 6: Volume 3, Biologia das Populações	52
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	57
6 REFERÊNCIAS	60

## RESUMO

O presente trabalho tem como tema as representações sobre pessoas com deficiência encontradas nos livros didáticos e a motivação para escrevê-lo ocorreu a partir da pesquisa em livros didáticos para preparação de aulas de Biologia, especificamente o conteúdo de Genética, para o 2º ano do Ensino Médio. As imagens e termos utilizados para representar as pessoas com algum tipo de deficiência, em um momento em que se objetiva a inclusão escolar, trouxeram o seguinte questionamento, e com ele o objetivo de respondê-lo: *Quais as representações de deficiência que circulam em livros didáticos para o ensino de Biologia nas escolas?* O livro didático, além de uma ferramenta de pesquisa para os alunos e instrumento sob o qual professores estruturam suas aulas, é um excelente objeto de estudo, pois reflete o homem em um tempo. Isso faz dele um produto da cultura, que trás representações de aspectos da sociedade e expressa uma seleção de conhecimentos. A cultura e a educação são influenciadas uma pela outra, e houve modificações em ambas ao longo dos anos. Então, se existem cada vez mais discussões sobre a diferença e o diferente é natural que a educação também se modifique e a escola torne-se um ambiente onde ocorrem choques culturais. Este estudo situa-se no campo dos Estudos Culturais, e este não consiste em um campo homogêneo e disciplinar que busca verdades. Dito isso, devemos considerar os aspectos culturais e históricos que produzem as representações de pessoas com deficiência que temos atualmente, tendo em vista que o “ser” diferente teve diversas conotações ao longo dos anos de acordo com o contexto histórico cultural. Para realização da pesquisa analisados livros didáticos e as representações sobre pessoas com deficiência encontradas foram discutidas e interpretadas pela autora a partir da perspectiva dos estudos culturais. Foram utilizados os volumes 1 e 3 de três coleções didáticas de Biologia indicadas pelo Programa Nacional do Livro Didático (PNLD). As análises mostram que são recorrentes as representações médicas/clínicas com uma forte tendência ao diagnóstico, além de existir a estereotipagem da pessoa com deficiência.

Palavras-chave: deficiência, livro didático de Biologia, cultura, representação.

## 1 INTRODUÇÃO

Como sugere o título deste trabalho, o objetivo ao qual se propõe é analisar as representações sobre pessoas com deficiência em livros didáticos, isso porque, para fazermos uma análise cultural, devemos conhecer a situação em que nos encontramos historicamente, socialmente e culturalmente.

Os livros são um reflexo do homem em um tempo, pode-se dizer que são um produto da cultura e que, sendo escritos por pessoas em um determinado momento histórico, expressam as ideias que foram priorizadas pela sociedade naquele intervalo. Os livros didáticos como ferramenta de estudo, portanto, contribuiriam para que entendêssemos em que pé estamos enquanto sociedade, com relação ao tema proposto. *Quais as representações sobre deficiência em livros didáticos para o ensino de Biologia que circulam nas escolas?* Com base nisso e em referenciais teóricos, o objetivo é problematizar o que encontrarmos, buscando nisso ferramentas para questionamentos e produções futuras.

Para que façamos essa análise, é necessário que estejamos atentos para alguns conceitos, que serão essenciais ao entendimento da pesquisa. É importante que haja uma compreensão de cultura ao longo dos tempos sobre as pessoas com deficiência, bem como as representações sobre elas e suas relações, e como realizar análises no campo dos Estudos Culturais. Como são as representações de pessoas com deficiência na cultura atual? O que são representações e de que forma elas são produzidas e circulam na cultura? De que forma a análise de livros didáticos torna-se útil nesta conjuntura?

O presente trabalho está estruturado em seis partes, a Introdução, onde há um ingresso inicial ao tema da pesquisa e uma apresentação dos componentes do trabalho; a Contextualização da Pesquisa, que esclarece os motivos de escolha do tema, o objetivo, a pergunta de pesquisa, conceitos-ferramenta e metodologia; Capítulo de Referenciais Teóricos: Representação, Cultura e Educação, onde são elucidados alguns temas essenciais ao bom entendimento do trabalho; Representações sobre pessoas com deficiência nos livros didáticos analisados, capítulo onde é esclarecido o material de estudo e feita a análise narrativa das edições dos livros, buscando extrair quais são as representações sobre a deficiência presentes nestes; Capítulo de Considerações Finais, onde temos um panorama

geral da pesquisa, retomando partes importantes da análise e do trabalho como um todo.



## 2 CONTEXTUALIZAÇÃO DA PESQUISA

A idealização desta pesquisa, intitulada “Representações sobre pessoas com deficiência em livros didáticos”, ocorreu a partir de minhas experiências no contexto escolar, onde me encontrava não mais como aluna, mas sim como observadora/ pesquisadora/ professora/ estagiária. Realizei meu estágio Curricular de Ensino Médio com uma turma de 2º ano, no Colégio Marechal Floriano Peixoto, localizado no Bairro Floresta de Porto Alegre. A escola apresenta um fácil acesso aos alunos encontrando-se próxima a pontos de ônibus de avenidas movimentadas, Av. Cristóvão Colombo e Farrapos.

Esta experiência docente levou-me ao rompimento de algumas pré-impresões e foi essencial, gerando inquietações que me levaram à busca de perspectivas distintas que eram permeadas pela pluralidade do ambiente. O retorno ao ambiente escolar, em um contexto diferente, nos leva ao deslocamento a outro cenário, onde temos a heterogeneidade como uma constante.

O encontro entre o eu aluna e o eu pesquisadora/professora/estagiária, bem como o encontro desta minha nova face com os alunos, foi transpassado de tensões internas de identidade e alteridade. Há certamente um estranhamento em estar em um meio conhecido, no qual até então apenas havia ocupado lugar como aluna, desempenhando um papel antes inexplorado por mim: de observadora e, em seguida, de professora. Nesta circunstância, buscamos a postura “ideal” para cada personagem, baseada naquilo que vivenciamos em nossas histórias de vida escolar e no conjunto acadêmico universitário.

A observação foi um momento essencial de conhecimento sobre a turma e sobre o papel a ser desempenhado. A sensação de pertencer a lugar nenhum do espaço escolar foi apavorante no primeiro momento, entretanto, por outro lado, levou-me a perceber o contexto no qual me encontrava e a olhar de forma mais atenta e reflexiva para o que acontece em sala de aula e para as particularidades dos alunos que se encontram neste ambiente plural. Falas, atitudes e gestos têm muito a dizer sobre onde se localizam os alunos no espaço e no tempo. Entender e procurar saber sobre quem são, o que pensam e como agem os alunos contribuiu para a elaboração das aulas e para que a partir daí me surgissem dúvidas que eclodiram em tal pesquisa.

A motivação para o objetivo de buscar entender as representações de pessoas com deficiência em livros didáticos ocorreu na preparação de aulas de genética humana para alunos do 2º ano do Ensino Médio. Nestas aulas, foram dadas as características de síndromes e ilustrados seus fenótipos “afetados”, como são referidos nos livros didáticos, por meio de fotografias.

Me senti desconfortável com as imagens e termos utilizados para referir-se à pessoas com deficiência e surgiram alguns questionamentos: Como alguns sujeitos são apresentados nos livros didáticos e como as aulas de biologia abordam determinadas temáticas? Em um momento em que se fala tanto em educação inclusiva, essa abordagem recorrente não poderia ser um obstáculo para este fim? Por que, por vezes, é dado um enfoque tão científico sem ser dada a atenção necessária à sociedade, que é aquilo que cerca estes alunos diariamente? Por que eu, como professora estagiária, acabei tratando estes temas de uma forma tão “genética” e não abordei aspectos inclusivos, culturais e sociais?

Não pretendo responder a todas essas perguntas nesse TCC, mas elas mobilizaram meu interesse pelo tema escolhido para investigar. Essas questões que me surgiram talvez não tenham respostas, inclusive provavelmente não exista uma resposta certa para algumas delas. O mais importante, e o que me proponho a fazer, é uma reflexão, uma análise de alguns aspectos, alguns pontos de desacomodamento.

Somado ao deslocamento que senti diante destas questões que surgiram, estava toda a problemática do livro didático, a influência que ele exerce sobre os professores e conseqüentemente e por instantâneo, sobre os alunos. De que formas poderíamos pensá-lo de maneira que ele abranja questões inclusivas, e como podemos fazer uma abordagem ética, enquanto professores, daquilo que está sendo exposto neste recurso?

A cultura sofreu uma série de ressignificações ao longo da história, e tais tiveram seu reflexo no âmbito educacional. É imprescindível sabermos de onde vêm tais questionamentos e aonde eles podem nos levar. E para isso, acima de respondê-los, encontra-se entendê-los, procurar saber como se estruturam as abordagens relacionadas à temáticas de deficiência e inclusão na sociedade hoje

em dia e como se deu seu desenvolvimento no contexto histórico-cultural de antes até os dias atuais. Para entender onde estamos precisamos saber de onde viemos.

Os materiais impressos são um valioso objeto de estudo, sendo a base na qual muitos professores estruturam suas aulas nas escolas de Educação Básica. A análise deste material tem muito a dizer, expressam a seleção dos conhecimentos científicos, e isso representa diferentes aspectos da sociedade. Segundo Junqueira & Kindel, 2009, o livro escolar é um produto do contexto global, e uma análise através destes não implica em investigar apenas os conteúdos impressos, mas também a materialidade histórica, como suporte de conhecimentos, crenças, valores e comportamentos humanos que foram constituídos ao longo da história da humanidade.

Minha intenção não é apontar um caminho a ser seguido, e sim tão-somente propor uma problematização de como é o presente. Tendo o livro didático como um produto da cultura e ao mesmo tempo um objeto influenciador desta, sua análise tende a contribuir para entendermos em que pé estamos na educação e sociedade de forma geral e especificamente no que se refere à deficiência e sua abordagem na escola. Diante disso, minha pergunta de pesquisa foi assim formulada: *Quais as representações de deficiência que circulam em livros didáticos para o ensino de Biologia nas escolas?*

### **3 REPRESENTAÇÃO, CULTURA E EDUCAÇÃO**

#### **3.1 Cultura e Educação**

A relação entre a Cultura e a Educação é evidente se pensarmos na influência que uma gera sobre a outra, de maneira recíproca. Depreende-se que ambos componentes desta relação são extremamente complexos se pensados individualmente, com suas múltiplas facetas, e se tornam ainda mais ocultos confusos se pensados como um binômio. Este agrupamento possui um longo percurso de ressignificações ao longo da história.

Discussões sobre as diferenças e o diferente têm sido cada vez mais frequentes, e trazem à tona tópicos de divergência cultural, preconceito, igualitarismo. Segundo Veiga-Neto (2003), existem hoje muitos entendimentos sobre o que seja cultura, sobre o que seja educação, e sobre as relações entre ambos. Desta forma, a própria educação se modificou e trouxe a escola como um ambiente onde ocorrem incontáveis choques culturais, o que não é de se estranhar, visto que é um ponto onde se produz e mantém o pluralismo.

A cultura perpassa a nossa existência, atinge nosso conhecimento, nossa forma de interpretação, de ação, de conduzir o nosso dia-a-dia:

Assiste-se hoje em dia uma verdadeira virada cultural, que pode ser resumida como o entendimento que a cultura é central, não porque ocupe um centro, uma posição única e privilegiada, mas porque perpassa tudo o que acontece em nossas vidas e todas as representações que fazemos desses acontecimentos (HALL, 1997).

Devemos perceber a cultura, e procurar ter uma atitude filosófica sobre ela, localizando de onde vêm as questões que nos afligem, e em que contexto histórico cultural nos encontramos. Sabendo como chegamos onde estamos, podemos problematizar o lugar comum em que nos achamos agora:

A desnaturalização dos fenômenos sociais – ou seja, tomá-los não como algo desde sempre dado, mas como algo historicamente construído – é um primeiro e necessário passo para intervir nesses fenômenos. Saber como chegamos a ser o que somos é condição absolutamente necessária, ainda que insuficiente, para resistir, desarmar, reverter e subverter o que somos e o que fazemos (VEIGA-NETO, 2003).

Em parte da Modernidade, tinha-se o conceito de cultura como única e universal, aceitando-se como cultura tudo aquilo que a humanidade havia produzido de melhor, estando então a modernidade inserida em um monoculturalismo. Em meados do século XVIII, a cultura adquiriu um *status social*, passou a ser a Cultura, com letra maiúscula, salientando sua alta classe e no singular, demonstrando sua unicidade. A partir da cultura como algo elevado, houve a diferenciação de *alta cultura* e *baixa cultura*. A alta cultura simbolizava os homens elevados, que já haviam “chegado lá” e a baixa, era aquela que os homens menos cultivados mantinham: “De tal diferenciação ocuparam-se muitos pedagogos, uma vez que a educação foi – e ainda é – vista por muitos como o caminho natural para a “elevação cultural” de um povo” (VEIGA-NETO, 2002).

A educação e a pedagogia estabeleceram grandes vínculos com a modernidade, seriam o caminho pelo qual os bárbaros, primitivos, iriam adquirir a cultura e deixar seu “estado de natureza” como é referido na obra de Thomas Hobbes, (2002), “*Leviatã*”. A educação tornou-se o processo civilizatório, que conduziria a população à maioria. (COSTA, 2005). Cabe citar Franco Cambi (1999) que procura ilustrar a ambiguidade que atravessa o mundo moderno: que se deixa guiar pela ideia de liberdade, mas efetua também uma exata e constante ação do governo (...) fazendo viver de maneira completa esta liberdade, mas, ao mesmo tempo, tende a moldar profundamente o indivíduo segundo modelos sociais de comportamento, tornando-o produtivo e integrado.

Com a crise da Modernidade, houve um deslocamento no significado de cultura, que deixou de ser um objeto idealístico, e passou-se a referir cultura como algo múltiplo. Segundo Costa (2000): “Mais recentemente a politicologia e especialmente os Estudos Culturais foram particularmente eficientes no sentido de desconstruir ou, às vezes, no sentido até de detonar o conceito moderno e nos mostrar a produtividade de entendermos que é melhor falarmos de *culturas* em vez de falarmos de *Cultura*”.

Se compararmos a concepção de monoculturalismo e multiculturalismo, veremos que na primeira, ao assumir uma linguagem autossuficiente e ideal, existe uma postura intelectual arrogante, de cunho determinista, com uma pedagogia monocultural. Enquanto que, o multiculturalismo já trás, em sua essência, uma

humildade intrínseca, visto que admite que por mais que se fale nunca se saberá o que é mesmo esse mundo e como ele funciona. (VEIGA-NETO, 2003)

Pensando sobre cultura e culturas, podemos ver que existem múltiplas compreensões, o elementar é que se pondere sobre o que está descrito acima, procurando respeitar os aspectos multiculturais, estando atento ao outro e relacionando-se com o outro.

Sobre a educação e a pedagogia, concordo com Costa (2005, p.205), quando escreve:

Parece que quem se move neste território da Educação e da Pedagogia está inapelavelmente enredado com as tais luzes e certezas da modernidade. Somos reincidentes, mesmo que inconscientemente, na suposição da possibilidade de existência de um sujeito poderoso e iluminado, capacitado – por suas ideias “claras e distintas”, e pelo lugar privilegiado que ocupa na geografia do mundo (a parte de cima do hemisfério ocidental) a fazer escolhas racionais que lhe permitem distinguir entre o certo e o errado, o verdadeiro e o falso, o bem e o mal.

Contrabalanceando a ideia de existência de tal sujeito, tomo as palavras de Álvarez-Uría (1996), que discute a formação do conhecimento na modernidade, fazendo uma problematização:

Esses saberes que nós professores nos dedicamos a transmitir e que os alunos devem incorporar como se se tratasse de uma única verdade gozam ainda nas instituições escolares de um estatuto mais próximo da divinização da natureza que o conhecimento entendido como processo (...). O conhecimento não se compõe de verdades, mas sim de indagações que se sustentam em uma longa história de erros.

Existe um forte mito na ciência moderna de que a ciência é virtuosa, que consiste em verdades, que o espírito humano evolui através dela para estágios mais elevados.

Perante a isso, cabe a reflexão de que o conhecimento não deve consistir na incorporação de conteúdos pelo aluno, da repetição daquilo que já se sabe, do englobamento de dogmas científicos, mas sim, o caminho do pensar. Não necessariamente o caminho da verdade, ou do saber, e sim aquele que leva a indagação, ao risco, à descoberta.

### 3.2 Estudos Culturais

Ao passo que assumimos o multiculturalismo, torna-se fácil entender que o campo dos Estudos Culturais caracteriza-se por não ser e não querer ser um campo homogêneo e disciplinar (VEIGA-NETO, 2004). Segundo Nelson, Treichler e Grossberg (1995):

Os Estudos Culturais não são simplesmente interdisciplinares; eles são frequentemente, como outros têm dito, ativa e agressivamente antidisciplinares – uma característica que, mais ou menos, assegura uma relação permanentemente desconfortável com as disciplinas acadêmicas.

Os Estudos Culturais, bem como a cultura, são influenciados pela história. Passaram por alterações epistemológicas e políticas: socialismos, marxismos, estruturalismo, pós-estruturalismo, entre outros. Examinando o âmago do Iluminismo, o século das Luzes como é referido, em termos pedagógicos, nos deparamos com uma escola racional, que tem como finalidade conduzir seus alunos à razão. No desenrolar da história, tal pedagogia mostrou-se inviável, as diferenças étnicas, religiosas, econômicas, enfim, a heterogeneidade presente na sociedade, inviabilizou-a.

A educação escolarizada e pública sintetiza, de certa forma, as ideias e os ideais da Modernidade e do Iluminismo. Ela corporifica as ideias do progresso constante através da razão e da ciência (...). A escola está no centro dos ideais de justiça, igualdade e distributividade do projeto moderno de sociedade e política. Ela não apenas resume esses princípios, propósitos e impulsos; ela é a instituição encarregada de transmiti-los, de torna-los generalizados, de fazer com que se tornem parte do senso comum e da sensibilidade popular. (SILVA, 1995, p. 245)

Atentando para o discurso de Silva (1995), é constatável que a posição que a educação escolarizada ocupa hoje ainda é muito moderna, e o mais inconveniente, é vista como uma causa na “crise da modernidade”. Isso indica que o progresso não foi obtido por meio da racionalidade em função das escolas não cumprirem com sua função de levar o homem ao domínio de sua razão.

Mas seria a escola realmente responsável pela “crise da modernidade”? Lyotard (1988), foi um dos primeiros autores que trabalhou com a hipótese de o projeto moderno ser questionado, considerando que existe a possibilidade dele não ser adequado à educação por partir de premissas falsas. Segundo ele, o fato de não

termos atingido os ideais iluministas não provém do insucesso, mas sim da filosofia que assentou tais ideais.

O impulsionamento a partir da sensação de fracasso como combustível leva a uma crítica, mas não à culpabilização, e sim a reflexão permanente, a problematização. É essencial o conhecimento, o conhecer com o que se está lidando, quais são as realidades que trabalhamos. Os Estudos Culturais buscam conhecer problematizando, não procurando delimitar o que é certo e o que é errado, a verdade e a mentira. Segundo Foucault e alguns autores que trabalham na perspectiva dos Estudos Culturais, não há um modelo *a priori* de mundo. Nesse caso, o rumo analisado em estudo não é determinado, cada passo do estudo é decidido pelo exame de condições históricas e das condições de possibilidades do presente.

Em sua obra “Estudos Culturais em Educação”, Veiga-Neto (2004) coloca:

Que as investigações que os Estudos Culturais têm realizado acerca das relações entre multiculturalismo e escolarização teriam a ganhar ao incorporar elementos da arqueologia e genealogia foucaultiana... Indo no mesmo sentido, as investigações acerca dos mecanismos discursivos pelos quais determinados saberes – inventados por um grupo social hegemônico – passam “naturalmente” a incorporar um currículo – e, por isso, passam a ser vistos como saberes universais – só tem a ganhar quando se combinam elementos foucaultianos e os insights dos estudos culturais.

De acordo com a metodologia, os Estudos Culturais podem se classificar em duas tendências, uma voltada a etnografia, e outra à análises textuais. A segunda tem relação com o estudo da comunicação de massas e estudo da literatura produzida por e para essas massas populares. Como vimos, a literatura acaba por ser um meio de disseminação cultural, ou seja, os discursos e representações contidas nos livros refletem outros pensamentos, e estes, outros. Cada enunciado não está solto no mundo, mas está ligado a – e mais ou menos validado por – outros enunciados (VEIGA-NETO, 2004).

Nesse sentido, esse estudo envolve a análise, reflexão e articulação das representações sobre deficiência presentes hoje em livros didáticos de Biologia do Ensino Médio e sua relação com aspectos sociais, culturais e históricos.



### 3.3 Sobre Representação

O termo Representação vem sendo bastante mencionado em diferentes áreas das ciências nos últimos anos no Brasil. Porém, muitos dos trabalhos que utilizam esse conceito não fazem uma crítica, ou mesmo uma pesquisa mais detalhada em termos etimológicos do sentido que esta palavra possui. Ou seja, há uma disseminação da expressão indiscriminadamente sem haver uma definição prévia do que esta expressão traz no contexto proposto. Não existe um único significado para este vocábulo, e ele também possui um desenvolvimento de interpretações ao longo da história, conforme o seu uso foi feito.

Sobre a etimologia da palavra, vemos que Representação é de origem latina, oriunda do vocábulo *repraesentare* que significa “tornar presente” ou “apresentar de novo”. No latim clássico, seu uso é quase inteiramente reservado para objetos inanimados e não tem relação alguma com pessoas representando outras pessoas ou com o Estado Romano (SANTOS, 2011). O conceito de representação possui uma alta complexidade, segundo Pitkin (1967) em sua obra, existe uma história de famílias de palavras associadas ao que conhecemos como representação, o que ilustra o quanto a significância do termo tornou-se abstrata através da história.

A expansão da palavra “repraesentare” começa nos séculos XIII e XIV, quando se diz que o papa e os cardeais representam a pessoa de Cristo e dos apóstolos. Um outro exemplo é o dos juristas medievais que começaram a usar o termo para personificar a vida coletiva. Desta forma, uma comunidade seria uma *persona non vera sed repraesentata*. Assim, a partir deste momento, o termo representação, passa a significar também “retratar”, “figurar” ou “delinear”. O termo passa a ser aplicado a objetos inanimados que “ocupam o lugar de” ou correspondem a “algo ou alguém”. (SANTOS, 2011)

Representação pode também significar a “imagem” ou “ideia”, ou até mesmo ambos. O conceito de representação possui alguns significados fundamentais para Guilherme de Ockham, por exemplo, primeiramente aponta aquilo por meio do qual se conhece algo: o conhecimento, por exemplo, é representativo. Segundo, representação pode referir-se a algo que se conhece após o conhecimento de outra coisa: a imagem, por exemplo, representa aquilo que ela é. Resumidamente, temos em primeiro lugar a representação como uma ideia geral; em segundo como uma imagem e, em terceiro como o próprio objeto. (ABBAGNANO, 2007, p.853)

Mas o que o termo representação significa no contexto dos Estudos Culturais? O que significa a representação e como funciona? Considerando a palavra em si, e de maneira resumida, representação é a produção de significado através da linguagem. O Pequeno Dicionário de Inglês da Oxford sugere dois significados relevantes para a palavra representação. O primeiro deles diz que representar algo é descrever ou representá-lo, para trazê-lo em mente pela descrição, retrato ou imaginação: para colocar uma semelhança disto diante de nós ou em nossa mente ou em nossos sentidos; como por exemplo na sentença “Este quadro representa o assassinato de Abel por Cain”. O segundo significado traz representar significando simbolizar, significar, ser um espécime, ou substituto para; como na sentença “No cristianismo, a cruz representa o sofrimento e a crucificação de Cristo.” (tradução). De acordo com estes significados Hall (1997b):

As gravuras numa pintura *estão no lugar de*, e ao mesmo tempo, representam a história de Cain e Abel. Da mesma forma, a cruz simplesmente consiste de duas tábuas de madeira pregadas juntas; mas no contexto da crença e ensinamento cristão, se considera, simboliza ou vem a significar um conjunto maior de significados sobre a crucificação do Filho de Deus, e é um conceito que nós podemos colocar em palavras e figuras.

Quando observamos um objeto e depois não estamos mais olhando, ainda podemos pensar sobre ele por imaginá-lo, como nós dissemos, “no olho de nossa mente” (HALL, 1997b). Então existe o objeto e o conceito dele em nossa mente que diz o que ele é, o que a imagem visual dele significa. A palavra é um símbolo ou uma representação de um conceito, e pode ser empregada para fazer referência ou designação de um objeto “real” no mundo, ou mesmo de um objeto imaginário, como anjos. Como os lingüistas são apaixonados em dizer: “Os cães latem. Mas o conceito de “cachorro” não pode latir ou morder”. De acordo com Hall (1997):

Representação é a produção do significado de conceitos em suas mentes através da linguagem. É a ligação entre conceitos e linguagem que nos capacita a referir tanto ao mundo real quanto ao mundo dos objetos, pessoas ou eventos, ou de fato aos mundos imaginários dos objetos de ficção, pessoas e eventos.

Existem dois processos de representação. Um deles é um sistema pelo qual todos os tipos de objetos, pessoas e eventos são correlacionados com um conjunto de representações que temos em mente, sem as quais não conseguiríamos interpretar significados do mundo. Portanto, o significado é relativo ao sistema de

conceitos e imagens formadas em pensamentos que podem significar ou representar o mundo, permitindo que possamos nos referir às coisas internamente ou externamente em nossas cabeças (HALL, 1997b).

Isto é chamado sistema de representação porque compõe-se de diversas maneiras de organizar, agrupar, arranjar e classificar conceitos, e estabelecer relações complexas entre eles, não apenas ter conceitos sozinhos. Hall (1997) exemplifica:

Nós usamos os princípios da similaridade e diferença para estabelecer relações entre os conceitos ou diferenciá-los um do outro. Portanto, eu tenho uma idéia de que em certos pontos os pássaros se parecem com aviões no céu, baseado no fato de que eles são similares, porque ambos voam – mas também eu tenho a idéia de que em outros pontos eles são diferentes, porque um é parte da natureza enquanto o outro é feito pelo homem. Esta mistura e combinação de relações entre conceitos para formar idéias complexas e pensamentos é possível, porque nossos conceitos são arranjados em diferentes sistemas de classificação.

Porém, o mapa conceitual na cabeça das pessoas pode ser distinto, levando a diferentes interpretações e sentidos de mundo. Existiria uma incapacidade em compartilhar pensamentos e ideias. É presumível que cada pessoa tenha sua própria interpretação de mundo, não obstante temos competência para comunicação entre sujeitos. Isso porque compartilhamos amplamente os mesmos mapas conceituais, dando sentido e interpretando o mundo de maneira correspondente. Segundo Hall (1997), isso significa pertencer a mesma cultura:

Porque nós interpretamos o mundo de maneiras amplamente similares, nós somos capazes de construir uma cultura compartilhada de significados e portanto construir um mundo que nós habitamos juntos. É por isso que “cultura” é algumas vezes definida em termos de “significados compartilhados ou mapas conceituais compartilhados”

Porém, na cultura, além do mapa conceitual compartilhado, também existe a aptidão de trocar significados e conselhos com os outros, e mais ainda a possibilidade do uso de uma linguagem compartilhada, sendo essa um sistema de representação, envolvido no processo geral de construção de significado. O mapa conceitual compartilhado é interpretado em uma linguagem comum, para existir conexão entre os conceitos e ideias com palavras escritas, sons falados ou imagens visuais. Usualmente, as palavras, sons e imagens que trazem o significado ou representam os conceitos e relações conceituais são chamadas *signos*, e eles

compõem os sistemas de significados de nossa cultura (HALL et al. 1997). Portanto, as pessoas de uma mesma cultura dividem, não apenas um mapa conceitual parecido, mas uma maneira similar de interpretar os signos de linguagem, para que realmente possa haver uma troca de significados entre as pessoas.

Mesmo que imagens e signos visuais tragam uma semelhança próxima às coisas que se referem, ainda devem ser interpretados, são signos e carregam significados. Se isso ocorre na linguagem visual, onde a relação entre o conceito e o signo parece mais estreita, na linguagem falada e escrita é mais complexo. As palavras não parecem e nem soam como as coisas a que se referem. Hall (1997) exemplifica que as letras A.R.V.O.R.E, não se assemelham com a árvore na natureza.

Existem 3 teorias em representação, que procuram estabelecer de onde surgem os significados, e “como podemos dizer o “verdadeiro” sentido de uma palavra ou imagem?”. A primeira abordagem é reflexiva onde o significado é pensado em residir no objeto, pessoa, ideia ou evento no mundo real. A linguagem reflete o verdadeiro sentido como ele já existe no mundo. A segunda abordagem mantém que é o falante que impõe o significado no mundo pela linguagem, ou seja, as palavras ganham o significado pelo que o autor quer que elas signifiquem, é denominada abordagem intencional. Quanto a isso, discute Hall (1997):

Nós não podemos ser a única fonte de significados na linguagem, uma vez que isto significaria que nós poderíamos nos expressar em linguagens inteiramente privadas. Mas a essência da linguagem é comunicação e isto, por sua vez, depende de convenções linguísticas compartilhadas e códigos compartilhados (...). A linguagem é um sistema social sempre e sempre. Isto significa que nossos pensamentos privados têm que negociar com todos os outros significados para palavras ou imagens que têm sido armazenadas em linguagem que o uso do nosso sistema de linguagem inevitavelmente fará entrar em ação.

A última abordagem reconhece a linguagem com sua natureza social e pública. Ela reconhece que nem as coisas por si só nem os usuários individuais da linguagem podem fixar o significado na linguagem. As coisas não significam: nós construímos significados, usando sistemas representacionais – conceitos e signos. Daí ela ser chamada de construtivista ou abordagem construcionista para o significado na linguagem.

### 3.3 Representações de Pessoas com Deficiência na Cultura

Para analisarmos as representações de pessoas com deficiência na cultura é necessário que inicialmente tenhamos a preocupação de investigar como a deficiência é apresentada na cultura atual e como foi vista ao longo da história pela sociedade, que sentidos sobre essas pessoas levam aos preconceitos que ainda cercam esta condição.

Se pensarmos em diferença física, vemos diferentes pessoas com seus diferentes fenótipos circulando pelas ruas. Algumas mais altas, mais baixas, carecas, magras, negras, brancas, gordas. Existindo uma gama de combinações de características físicas que compõem um indivíduo, ou seja, a diferença física é uma definição muito ampla, o que implica em complicações se procurarmos delimitar no que consiste, portanto, uma deficiência física.

Os significados de diferença física, diferença significativa e deficiência só são possíveis de serem esmiuçados se for falado primeiramente de semelhança, homologia, normalidade, correspondência a um dado modelo, para então buscar parâmetros de apoio ao que é ser diferente, por meio da comparação. A diferença é algo que se refere às características e opções do sujeito, exemplificando podemos pensar na cor dos olhos como uma característica, no gosto musical ou no gosto por determinadas roupas como uma opção (AMARAL, 1998).

É importante salientar que os critérios, a expressão daquilo que se define como diferente e a forma como as diferenças físicas, diferenças significativas e deficiências são vistas pela sociedade tem relação com a história e a política social de determinado tempo, e isso gera e é gerado pela cultura. O “ser diferente”, tanto por alguma questão estética, alguma deficiência física ou intelectual, vem sofrendo diversas interpretações ao longo da história, e precisamos visualizar essas interpretações e o seu contexto histórico-cultural para percebermos o que se depreende deste assunto hoje.

A deficiência teve diferentes significados e formas de exclusão na história. Na Grécia antiga eram altos os índices de infanticídio, a eliminação ou abandono era uma tendência cultural, a sociedade não sustentaria aqueles que não pudessem trabalhar, os mais fracos. Como referência a deficiência na cultura grega antiga, existe o mito de Hefestus, filho de Zeus e Hera:

Conta-se que Hera, envergonhada de ter dado à luz um filho tão disforme, precipitou-o no mar para que ficasse eternamente escondido nos abismos. Ele foi, contudo, recolhido pelas filhas de Oceano, Tetis e Eurínome, que o levaram para a ilha de Lemos, onde ele, durante vários anos, trabalhou como artesão. Fabricava os mais belos objetos em ferro, bronze e metais preciosos. Forjava, inclusive, os raios de Zeus (MANSAN, 2004; MEUNIER, 1976).

O mito do minotauro também traz o enfoque da normalidade e da condição anormal:

A Rainha Pasífae era perversa e tenebrosa e bem mereceu o castigo que recebeu ao ter um filho com cabeça de touro. O Rei Minos sentiu-se profundamente afetado. Chamou seu filho de Minotauro, e criou-o secretamente, longe da vista de todos, exceto dos servidores de absoluta confiança que cuidavam de sua pessoa (...). Talvez houvesse a Rainha Pasífae se arrependido de sua má conduta, pois deu ao Rei Minos duas filhas e dois filhos (...) absolutamente normais. (BAKER, apud BIANCHETTI, 1998, p. 31)

No início da Idade Cristã, a pessoa com deficiência passou a ser vista como alguém com “alma”, a sociedade passou a aceitá-la como escória, e isso foi uma consequência direta da urbanização, que trouxe uma maior disponibilidade de alimentos, permitindo que aqueles fossem sustentados pela sociedade através de escolas.

Já na Idade Média, aproximadamente do final do século XIV ao XVI, havia uma cultura de punição ao diferente, indivíduos que não se enquadrassem em padrões determinados eram considerados hereges, e estes deveriam queimar na fogueira. Em sua obra, *Directorium Inquisitorum*, 1376, Nicolau Eymerich, produziu um manual, o Manual do Inquisidor, orientando a como identificar e agir com hereges. Em um dos trechos deste manual existe uma referência dizendo que uma manha utilizada pelos hereges é fazerem-se de tolos, não respondendo o que lhes é perguntado, fingindo não entender a pergunta. A pessoa com deficiência era considerada ora vítima, ora vilã. Portanto, por vezes, e por alguns era vista com compaixão, pena, e por outros como herege, demoníaca. Também é nessa época que a visão sobre a deficiência passou a ser atrelada à pobreza devido ao abandono familiar (BRADDOCK; PARISH, 2001, p. 15).

Baseado no contexto histórico que temos até então, conseguimos perceber que na situação cultural destas épocas aquilo que não correspondesse à normalidade era considerado a representação do mal. Crianças nascidas com alguma espécie de “defeito físico” eram isoladas do mundo, isto porque seus pais as

consideravam uma vergonha, uma desgraça para a família. Estes sujeitos que não se enquadravam nos padrões preestabelecidos eram postos de lado, isolados da vivência social e muitas vezes mandados para casas de repouso (CHINELLATO, 2008).

O preconceito com a pessoa com deficiência pode ser explicado por um histórico de normalização em nossa sociedade (SILVEIRA, 2012). O surgimento da normalização segundo Skliar, remonta aos pensamentos de Foucault: o processo de alterização da deficiência se constituiu com a industrialização e com um conjunto de práticas e discursos vinculados a noções tais como nacionalidade, raça, gênero, criminalidade, orientação sexual etc. do final do século XVIII e início de século XIX (FOUCAULT apud SKLIAR, 2003, p. 170).

Foi apenas no século XIX que as palavras normal, normalidade e normalização passaram a ser utilizadas no sentido de padrão, de regular. E essa normalização do corpo e da mente passou a ser naturalizada pela sociedade (DAVIS, 1997, p. 10)

No século XIX, houve algumas poucas criações de escolas para surdos e pessoas com deficiência visual. Concomitantemente, neste mesmo século houve uma profusão de circos que exibem a pessoa com deficiência como espetáculos monstruosos, os *freak shows*. O preconceito, a exclusão e a exploração de pessoas com deficiência para fins comerciais em feiras e exposições têm relatos seculares, em especial na Antiguidade e na Idade Média. Nesses períodos, as pessoas com deficiência tinham grandes restrições sociais, eram exploradas e degradadas em vista do retorno econômico (SILVEIRA, 2012).

Na mesma época, o estatístico francês Adolphe Quetelet, forjou a ideia do homem médio (*l'homme moyen*). Esse ser humano quando avaliado estatisticamente, teria a mesma variação física da maioria, considerada normal (SKLIAR, 2003). Esse homem, avaliado pela biometria, balizaria o padrão físico e moral da sociedade (SILVEIRA, 2012). Considerando este enfoque, normalização seria escolher uma identidade específica como parâmetro, sobre a qual as demais serão avaliadas e hierarquizadas, sendo o normal aquilo que é desejado, o que tem valores positivos e o anormal é o que se detesta e se repele. Existe, desta forma, uma graduação das identidades, sendo a normal o natural, e o anormal algo que não deveria existir (SILVEIRA, 2012).

Segundo Silveira (2012), apenas após a segunda metade do século XX é que a pessoa com deficiência é vista como um sujeito de direito. É também nesse período, que instituições de caridade passam a ajudar as pessoas com deficiência no âmbito da educação. E, a partir da década de 1970, as pessoas com deficiência tomam para si a luta por uma vida independente. Em 1975, é proclamada pela Assembleia Geral da ONU a *Declaração sobre os direitos das Pessoas com Deficiência*. Mas apesar de lutas e conquistas os sujeitos com deficiência não deixaram de ser considerados inúteis à sociedade e continuaram a ser tratados como pessoas em estado liminar.

Dado este contexto, Skliar nos elucida:

As representações que procedem da literatura – e dos filmes e dos jornais e dos documentários etc., cada um com sua óbvia particularidade – têm a capacidade de apresentar a alteridade deficiente em termos de um olhar pendular. Olhar pendular que, sistematicamente, oscila entre a periculosidade, o primitivismo, a obscuridade e a ignorância, ou então seus opostos, isto é, o heroísmo, o emblema da calma, a superação, a civilidade (SKLIAR, 2003, p.189).

É no século XXI que as pessoas com deficiência se tornam sujeitos de direito e tomam para si a luta por direitos e condições sociais de vida igualitários. Apesar de uma aparente evolução na forma de tratamento à pessoa com deficiência através da história, a forma com que a sociedade vê essas pessoas hoje continua sendo muito parecida com a que havia na Idade Média: parte da sociedade os vê como vítimas, dignas de pena e outra parte como anormais que devem ser reclusos e corrigidos. O fenômeno conhecido como *patologização do desvio* tem lugar em nossa cultura (VELHO, 1989).

Amaral (1998, p. 16-17), em seu texto, cita alguns mitos que configuram uma leitura tendenciosa da deficiência, entre eles, temos a “generalização indevida”, “correlação linear”, “ideologia da força de vontade” e “contágio osmótico”. Esses mitos buscam interpretar alguns fenômenos existentes na sociedade quanto à interpretação que esta faz das pessoas com deficiência. O fenômeno de “generalização indevida”, refere-se a transformação da totalidade da pessoa com deficiência, na própria condição de deficiência. O indivíduo deixa de ser alguém com dada condição e passa a ser a própria condição. A “correlação linear” faz referência à lógica de “se isso, então aquilo”, se alguma atividade é boa para tal pessoa, é boa



para todas nessas condições. O contágio osmótico refere-se ao medo da “contaminação” pelo convívio. E a “ideologia da força de vontade” é acreditar que a pessoa com deficiência que possuir vontade de superar sua condição irá modificá-la.

Outra visão que está presente em nossa sociedade atual, das pessoas com deficiência ou diferença são os estereótipos particularizados, a generalização indevida, com relação aos tipos de deficiência, como o fato da pessoa com síndrome de Down ser considerada a meiguice em pessoa. Além disso, há uma divisão culturalmente íntima na sociedade, talvez até um pouco oculta, o trio *herói, vítima e vilão* (AMARAL, 1998).

Segundo Sodré (2002), “a repugnância com que vemos o anormal, o malformado e o mutilado é resultado de um longo condicionamento por nossos antepassados”. Por conta desta interpretação que foi dada ao longo de um eixo histórico cultural, há a não aceitação, ou uma pseudo-aceitação da deficiência, e são criados *mecanismos de defesa* presentes eventualmente.

Se reconhecer a diferença significativa do outro (ou nossa rejeição a ela) nos causa profundo mal-estar, tensão e ansiedade, uma das possibilidades é o acionamento do mecanismo de defesa de negação, o qual pode revestir-se de algumas roupagens específicas: compensação, simulação, atenuação.

No cotidiano usamos certas expressões “clássicas” que ilustram essas três formas de negação. Exemplos delas não faltam em nosso repertório do dia-a-dia.

Ao dizermos (ou até mesmo pensarmos) frases do tipo “é paraplégico, mas tão inteligente”, “é negro, mas tem alma de branco”, “é homossexual, mas tão sensível”... estamos compensando aquela característica ou condição que consideramos espúria e, portanto, negando-a ao contrapô-la a um atributo desejável- o “mas” denuncia esse movimento.

Dizemos também: “podia ser pior”, “não tem uma perna- e podia não ter duas!”, “não é tão grave assim”... Nesse caso, será que não estamos negando, pela *atenuação*, a especificidade (tipo e dimensão, por exemplo) de dada condição ou característica?

A *simulação* ocorre quando negamos literalmente a diferença: “é cego, mas é como se não fosse”, “é homossexual, mas nem parece”... Fazemos de conta que. (AMARAL, 1998).

Aquilo que não corresponde à normalidade é frequentemente isolado, e esta repulsão ao anormal, ao diferente, é um condicionamento resultante deste histórico, onde ao longo dos séculos a pessoa com deficiência foi repelida. Mesmo com o progresso na maneira como pessoas com deficiência são tratadas na sociedade ao longo da história, ainda hoje existe a visão de que estes sujeitos são dignos de pena, vítimas ou então pessoas que devem ser tratadas, corrigidas. Os resquícios do tratamento histórico que estas pessoas receberam permanecem na sociedade

atual, e estão internalizados de tal maneira que frequentemente um olhar desatento pode não perceber.

### **3.4 Disability Studies**

É na década de 1970 que começam certos movimentos de pessoas com deficiência nos Estados Unidos da América e na Inglaterra. Elas reivindicavam inclusão social, econômica, acessibilidade e outros direitos que em um contexto histórico causavam sua exclusão. Houve campanhas contra os estereótipos que eram apresentados pelas representações da mídia e da sociedade (SILVEIRA, 2012). Nesse contexto a politização das pessoas com deficiência também focou no significado de uma cultura alternativa da deficiência, que traria a consciência positiva da condição (BARNES; MERCER, 2001). No âmbito da busca por direitos para a pessoa com deficiência, emergem os Disability Studies, que acentuam a cultura como um sistema de significação, ou seja, a partir dela as práticas, os significados e valores são comunicados, reproduzidos e explorados (BARNES; MERCER, 2001).

Disability Studies não devem ser chamados de estudos sobre a deficiência, bem como estudos culturais não são estudos sobre a cultura. Disability Studies é um campo amplo, onde há lugar para estudos filosóficos, literários, políticos, culturais (SKLIAR, 2003, p. 155). É Lennard Davis que desencadeia a aproximação da política e cultura à deficiência, considerando o que já acontecera em estudos com raça, gênero e etnia. Segundo Skliar, Lennard Davis sugere que:

Inicialmente a alteridade deficiente foi isolada, oprimida, encarcerada e observada. Escreveu-se sobre ela, instruíram-na, regularam, institucionalizaram, reprimiram e controlaram até tal ponto que a experiência resultante pode ser comparada à de outros grupos minoritários (SKLIAR, 2003)

São raros os discursos que incluem a deficiência em um contexto cultural, político e de subjetividade mais amplo, também são raros os que representam a alteridade deficiente além de um corpo. Na generalidade trata-se de um corpo sem sujeito, sem idade, sem cidadania, sem classe social, apenas o corpo ou parte dele danificada, ineficiente. (SKLIAR, 2003, p. 164). Segundo Silveira (2012):

Boa parte da sociedade trata a pessoa com deficiência como alguém incapaz, desprovido de vontade, gosto, inteligência e sexualidade, e que precisa de auxílio em todos os campos da vida, dignas de pena e merecedoras de ajuda. Aí se inserem as questões dicotômicas de vitimização (toda pessoa com deficiência é apenas uma sofredora) e de divinização (toda pessoa com deficiência é pura e cheia de bons sentimentos, usualmente “vencedores”).

A normalização presente no século XIX gerou a segregação de pessoas com deficiência. A normalidade a partir de conceitos estéticos e produtivos desmembra o singular, o anormal, constituindo uma sociedade homogênea com seres humanos normais. Os padrões estabelecidos geram a diferenciação social das pessoas com deficiência (DE CARLI, 2010).

As representações de pessoas com deficiência na literatura e em veículos de comunicação põem em foco o preconceito e também outros temas importantes como a infantilização que fazem das pessoas com deficiência.

#### **4 REPRESENTAÇÕES SOBRE A DEFICIÊNCIA NOS LIVROS DIDÁTICOS ANALISADOS**

#### **4.1 Análise Narrativa**

Considerando que o objetivo desse trabalho é conhecer e problematizar as representações sobre pessoas com deficiência em livros didáticos de Biologia, utilizados no Ensino Médio a proposta do presente estudo é analisar os livros didáticos, buscando observar como são as representações sobre deficiência nesses livros, cabe incorporar que ao mesmo tempo em que as representações buscam por vezes nos explicar como é o mundo, nos aprisionam dentro de alguns enquadramentos.

A escola é um ambiente que possibilita não somente a relação com o saber, mas é uma atividade eminentemente grupal, possui funções de socialização. Em busca de sua identidade, o adolescente encontra na micro-sociedade da escola um sistema de forças que atuam sobre ele (OUTEIRAL, 1994). Por isso analisaremos um material usual no ambiente escolar, o livro didático, lembrando que é um objeto sobre o qual muitos professores organizam e realizam suas aulas, além de ser um material de pesquisa dos alunos.

Ao ser feita uma análise como esta, sem um *modelo a priori*, não se sabe exatamente o que irá encontrar, não existe um “passo engajado” a um final feliz, um objetivo específico, um sim ou um não a uma pergunta. O pretendido é ser crítico ao que será encontrado, o pensar sobre isso, procurar articular aquilo que será descoberto com os princípios anteriormente discutidos. Questões culturais, sociais, e históricas das interpretações da deficiência.

#### **4.2 Material de Estudo**

O FNDE (Fundo Nacional de Desenvolvimento da Educação) possui alguns programas voltados ao incentivo educacional. Entre eles temos o PNAE (Programa Nacional da Alimentação Escolar), o PNBE (Programa Nacional de Biblioteca Escolar), o Programa de Formação pela Escola e PNLD (Programa Nacional de Livros Didáticos).

O Programa Nacional do Livro Didático (PNLD) procura subsidiar o trabalho pedagógico dos professores por meio da distribuição de coleções de livros didáticos aos alunos da educação básica. Após a avaliação das obras, o Ministério

da Educação (MEC) publica o Guia de Livros Didáticos com resenhas das coleções consideradas aprovadas. O guia é encaminhado às escolas, que escolhem, entre os títulos disponíveis, aqueles que melhor atendem ao seu projeto político pedagógico.

O programa é executado em ciclos trienais alternados. Assim, a cada ano o MEC adquire e distribui livros para todos os alunos de um segmento, que pode ser: anos iniciais do ensino fundamental, anos finais do ensino fundamental ou ensino médio. À exceção dos livros consumíveis, os livros distribuídos deverão ser conservados e devolvidos para utilização por outros alunos nos anos subsequentes.

O PNLD também atende aos alunos que são público-alvo da educação especial. São distribuídas obras didáticas em Braille de língua portuguesa, matemática, ciências, história, geografia e dicionários.

Os livros que iremos analisar fazem parte deste Programa e são amplamente distribuídos. Foram divulgados na lista de livros do Ministério de Educação e Cultura (anexo 1) como livros de Biologia. Foram escolhidos para a pesquisa livros das coleções em seus volumes 1 e 3, devido ao conteúdo que apresentam.

<b>Coleção</b>	<b>Volume: Temática</b>
<i>Biologia Hoje</i> : Sérgio Linhares e Fernando Gewandsznajder. Editora Ática 1ª Edição	1: Citologia, Reprodução e Desenvolvimento, Histologia e Origem da Vida
	3: Genética, Evolução e Ecologia
<i>Biologia</i> : Antônio Pezzi, Demétrio Ossowski Gowdak e Neide Simões de Mattos. Editora FTD. 1ª Edição	1: Citologia, Embriologia, Histologia
	3: Genética, Evolução e Ecologia
<i>Biologia</i> : José Mariano Amabis e Gilberto Rodrigues Martho. Editora Moderna. 3ª Edição.	1: Biologia das Células. Origem da Vida, citologia e histologia, Reprodução e desenvolvimento
	3: Biologia das Populações

**Tabela 01: Coleções e Volumes dos livros didáticos analisados.**

Analisarei as seguintes áreas dos livros buscando representações sobre deficiência.

1. Citologia/ Embriologia/ Reprodução
2. Genética/Evolução

Para o presente estudo foram analisados os volumes 1 e 3 de três coleções de livros didáticos de Biologia para o Ensino Médio. No volume 1 de cada coleção houve o estudo das unidades de citologia, especialmente da área de núcleo celular, onde se faz referência aos cromossomos e “alterações cromossômicas”. No volume 3 de cada coleção o foco foi as unidades de genética e evolução.

A análise foi feita com a leitura e releitura dos volumes do material didático. Cada edição foi vista separadamente, começando com uma leitura do índice, para ter uma ideia preliminar de por onde começar as leituras. Com as leituras fui percebendo que as temáticas nos livros didáticos que continham representações sobre a deficiência eram as mesmas em todas as coleções, que a unidade de citologia, especificamente na parte que faz referência ao núcleo trazia estas representações no volume 1 de cada coleção, e as unidades de genética e evolução faziam este papel no volume 3 de cada coleção.

4.2.1 Coleção Biologia, Editora FTD, 1ª Edição, São Paulo- 2010. Pezzi, Gowdak e Mattos

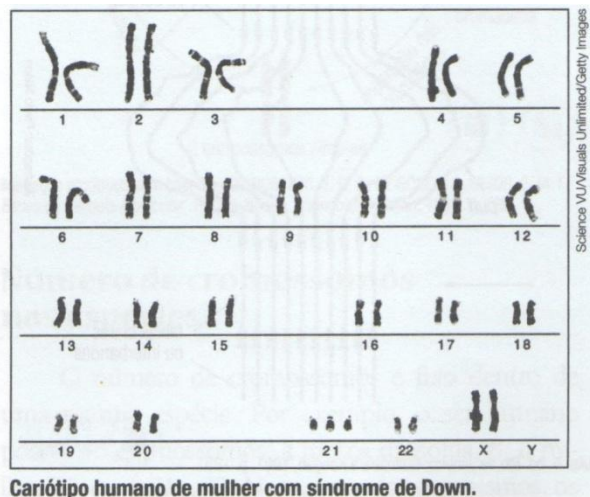
4.2.1.1 Livro 1: Biologia, Volume 1:

Este livro possui as seguintes temáticas: Citologia, Embriologia e Histologia. Existe um capítulo em particular na área de citologia, o capítulo 7 do livro, intitulado “Componentes do Núcleo” que possui algumas divisões, entre elas: “Cromossomos”, onde há um item específico com o título de “Cariótipo”. Neste item há uma breve discussão do que consiste o cariótipo e alterações cromossômicas. Segue trecho do livro:

Cariótipo é o conjunto de características dos cromossomos quanto a número, forma e tamanho. Sabe-se, por exemplo, que o cariótipo humano é composto de 46 cromossomos, dos quais 44 são autossomos (A), isto é (...) O cariótipo humano pode apresentar alterações numéricas chamadas aneuploidias, quando a alteração envolve um cromossomo a mais ou a menos no conjunto cromossômico; ou euploidias, quando as alterações envolvem um conjunto cromossômico inteiro, formando conjuntos triploides, tetraploides etc. As aneuploidias determinam síndromes, como síndrome de Down, síndrome de Patau, síndrome de Edwards, síndrome de Klinefelter e síndrome de Turner. O portador da síndrome de Down, do sexo masculino ou feminino, apresenta um cromossomo 21 adicional; seu cariótipo é  $47=44A +XX$  ou  $XY + 21$ . O portador da Síndrome de Patau, do sexo masculino ou feminino, apresenta um cromossomo 13 adicional; seu

cariótipo é  $47= 44A + XX$  ou  $XY + 13$ . O portador da síndrome de Edwards, do sexo masculino ou feminino, apresenta um cromossomo adicional; seu cariótipo é  $47= 44A+ XX$  ou  $XY + 18$ . O portador da síndrome de Turner, sempre do sexo feminino, tem ausência de um cromossomo X; seu cariótipo é  $45= 44A+ X0$  (PEZZI, 2010, p. 84).

Junto ao corpo do texto insere-se a seguinte figura com sua legenda:



Considerando o trecho em questão, podemos observar que há um discurso clínico dos cariótipos. As pessoas com deficiência são significadas/representadas como pessoas com anormalidades cromossômicas, possivelmente levando a generalizações indevidas a todos os que tiverem a mesma alteração que provoca a síndrome, não considerando que esta alteração poderá funcionar de diferentes modos, de acordo com os contextos e discursos que constituírem subjetivamente os sujeitos que as possuem. A descrição procura demonstrar o cariótipo das síndromes, o que ocorre quanto ao número de cromossomos, e como pode ser expresso esse cariótipo. Há um enquadramento dos indivíduos com a síndrome dentro dos padrões científicos estabelecidos. Não há referência ao sujeito com a síndrome, mas sim a doença em si, na realidade, à sua causa. O sujeito fica restrito a característica de ter um cromossomo a mais ou um cariótipo alterado, inexistente a representação da individualidade, o que se verifica pela imagem do cariótipo. Neste trecho do livro não há uma visão sintomática, é uma condição de causa e efeito: “tal cromossomo a mais gera síndrome tal”, sem haver descrição da síndrome.

Na mesma seção do livro, existe um quadrinho denominado “Biologia no cotidiano” com o título de “Anomalias cromossômicas e cânceres”, onde se lê:

A instabilidade cromossômica, que provoca quebras e rearranjos, pode dar origem a tumores malignos. Uma aneuploidia, como a síndrome de Down, aumenta o risco de desenvolvimento de leucemia, assim como a translocação de parte do cromossomo 22 para o cromossomo 9 (leucemia mielógena crônica)

Cânceres também podem ser desenvolvidos quando ocorrem alterações cromossômicas ou do DNA por ação de agentes mutagênicos como certas formas de radiação (raios X e raios gama, por exemplo). (PEZZI, 2010, p. 84).

Finalizando o capítulo há outro quadro com o título de “Questão para estudo em grupo”, onde se lê:

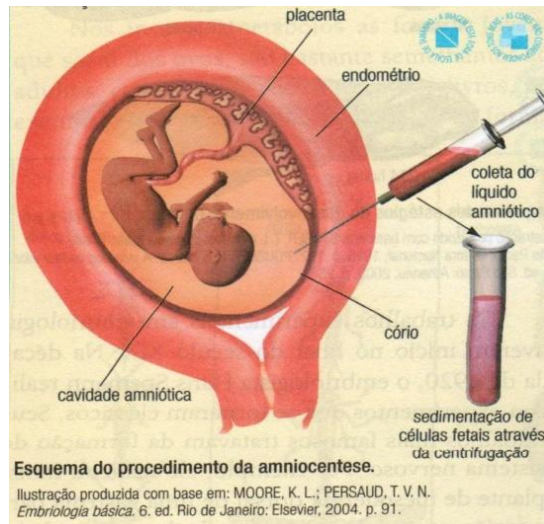
Dia 21 de fevereiro é o Dia Internacional da Síndrome de Down. Há 50 anos foi descoberta a trissomia do cromossomo 21, a qual determina a síndrome de Down em seres humanos. Como o Brasil considera, atualmente, os portadores de necessidades especiais em nossa sociedade? (PEZZI, 2010, p. 85).

Continuamos aqui com uma linguagem técnica, embora esteja perguntando e sugerindo que haja certo grau de raciocínio quanto as pessoas com necessidades especiais na sociedade, não há referência a pessoa, mas sim a doença, a trissomia do cromossomo 21.

Já no capítulo 13, “Embriologia Animal”, existe um quadrinho “E por falar em...” que fala sobre o procedimento de amniocentese, na divisão de anexos embrionários.

A amniocentese é um método com o qual é possível a obtenção de células para cariotipagem e diagnóstico de aberrações cromossômicas mesmo antes do nascimento da criança. Esse procedimento é realizado através da punção do abdome materno com uma agulha para a retirada de uma amostra do líquido amniótico da bolsa amniótica que envolve o feto. Esse líquido contém células fetais que podem ser cultivadas. Essa técnica não é totalmente isenta de riscos para o feto, mas é bastante útil para a cariotipagem de bebês de mães com história de anormalidade cromossômica, ou naquelas onde é alta a probabilidade de conceber uma criança afetada. (PEZZI, 2010, p.147)





Termos expostos no texto trazem algumas significâncias implícitas. Quando fala de “aberrações cromossômicas”, há uma referência clara ao caráter desviante, ao anômalo. Além disso, esse termo adquiriu uma condição pejorativa, ele relembra época em que os indivíduos com características desviantes eram expostos em *freak shows*, aberrações. Quando se fala em “anormalidade” cromossômica, também se faz referência ao incomum, e quando se fala afetado, usa-se um termo técnico da genética médica.

#### 4.2.1.2 Livro 2: Volume 3, Biologia

O livro possui o tema de genética na unidade 1, e já no primeiro capítulo “Hereditariedade e Mendelismo”, há um quadro tratando das Aplicações da Genética. Nele são debatidos temas como a cultura de tecidos vegetais, as plantas modificadas, animais modificados e, há um último parágrafo falando de “moléstias hereditárias”:

Muitas moléstias hereditárias já estão devidamente estudadas, e os genes ou cromossomos responsáveis já foram localizados, como na síndrome de Down, na hemofilia, na distrofia muscular progressiva e em inúmeras outras. Em muitos casos é possível reconhecer precocemente uma doença hereditária e tomar medidas preventivas. Uma prática comum é o aconselhamento genético, que visa diminuir o risco de crianças herdarem anomalias geneticamente transmissíveis. O exame pré-natal surgiu na década de 1970, serve para identificar alterações cromossômicas em bebês em gestação. (PEZZI et al 2010, p. 12)

Creio que esse parágrafo traz muitas questões a serem discutidas sobre a representação da deficiência. Podemos começar pelo uso do termo “moléstia” que é considerado um sinônimo de aflição, doença e sofrimento, carregando consigo todo esse carma. De certa forma esse termo gera a vitimização do sujeito com

deficiência. Interpreto isso como uma estereotipagem que pode levar a imobilização não intencional de quem lê o termo, em ver o sujeito como uma vítima que necessita cuidados. O texto continua tratando sobre genes e cromossomos utilizando um enfoque clínico, falando em medidas preventivas para as “anomalias geneticamente transmissíveis”. O termo anomalias também trás à tona a ideia do anormal, desviante, fora de padrão. Quando se fala em medidas preventivas, há conseqüentemente uma ideia intrínseca de que aquela condição é indesejada, o que também contribui para o aspecto de vitimização do sujeito, aquele que é desviante.

No corpo do texto está inserida a seguinte imagem, com a legenda “criança com síndrome de Down”. Acredito que essa imagem se encaixa perfeitamente em um estereótipo particularizado citado por Amaral (1998), que mostra uma representação recorrente de pessoas com síndrome de Down como “a meiguice em pessoa” (p.18).



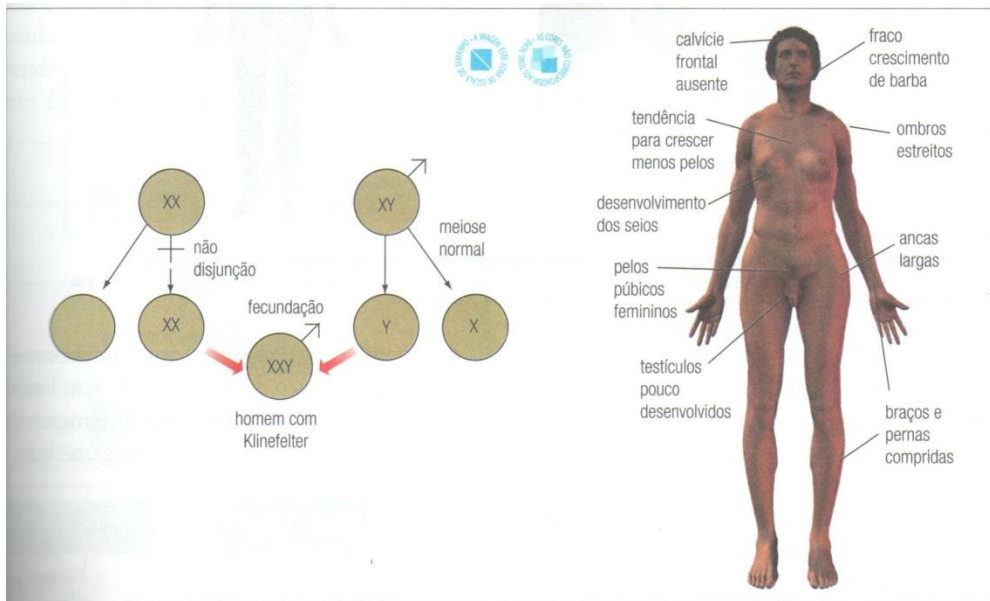
No mesmo capítulo ao tratar sobre poli-hibridismo, há duas tabelas (PEZZI et al, 2010, p. 18) dispostas a seguir:

Algumas anomalias com padrão de herança autossômica recessiva	
Anomalia	Manifestações fenotípicas principais
Albinismo	Ausência de pigmento (melanina) na pele, pelos, cabelos e olhos.
Fenilcetonúria	Incapacidade de metabolizar a fenilalanina em tirosina com eliminação de ácido fenilpirúvico na urina.
Idiotia amaurótica	Degeneração progressiva das células nervosas com paralisia e cegueira (forma infantil e juvenil; letal).
Fibrose cística	Distúrbio generalizado das glândulas secretoras de muco, especialmente as do pâncreas, do intestino e do pulmão. O muco fica mais viscoso que o normal e o resultado disso é que secreções ressecadas bloqueiam as glândulas e seus ductos, de modo que elas atrofiam e são substituídas por tecido cicatricial.

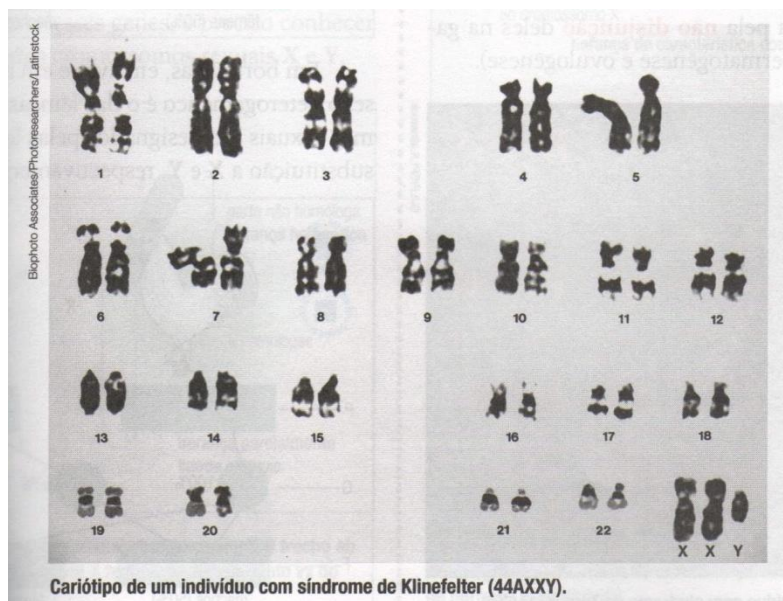
Essa tabela, a partir de uma visão clínica, apresenta termos como “anomalia”, “manifestação fenotípica”, “padrão de herança” em suas identificações. E, por conseguinte elas são extremamente descritivas da doença, não consideram a pessoa que tiver alguma dessas condições seja um sujeito social e cultural, apenas tratam sobre a condição que a doença gera na pessoa.

Já no capítulo 5 do livro, “Genética do Sexo”, há uma breve descrição da síndrome de Klinefelter acompanhada de um “esquema da não disjunção na formação dos gametas e a formação de um zigoto com síndrome de Klinefelter” e um “cariótipo de um indivíduo com síndrome de Klinefelter”. Segue trecho do livro e imagens (PEZZI et al, 2010, p. 59):

No ser humano podem ocorrer anomalias genéticas do sexo que evidenciam o papel dos cromossomos X e Y na identificação sexual. A síndrome de Klinefelter, identificada clinicamente em 1942 por H. F. Klinefelter, por exemplo, compreende um conjunto de características anormais manifestadas por pacientes 44+ XXY. O fenótipo é masculino, mas os indivíduos são estéreis porque seus órgãos reprodutores são malformados. Os indivíduos com a síndrome de Klinefelter frequentemente apresentam ginecomastia, ou seja, desenvolvimento anômalo do tecido mamário.

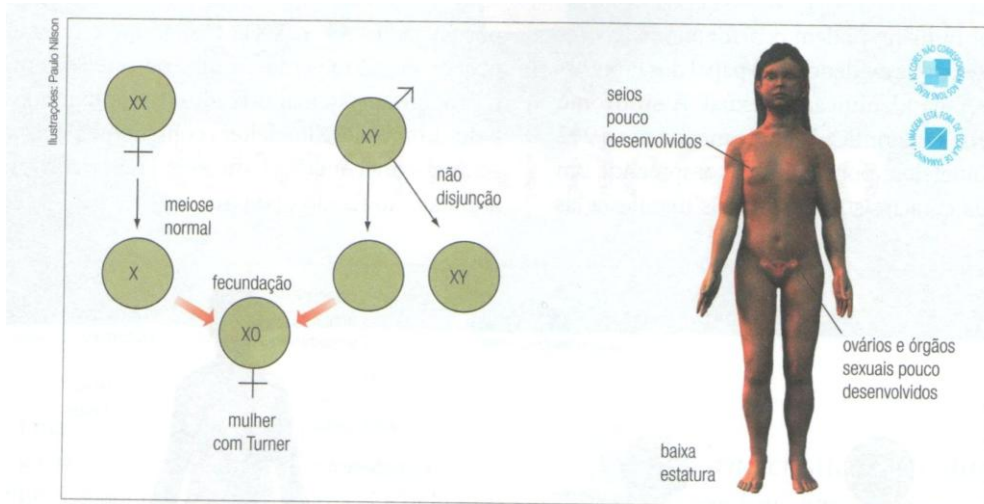


Esquema da não disjunção na formação dos gametas e a formação de um zigoto com síndrome de Klinefelter.  
 Produção produzida com base em: NUSSBAUM, R. L. e outros. *Thompson & Thompson Genética médica*. 6. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan. p. 152.  
 PERSAUD, T. V. N. *Embriologia básica*. 6. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2004. p. 124-5.



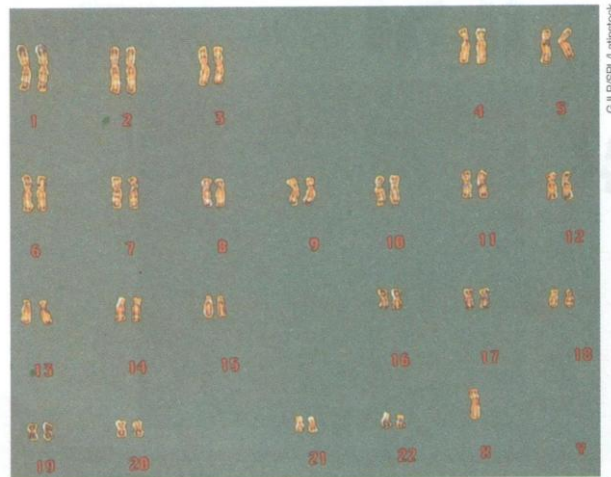
Se articularmos os três recursos expostos no livro, ou seja, o texto, o esquema e o cariótipo, pode-se ver a prevalência novamente do enfoque clínico, diagnóstico. Isso porque há a descrição das “características anormais manifestadas”, que também são representadas no esquema, de forma impessoal. Acredito que o esquema crie um estereótipo da síndrome, e que por procurar demonstrar bem as características acabou por determinar o sujeito. O mesmo ocorre com a síndrome de Turner, descrita na página seguinte por meio dos mesmos recursos:

Outra anomalia bastante conhecida é a síndrome de Turner, manifestada por pacientes 44+ XO. O fenótipo é feminino, mas não há desenvolvimento dos caracteres sexuais secundários por ocasião da puberdade e o sistema genital é pouco desenvolvido. Os indivíduos com síndrome de Turner, com frequência, apresentam baixa estatura, pescoço alado, estreitamento da aorta, surdez e amenorreia primária, isto é, não começam a menstruar. (PEZZI et al, 2010, p. 60)



**Esquema da não disjunção na formação dos gametas e a formação de um zigoto com síndrome de Turner.**

Ilustração produzida com base em: NUSSBAUM, R. L. e outros. *Thompson & Thompson Genética médica*. 6. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, p. 154. MOORE, K. L.; PERSAUD, T. V. N. *Embriologia básica*. 6. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2004. p. 127-8.



**Cariótipo de um indivíduo com síndrome de Turner (44AX0).**

Em ambos os casos (tanto na síndrome de Klinefelter como Turner) a representação por meio de imagem de um ser humano com a síndrome é de alguém nu, sem expressão facial, o que me parece ter apenas o objetivo de ilustrar as características descritas. Expressões como “fraco crescimento de barba”, “ombros estreitos”, “pelos púbicos femininos”, “ancas largas” no caso do esquema de uma pessoa com síndrome de Klinefelter, mostram que há uma comparação desses

aspectos com algum padrão, quer dizer, se é largo, fraco, estreito ou feminino é em relação à algo. O mesmo acontece para a síndrome de Turner, onde temos expressões como “seios pouco desenvolvidos”, “baixa estatura” e “ovários e órgãos sexuais pouco desenvolvidos”.

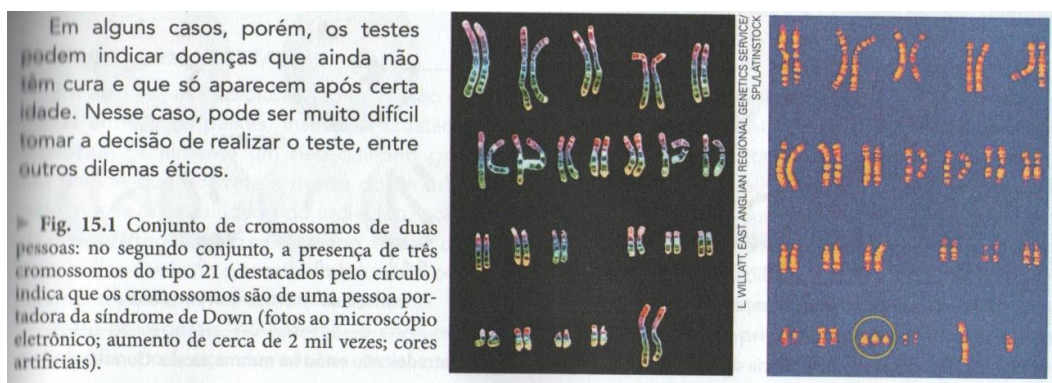
#### 4.2.2 Coleção Biologia Hoje, Editora Ática, Sérgio Linhares e Fernando Gowandsznajder

##### 4.2.2.1 Livro 3: Volume 1, Biologia Hoje

Dentro da Seção de Citologia, existe um capítulo intitulado “Alterações Cromossômicas”, o capítulo 15. No início do capítulo já podemos perceber algumas colocações interessantes do autor. Ele inicia abordando a temática de aconselhamento genético:

A avaliação dos riscos que uma pessoa ou um casal corre de ter filhos com problema genético é feita por especialistas na área da Genética clínica, que também ajudarão a pessoa ou o casal a compreender a evolução, o tratamento e as opções para lidar com o problema (LINHARES, 2010)

No parágrafo acima podemos perceber um enfoque informativo do que consiste o aconselhamento genético. Embora não especifique como esse aconselhamento é feito, deixa clara a sua função. Quando os autores sugerem que os especialistas ajudarão a pessoa a compreender a evolução e o tratamento, entende-se que o problema genético é algo que deva ser tratado, que deve haver opções de tratamento e cura. Podemos ver que existe a “patologização do desvio”, termo do antropólogo Gilberto Velho, como algo que deva ser corrigido, também se pode observar a comparação com um tipo ideal de ser humano. Percebe-se no uso da palavra “risco”, um critério estatístico subentendido, onde o risco seria o de ser desviante do normal. Parágrafo seguinte: “Cerca de seis em cada mil recém-nascidos têm uma alteração cromossômica. A mais frequente é a trissomia do cromossomo 21 (as células têm 3 cromossomos 21, em vez de um par desses cromossomos), que causa a síndrome de Down (figura 15.1). (LINHARES, 2010, p. 229):



Os autores trazem a frequência de alterações cromossômicas na população, descrevem a Síndrome de Down de maneira clínica, informando que é a trissomia do cromossomo 21, e explicando no parêntese o que isso significa. Embora não haja a descrição da síndrome, há a ilustração do cariótipo de um portador de síndrome de Down, indicando que a diferença entre os indivíduos se dá devido ao trio cromossômico destacado por um círculo. Ou seja, aquele cromossomo a mais caracteriza uma condição desviante, fora do normal, mas não existe a imagem do indivíduo ou o reconhecimento da síndrome no sujeito. A legenda da ilustração contribui com o que havia sido colocado anteriormente, dizendo que “a presença de três cromossomos do tipo 21 (destacados pelo círculo) indica que os cromossomos são de uma pessoa portadora de síndrome de Down”.

No mesmo capítulo, dentro da divisão de alterações numéricas, existe um texto com o título de “Síndrome de Down”. Onde os autores fazem uma descrição sintomática, procurando trazer características que representem o sujeito com síndrome de Down:

Os portadores dessa síndrome apresentam sinais característicos, como a língua protusa (para fora da boca), altura abaixo da média, orelhas com implantação baixa, pescoço grosso e adiposo, mãos curtas e largas com uma única linha palmar e olhos com uma prega cutânea na pálpebra superior. Essa prega foi associada, erroneamente, à prega dos olhos dos orientais; por isso, essa anomalia também era chamada mongolismo, termo hoje abandonado (LINHARES, 2010, p. 231).

Algumas expressões chamam atenção neste parágrafo. Existe a aplicação de uma das vertentes dos critérios estatísticos para definir a diferença significativa descritos por Amaral (1998, p.12), a média, que fica clara em expressões como

“altura abaixo da média”, “implantação baixa” (subentende-se que há uma relação com a média). O texto segue: “Além dessas características eles apresentam retardo ou atraso mental com deficiência, em graus variáveis, de aprendizagem, memória ou linguagem (...)” (LINHARES, 2010). Entendo que aqui existe uma definição do desvio por um aspecto estrutural/funcional, entende-se que há uma alteração na vocação, na competência, funcionalidade. A mente, embora não esteja delimitado aqui como algo físico, não tem sua integridade da forma.

No parágrafo seguinte, ainda tratando sobre a síndrome de Down, a síndrome é descrita como uma anomalia, palavra que tem como definição: Desvio acentuado de um padrão normal; anormalidade, desigualdade, irregularidade, monstruosidade (Dicionário Michaelis, 1998-2009 Editora Melhoramentos Ltda.). O texto continua com informações sobre a trissomia do cromossomo 21, que possui cerca de 1500 genes e demonstram a maneira como o cariótipo da síndrome é representado em homens (47+XY+ 21) e mulheres. Neste parágrafo há um enfoque mais clínico, usando mais termos técnicos de genética.

Encerrando o texto, se lê:

A qualidade de vida dos portadores da síndrome de Down e o desempenho físico e mental melhoram com o atendimento especializado e cuidados e estímulos adequados iniciados o mais precocemente possível.  
Há mais de 2 mil associações de Pais e Amigos dos Excepcionais (Apaes) no Brasil, que podem prestar informações sobre o atendimento a portadores de necessidades especiais, como são conhecidas as pessoas com alguma dificuldade no aprendizado.

Creio que quando se fala que a qualidade de vida dos portadores melhora com o atendimento especializado, está havendo um ensacamento desses sujeitos em uma mesma categoria: a de portadores da síndrome de Down, não considerando suas individualidades. Fazendo a releitura deste trecho, se torna visível que esse ensacamento seria um fenômeno referido por Amaral, (1998) como “generalização indevida”, quando ocorre a transformação da totalidade da pessoa na própria deficiência, as individualidades são deixadas de lado. Outro fenômeno descrito que também poderia ser associado ao trecho acima é a correlação linear: “A lógica do “se...então”: se esta atividade é boa para esta pessoa com deficiência então é boa para todas as pessoas nessas condições.”(AMARAL, 1998, p. 17).

Na sequência, há o título “Alterações nos Cromossomos Sexuais”, que também pertence à divisão de alterações numéricas do capítulo 15. Inicialmente há

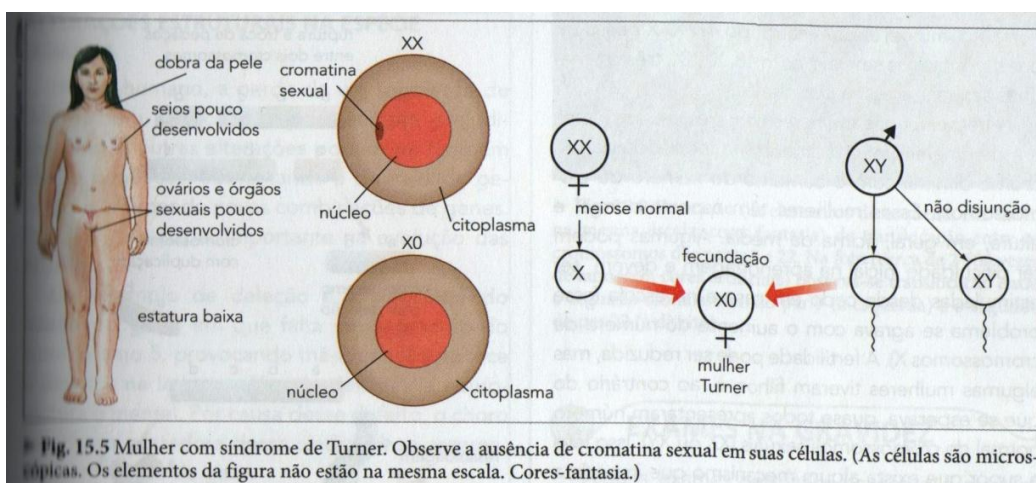


uma descrição do par de cromossomos que é responsável pela diferença entre os dois sexos, destacando que essa diferença leva a formação de glândulas e conseqüentemente à produção de hormônios sexuais diferentes para cada sexo. Há uma descrição da cromatina sexual, e o texto segue colocando que com o exame da cromatina sexual é possível identificar diversas anomalias sexuais, como a Síndrome de Turner, Klinefelter e a do poli-X.

Junto ao termo anomalia, voltamos àquela ideia de estar fora do normal, desviante. E, tratando-se de anomalias sexuais, abordadas no 1º ano do ensino médio, acredito que a representação feita de cada uma das síndromes torna-se extremamente estereotipada e preconceituosa.

Sobre a síndrome de Turner há um pequeno parágrafo e uma ilustração correspondente a ele:

Descrita em 1938 por Henry Turner, resulta de uma não disjunção durante a formação do espermatozoide (fig.15.5), e a pessoa afetada é uma mulher com monossomia do cromossomo X. O cariótipo é 45, X (45 cromossomos com falta de um cromossomo X; também representado como 2AX0, em que "0" indica a ausência do cromossomo), não apresentando portanto cromatina sexual. Sua ocorrência está em torno de 1 em cada 5 mil meninas. A portadora apresenta baixa estatura, órgãos sexuais e caracteres sexuais secundários pouco desenvolvidos (por falta de hormônios sexuais), tórax largo em barril, pescoço alado (com pregas cutâneas bilaterais), má formação das orelhas, maior frequência de problemas renais e cardiovasculares e é quase sempre estéril (os ovários não produzem óvulos). O médico pode indicar tratamento hormonal a partir da puberdade. Por causa de um possível amadurecimento mental um pouco mais lento, deve ser estimulada desde cedo em casa e na escola. A síndrome pode aparecer também por não-disjunção ou perda de um dos cromossomos X durante a mitose na fase embrionária, o que origina mosaicismos (células XX e células X0 no mesmo indivíduo).

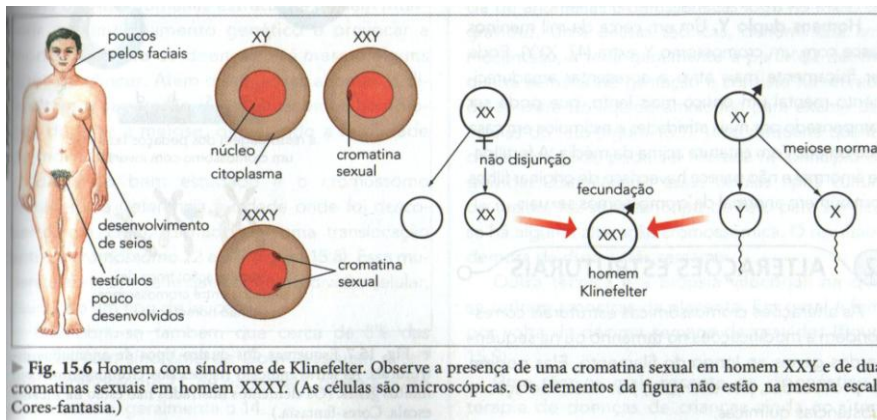


No parágrafo acima destacado, podemos notar a presença de alguns elementos citados como parâmetros de definição de diferença significativa ou desvio. Inclusive há o aparecimento de alguns deles ao mesmo tempo. Falando em ocorrência, vemos que se trata de uma fração diminuta da população, a minoria. Quanto às características ditas que a portadora apresenta temos “baixa estatura, órgãos sexuais secundários pouco desenvolvidos” e ainda um possível “amadurecimento mental tardio”, todas estas informações possuem um critério estatístico presente, mostrando que a pessoa é mais baixa que a média, tem caracteres menos desenvolvidos em relação à média, e amadurecimento mental mais lento se comparado à média. Fica implícita também uma comparação entre o indivíduo portador da síndrome e o “tipo ideal” definido pelos parâmetros sociais.

Na ilustração temos a representação de uma figura humana procurando demonstrar as “características diagnósticas” da síndrome. A forma como as características são expostas e é ilustrada a não-disjunção, mostram uma linguagem mais clínica, impessoal, e até mesmo uma representação da pessoa portadora como vítima, afetada pela não-disjunção. Não há o reconhecimento do indivíduo para além da doença.

Os autores escrevem também sobre a Síndrome de Klinefelter:

Descrita por H.F. Klinefelter em 1942. Uma em cada cerca de mil crianças nasce com um cromossomo X extra (17, XXY, ou 2AXXY), resultante, geralmente, de uma não-disjunção na formação do óvulo (fig.15.6). Embora apresente cromatina sexual, é do sexo masculino, porque este é determinado pelo cromossomo Y, mesmo quando acompanhado de mais de um cromossomo X. Entretanto, isso geralmente provoca baixa fertilidade, com pouca ou nenhuma produção de espermatozoides (os testículos são pouco desenvolvidos) e, às vezes, desenvolvimento exagerado da glândula mamária (ginecomastia). A altura é acima da média. O tratamento hormonal pode ajudar a diminuir estes sintomas, mas não a baixa fertilidade. Em alguns casos, pode haver amadurecimento mental um pouco mais lento, que pode ser compensado por atividades e estímulos na escola (...). (LINHARES, 2010, p. 234).



Muito do que já foi observado antes está presente aqui novamente. Claramente temos um critério estatístico de desvio, o uso da palavra “média”, quando refere-se à altura dos portadores da síndrome, trás a conotação de desviantes de um padrão. Temos mais uma vez o enfoque clínico da doença, e junto a ele há uma patologização do desvio. Se pararmos para observar as imagens deste item e do item anterior veremos a redução do indivíduo de portador de uma síndrome, para a própria síndrome. Essa generalização indevida trás consigo certo caráter de vitimização, de que as pessoas com deficiência são sofredoras, isso porque reduz o indivíduo a uma condição onde a integridade da forma não é mantida, ou seja, ele é desviante quanto ao parâmetro estrutural funcional.

As descrições da síndrome do poli-X e dos homens duplo Y seguem os mesmos moldes das anteriores deste livro, porém não trazem ilustrações. Elas demonstram o enfoque clínico da doença, e comparam os indivíduos a um “tipo ideal” quando falam de suas características físicas e mentais. A generalização continua ocorrendo, agrupando indivíduos por suas deficiências.

#### 4.2.2.2 Livro 4: Volume 3, Biologia Hoje: Genética, Evolução, Ecologia

O livro tem sua primeira unidade sobre Genética, e em seu capítulo 2 “Probabilidade e Genética Molecular” existe um quadro com o título de “Aconselhamento Genético”. Há uma explicação do que consiste o aconselhamento genético e a sua importância para lidar com alguns “problemas”. Segundo os autores:

Alguns problemas genéticos são causados por alterações cromossômicas. Cromossomos inteiros podem estar ausentes ou duplicados (alterações numéricas) ou então pode haver falta ou duplicação de um pedaço do cromossomo ou uma troca de pedaços entre dois cromossomos (alterações estruturais). É o caso das síndromes de Down, de Turner ou de Klinefelter. (LINHARES & GEWANDSZNAJDER, 2011, p. 42).

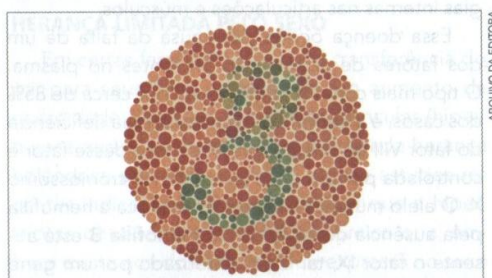
No parágrafo acima existe uma relação entre as síndromes, os problemas genéticos e as alterações cromossômicas. Não existe nenhuma especificação no quadro de aconselhamento genético sobre estas síndromes, há apenas a criação de um vínculo entre as alterações dos cromossomos e a existência delas.

Já no capítulo 7 do livro existe o item “Daltonismo”, onde á priori há uma explicação sobre o nome, a origem do termo, e maneira como é conhecido “cegueira parcial para cores”. Acompanhando isso há uma explicação sobre as células especiais da retina e os comprimentos de onda que elas captam, concluindo que a percepção de determinada cor depende da quantidade relativa destas células especiais (cone ativado). Continuam os autores:

A dificuldade de percepção de cores pode ocorrer pela falta de um ou mais tipos de cones ou pela menor produção de alguns pigmentos. Um gene autossômico controla a produção de cones azuis, e a produção de cones verdes e vermelhos é controlada por genes no cromossomo X. Em uma das formas de daltonismo, há dificuldade para distinguir entre certos tons de verde, amarelo e vermelho. Isso pode acontecer por causa de um alelo alterado de um gene do cromossomo X, que leva a ausência de cones para a cor verde ou à menor produção de pigmentos desse cone. Essa forma de daltonismo é provocada por um alelo recessivo **d**, ligado ao sexo; seu alelo **D** é responsável pela visão normal. (LINHARES & GEWANDSZNAJDER, 2011, p. 101).

Adiante no texto há a tabela e a figura com sua legenda a seguir:

Mulheres		Homens	
Genótipo	Fenótipo	Genótipo	Fenótipo
$X^D X^D$	visão normal	$X^D Y$	visão normal
$X^D X^d$	visão normal (portadora)	$X^d Y$	daltônico
$X^d X^d$	daltônica		



► Fig. 7.6 Em um dos tipos de daltonismo, o portador tem dificuldade de perceber o número 3 na figura acima. Mas são necessários outros testes para confirmar se alguém é mesmo daltônico e que tipo de daltonismo a pessoa apresenta.

Na representação sobre o daltonismo, é mantido um enfoque terapêutico-diagnóstico da condição. Procuraram mostrar como é a doença, como funciona sua herança e como ela ocorre. O quadro que elucida genótipos e fenótipos usa também

termos técnicos como “portador”, e faz a divisão entre a condição “normal” e incomum. Outra expressão que me chamou atenção no quadro é o fato de dizer “daltônica” e “daltônico”. Existe uma generalização indevida ao dizermos o daltônico ou a daltônica, estamos transformando a pessoa na sua condição de deficiência, acredito que o correto seria nos referirmos pessoa com daltonismo. Na generalização indevida o indivíduo não é alguém com uma dada condição, é a condição específica (AMARAL, 1998).

Ainda no capítulo 7 há uma divisão “Alterações nos cromossomos sexuais”, e um pequeno texto que introduz as síndromes de Turner e Klinefelter. Ambas descrições seguem o mesmo padrão inicialmente, descrevendo o cariótipo, a ocorrência na população, a causa e em seguida uma descrição das características de pessoas com as síndromes. Dos autores sobre Síndrome de Turner:

Em geral, resulta de uma não disjunção durante a formação do espermatozoide, e a pessoa afetada é uma mulher com monossomia do cromossomo X. O cariótipo é 45, X (45 cromossomos com falta de um cromossomo X; portanto, não apresenta cromatina sexual). Sua ocorrência está em torno de 1 em 2500 meninas.

A portadora apresenta baixa estatura, órgãos sexuais e caracteres sexuais secundários pouco desenvolvidos (por falta de hormônios sexuais), tórax largo em barril, pescoço alado (com pregas cutâneas bilaterais), malformação das orelhas, maior frequência de problemas renais ou cardiovasculares, e é quase sempre estéril (os ovários não produzem óvulos). O médico pode indicar tratamento hormonal a partir da puberdade. (LINHARES & GEWANDSZNAJDER, 2011, p. 105).

Há também um parágrafo e imagens representando a síndrome de Klinefelter:

Uma em cerca de mil crianças nasce com um cromossomo X extra (47, XXY), resultante, em geral, de uma não disjunção na formação do óvulo. Embora apresente cromatina sexual, é do sexo masculino (este é determinado pelo cromossomo Y, mesmo quando acompanhado de mais de um cromossomo X). O material genético extra do cromossomo X impede o funcionamento normal dos testículos e reduz o nível de testosterona. A fertilidade é baixa com nenhuma ou pouca produção de espermatozoides (os testículos são pouco desenvolvidos) e, às vezes, desenvolvimento exagerado das glândulas mamárias (ginecomastia). A altura é acima da média. O tratamento hormonal pode ajudar a diminuir esses sintomas, mas não a baixa fertilidade.

Ambos os parágrafos vêm acompanhados de imagens idênticas àquelas do volume 1 da coleção.

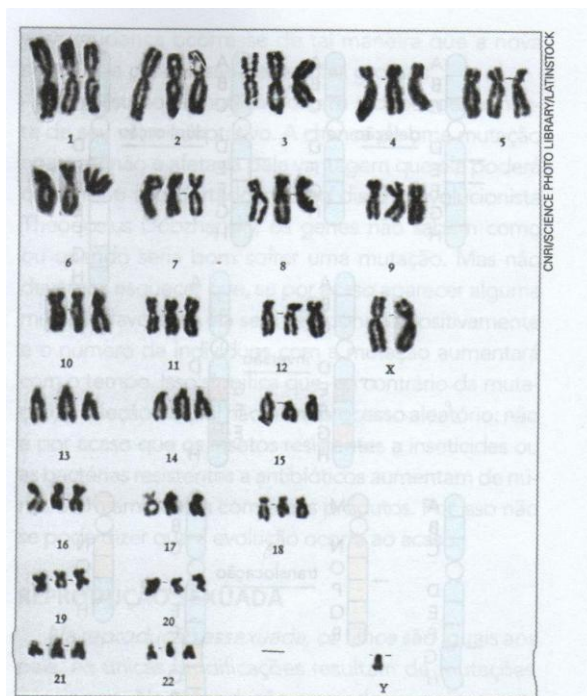
A perspectiva do livro em relação às síndromes de Turner e Klinefelter é científica. Está mais voltada à origem da doença e a caracteres diagnósticos que distinguem a pessoa com a síndrome de alguém normal, por isso há essa exposição

comparativa, e a representação de figuras humanas trazem desenhos de pessoas nuas e sem expressão. É uma mera demonstração do efeito que uma possível não disjunção pode acarretar. Claramente o foco é a doença em si, e não o sujeito. O mesmo ocorre na descrição da “Síndrome de poli-X” e de “Homens Duplo Y” (títulos de itens do capítulo). Em todos os casos existe uma comparação entre a pessoa e um “tipo ideal”, o normal, usado para definir o desvio. Também podemos observar uso do critério estatístico, da média, que torna desviante o que está muito abaixo ou muito acima dela. Há claramente a patologização do desvio, que aprisiona aqueles que são colocados na condição de desviantes a serem considerados doentes. Isso fica mais evidente quando cita-se o tratamento hormonal como uma possível alternativa.

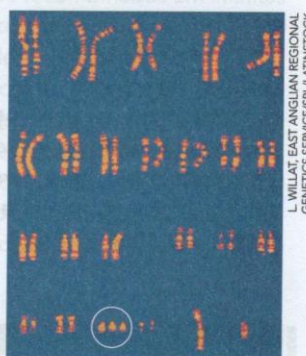
Também existe outro critério estatístico definindo o desvio pela expressão “Embora presente cromatina sexual, é do sexo masculino” ao falar de pessoas com a síndrome de Klinefelter, existe claramente a “moda”, seja, uma frequência maior natural de mulheres apresentando a cromatina sexual, portanto um homem que a apresenta é desviante. Acredito que aconteça transformação do incomum em patológico pela forma clínico-científica de representação.

Na unidade sobre Evolução, capítulo 10, p. 145, existe uma exposição sobre mutações cromossômicas. Ali está descrito o significado de termos como alterações numéricas, alterações estruturais, euploidias e aneuploidias. Daí surge outra descrição científica das síndromes em termos de cromossomos e duas figuras com suas legendas:

Em algumas alterações numéricas, apenas alguns cromossomos são afetados (...) são as aneuploidias. A síndrome de Turner e a síndrome de Klinefelter são exemplos de aneuploidias dos cromossomos sexuais. A síndrome de Down (criança com deficiência mental, problemas no coração e em outros órgãos, baixa resistência a infecções, etc.) é um exemplo de aneuploidia nos autossomos; o portador dessa síndrome tem três cromossomos 21 (trissomia do 21; figura 10.2). (LINHARES & GEWANDSZNAJDER, 2011, p. 145)



► Fig. 10.2 Triploidias são raras na espécie humana e, em geral, os embriões afetados morrem antes do fim da gravidez (microscópio de luz; cromossomos têm entre 1 e 10 µm de comprimento).



► Fig. 10.3 Cariótipo de pessoa com síndrome de Down (os três cromossomos 21 estão assinalados; cores artificiais). Com atendimento e cuidados precoces, pessoas com síndrome de Down podem vir a participar ativamente da sociedade.

As imagens combinadas ao texto representam um enfoque científico, procurando demonstrar a causa cromossômica das síndromes. A legenda das imagens retoma a ideia de condição desviante, com foco nos cromossomos a mais que os sujeitos com tais síndromes possuem. Na legenda, quando se lê: “Com atendimento e cuidados precoces, pessoas com síndrome de Down podem vir a participar ativamente da sociedade”, há a representação dos sujeitos como pessoas que precisam de um tratamento.

#### 4.2.3 Coleção Biologia, Editora Moderna, Amabis e Martho, 1ª Edição

##### 4.2.3.1 Livro 5: Volume 1. Biologia das Células:

O livro corresponde ao volume 1 da coleção, sendo o exemplar do professor, 3ª edição. Este livro aborda as temáticas referentes ao 1º ano do Ensino Médio,

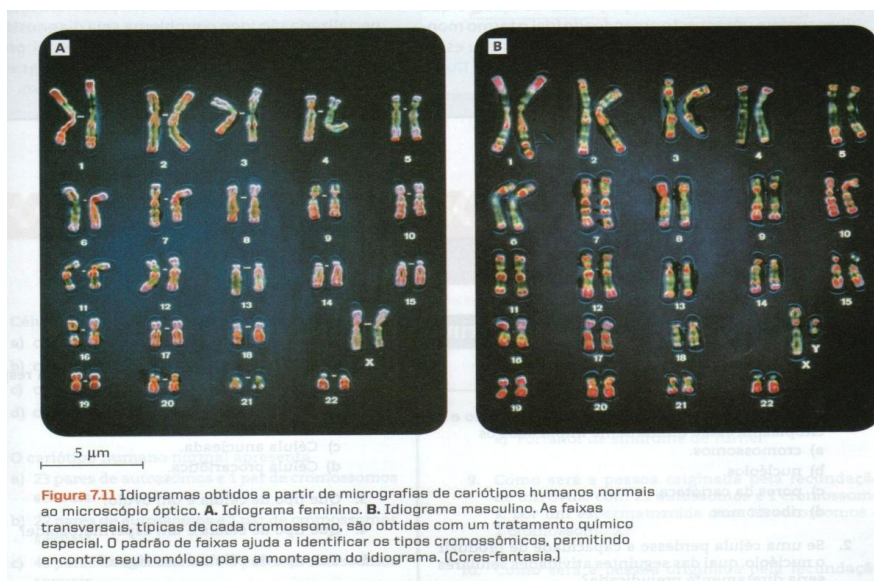
como Origem da Vida, Citologia e Histologia e Reprodução e Desenvolvimento. Analiso a unidade de Citologia, mais especificamente o capítulo que diz respeito ao núcleo celular e aos cromossomos.

A seção 7.3, intitulada “Cromossomos Humanos”, está também dividida em itens. O item 1 chama-se “Citogenética Humana”, onde os autores iniciam dizendo a importância do estudo dos cromossomos, salientando ainda que algumas doenças estão diretamente relacionadas com alterações cromossômicas. (AMABIS & MARTHO, 2009, p. 214). O texto continua explicando o que é aconselhamento genético, citogenética, qual a técnica mais empregada no estudo dos cromossomos, como esta técnica funciona, e o que é idiograma.

A partir desta breve explicação no item 1, o item 2 “Cariótipo humano normal” faz uso deste conhecimento previamente adquirido. Neste item, há uma explicação quanto ao número de autossomos e a diferença do homem e da mulher quanto ao par sexual. E o texto esclarece que uma forma de escrever os cariótipos normais de homem e mulher é: cariótipo de mulher: 22A+ XX (ou 46, XX); cariótipo de homem: 22A + XY (ou 46, XY). Deste item para diante o livro já determinou o que caracteriza um homem e uma mulher normais em termos de número e tipo de cromossomos.

No parágrafo seguinte os autores explicam sobre a identificação e diferenciação dos cromossomos, e complementam este trecho com uma figura (7.11) e sua legenda. Ambos (figura e legenda) complementam a ideia de um cariótipo/idiograma de “humanos normais” como são referidos na legenda. Pode-se presumir, considerando que o que há na figura é o normal, que algo que seja distinto a isso, seja considerado desviante.





Na página seguinte, há um quadro com o título de “Ciência e Cidadania: Alterações cromossômicas na espécie humana”, que coloca:

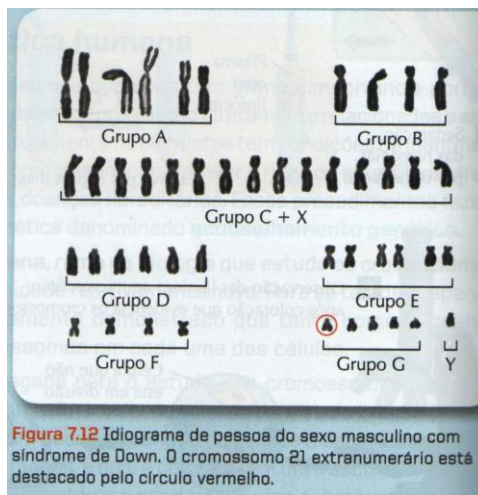
Em várias espécies, inclusive na nossa, podem nascer indivíduos com alterações cromossômicas em relação ao cariótipo normal. Geralmente as alterações cromossômicas causam grandes transtornos ao funcionamento celular, levando a doenças graves ou mesmo a morte. (AMABIS & MARTHO, 2009, p. 216).

Parece-me que nesta introdução existe o uso do conceito formado anteriormente de humano com cariótipo normal para ilustrar uma diferença entre estes e os humanos que possuem alterações cromossômicas. O texto segue explicando os tipos de alterações cromossômicas: numéricas, também conhecidas como aneuploidias; e estruturais. Uma percepção é a de que há claramente no texto a definição de uma condição normal e uma condição desviante. Segue o texto:

#### Síndrome de Down

Uma das alterações numéricas bem estudadas na espécie humana é a trissomia do cromossomo 21, assim chamada porque as células da pessoa afetada têm três exemplares do cromossomo designado pelo número 21, em vez de possuírem apenas um par deles, como seria normal. Pessoas com essa alteração cromossômica apresentam, em geral, uma série de características típicas – atraso no desenvolvimento mental, hipotonia (fraqueza) muscular, baixa estatura, anomalia cardíaca, olhos com fendas palpebrais oblíquas, o que lhes confere um aspecto amendoado (daí o termo mongolismo), prega única nas palmas das mãos, etc; essas características clínicas compõem a síndrome de Down (ou mongolismo). (fig. 7.12). (AMABIS & MARTHO, 2009, p. 216).

Segue a figura (7.12 no livro) e sua legenda



A descrição da síndrome tem um enfoque extremamente clínico, e expressões técnicas como “trissomia do cromossomo 21”, “pessoa afetada”, “normal”, “alteração cromossômica” contribuem para essa visão clínica. O idiograma e sua legenda, contrapõe a condição normal que havia sido referida anteriormente, criando linhas de diferenciação. A descrição sintomática da síndrome também tem um enfoque clínico, e agrupa todos os sujeitos com essa deficiência dentro dessas características diagnósticas. Esse agrupamento extingue, a meu ver, as particularidades do sujeito. Os autores escrevem no parágrafo seguinte que:

Os avanços na compreensão da síndrome de Down têm possibilitado que seus portadores sejam cada vez mais incluídos e bem acolhidos na sociedade. Para isso, é fundamental que os pais de crianças com síndrome de Down procurem ajuda especializada tão logo o problema seja diagnosticado; sabe-se que a estimulação física e mental precoce melhora o desenvolvimento neuromuscular e a capacidade de comunicação de crianças Down. (AMABIS & MARTHO, 2009, p. 216).

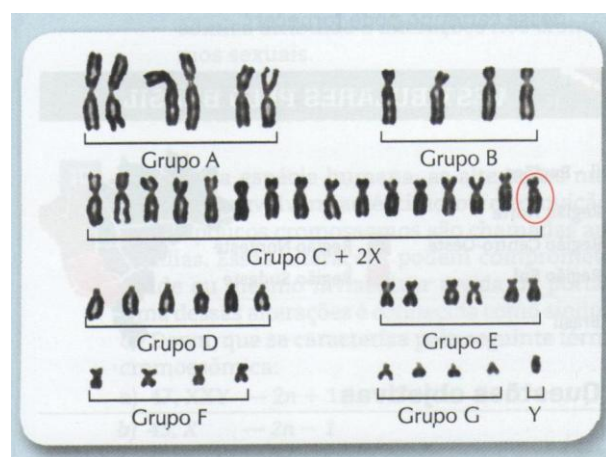
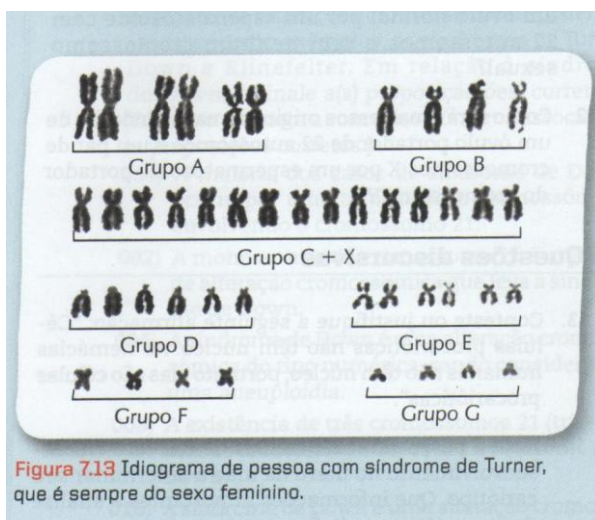
Nesta última citação, me parece que há uma generalização, que consiste na transformação da totalidade da pessoa na própria deficiência, a expressão “crianças Down” remete a isso. Acredito também que há certa correlação linear se entendermos que o texto refere-se à estimulação física e mental melhorando o desenvolvimento das crianças, pressupondo que elas desenvolvam de uma mesma maneira.

Em outro parágrafo do quadro, os autores fazem referência à Síndrome de Turner e Klinefelter:

Outros exemplos de alteração no número de cromossomos na espécie humana são a síndrome de Turner e a síndrome de Klinefelter. A pessoa afetada pela síndrome de Turner tem apenas um cromossomo X, e é do sexo feminino. As principais características dessa síndrome são baixa estatura, problemas no desenvolvimento dos órgãos genitais, infertilidade e, em alguns casos, atraso mental leve e desenvolvimento de pregas de pele nos lados do pescoço (pescoço alado). (fig. 7.13).

Com base no descrito acima, temos novamente um enfoque impessoal, clínico e classificatório entre normal e desviante. Há o enquadramento das pessoas com a síndrome dentro de um “cariótipo” e as características descritas para a síndrome. O cariótipo trás mais ainda o enfoque médico/diagnóstico da doença. E esse aspecto é salientado pelo fato de no início do capítulo haver uma fala sobre aconselhamento genético, citogenética humana e alterações cromossômicas. Os autores ao abordarem a síndrome de Klinefelter seguem a mesma perspectiva observada:

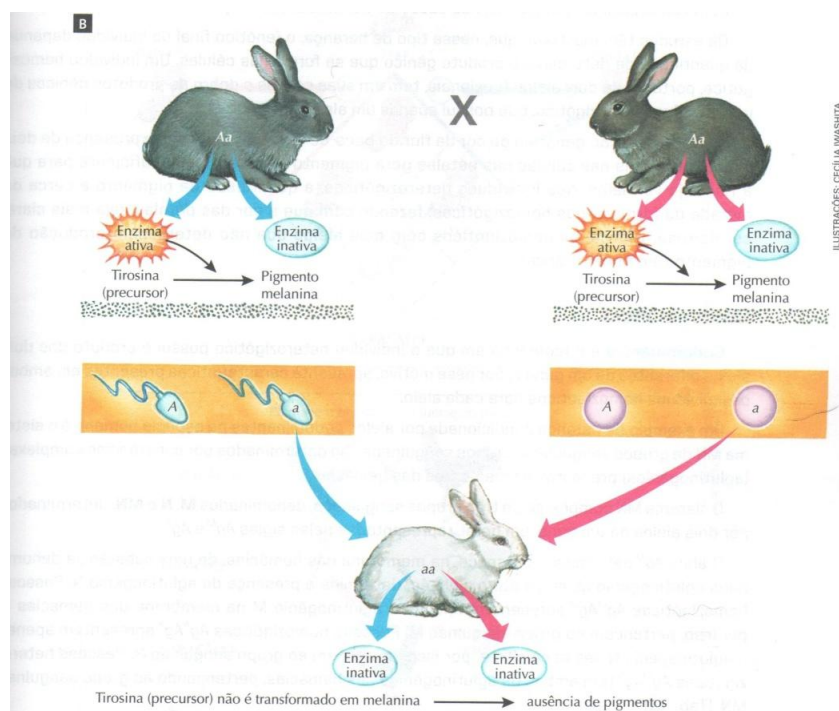
A pessoa afetada pela síndrome de Klinefelter tem três cromossomos sexuais, sendo dois X e um Y, e é do sexo masculino. As principais características dessa síndrome são problemas no desenvolvimento dos órgãos genitais, geralmente acompanhados de infertilidade e retardo mental leve. (fig. 7.14).



As figuras acima, encontradas junto ao texto, dão suporte ao que ele traz como representação sobre a deficiência. As imagens trazem um enfoque científico, de caracterização cromossômica das síndromes descritas, procurando demonstrar o que há de anormal no cariótipo das síndromes. Expressões na legenda podem nos remeter a essa distinção, quando é colocado “ o cromossomo X extranumérico”, está implícito que é um cromossomo a mais que caracteriza a condição de desvio.

#### 4.2.3.2 Livro 6: Volume 3, Biologia das Populações

O terceiro volume da coleção é dividido em 3 unidades, a primeira é a de Genética. Na seção 2.2 da unidade temos explicações sobre a dominância incompleta e completa e a seguinte figura, representando o albinismo.



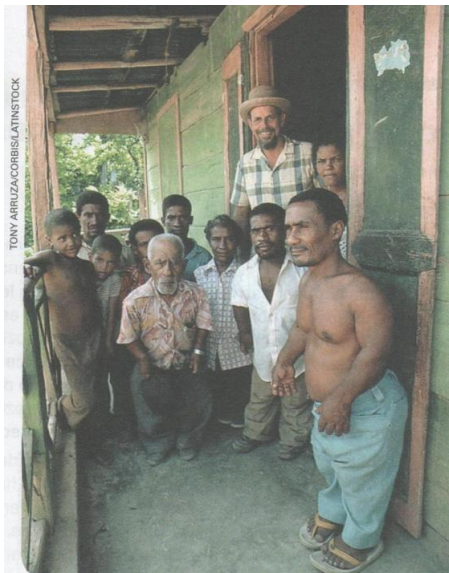
**Figura 2.5 A.** Exemplos de albinismo tipo I em diversos organismos (cascavel, gorila, espécie humana e pavão). **B.** Representação esquemática do cruzamento entre dois indivíduos heterozigóticos para o albinismo, ilustrando a participação dos alelos no fenótipo do indivíduo. Indivíduos heterozigóticos têm o alelo A e conseguem produzir o pigmento melanina, não sendo, assim, albinos. No entanto, eles podem gerar filhos homozigóticos, com dois alelos recessivos (aa), que não conseguem produzir melanina e por isso são albinos. (Imagens sem escala, cores-fantasia.)

Essas imagens estão carregadas de significados científicos. Elas buscam demonstrar que o albinismo existe em diferentes espécies. A imagem da pessoa com albinismo não possui uma legenda própria ou explicação. E a legenda da figura confirma a intenção de representar que essa característica não é exclusiva da espécie humana. A imagem optou por valorizar a condição de albinismo e não as dificuldades de um ser humano albino. A seguir há um esquema de cruzamento entre coelhos que resultam na ausência de pigmentos no filhote. Penso que é uma forma de explicar o que ocorre em todos os organismos das fotografias. A representação do albinismo tem uma finalidade explicativa, e usou diferentes organismos como exemplos.

No item 3 do capítulo há uma explicação sobre alelos letais, e surge no texto, como exemplo, a condição de pessoas com acondroplasia:

A acondroplasia é uma forma de nanismo humano condicionada por um alelo dominante D, que prejudica o crescimento dos ossos durante o desenvolvimento. Pessoas com fenótipo acondroplásico são heterozigóticas Dd, enquanto pessoas normais são homozigóticas (dd). O fato de nunca terem sido encontradas pessoas homozigóticas dominantes (DD) levou os cientistas à conclusão de que o alelo D, em condição homozigótica, tem efeito tão severo que causa a morte do portador ainda no início do desenvolvimento embrionário. Trata-se, portanto, de um alelo letal recessivo.

Junto ao texto encontra-se a seguinte imagem:



**Figura 2.8** A acondroplasia na espécie humana é condicionada por um alelo dominante que, na condição homozigótica, parece ser letal aos portadores. Na fotografia, portadores de acondroplasia. (República Dominicana, 1988.)

O texto é carregado de termos técnicos: “alelo”, “homozigoto”, “heterozigoto”, etc. Existe um enfoque científico: o texto trás claramente que o objetivo de tratar sobre acondroplasia é meramente exemplificar o que seria um alelo letal. Por conta talvez dessa objetividade em focar num exemplo e conseqüentemente na condição da pessoa com acondroplasia, acaba ocorrendo a transformação da totalidade de uma pessoa na própria deficiência. Fala-se do acondroplasta, não da pessoa que entre tantas outras características possui acondroplasia. Existe claramente também a definição de desvio/diferença pela expressão no texto “enquanto pessoas normais são homozigotas recessivas”, isso explicita uma comparação.

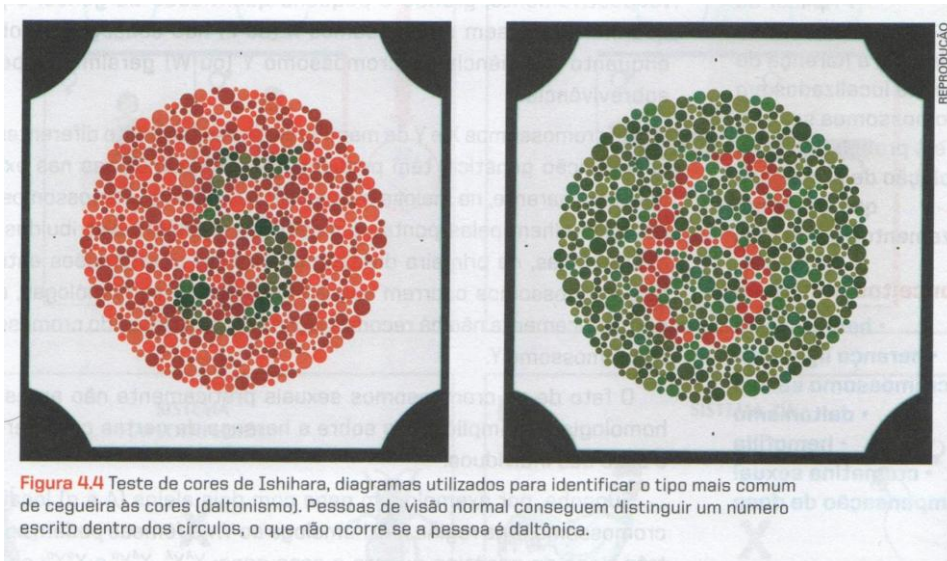
A imagem que ilustra o texto trás consigo a representação de pessoas com acondroplasia em uma família. Acredito que o objetivo era ilustrar o fenômeno descrito no texto, ou seja o de a acondroplasia ser uma condição heterozigota, e que as pessoas normais são homozigotas recessivas, portanto acabam sendo mais raras em uma família de pessoas com acondroplasia. Parece que a imagem procurou ilustrar essa frequência na família. Pude perceber um enfoque científico pela leitura da legenda da imagem, porém não houve uma representação sintomática, ou seja, não ocorreu uma perspectiva clínica, com a descrição das características do sujeito que tem acondroplasia, a prevenção ou o detalhamento da síndrome.

No capítulo 4 da unidade de Genética temos um item chamado “Genes humanos com herança ligada ao cromossomo X”, uma breve explicação sobre herança ligada ao X e o seguinte título “Daltonismo, ou cegueira às cores” e inicia o texto colocando que:

Cerca de 5% a 8% dos homens e 0,4% das mulheres possuem um tipo de cegueira às cores, conhecida como daltonismo, que os torna incapazes de distinguir entre as cores vermelha e verde. O termo daltonismo deriva do nome do físico inglês John Dalton (1766- 1844), que apresentava essa característica. (AMABIS & MARTHO, 2010)

Com base no texto devido às porcentagens apontadas, vemos que a condição de uma pessoa com daltonismo é rara, e mais rara ainda é uma mulher nessas condições. Temos aqui para definir o desvio um critério estatístico de “moda”, não é acima ou abaixo de uma média, mas sim uma questão de frequência. Até mesmo dentro das pessoas com daltonismo temos uma condição mais rara entre as mulheres, ou seja a probabilidade de se uma mulher com daltonismo é menor.

A seguir uma figura que está junto ao corpo do texto no livro.



<b>Tabela 4.1 Genótipos e fenótipos no daltonismo</b>			
<b>Mulheres</b>		<b>Homens</b>	
<b>Genótipo</b>	<b>Fenótipo</b>	<b>Genótipo</b>	<b>Fenótipo</b>
$X^D X^D$	Normal	$X^D Y$	Normal
$X^D X^d$	Normal portadora	$X^d Y$	Daltônico
$X^d X^d$	Daltônica		

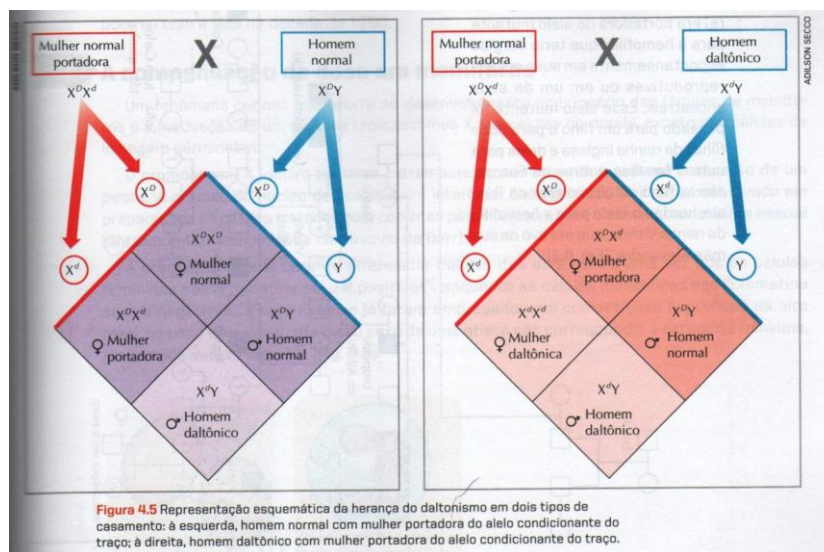
Após a figura há uma descrição de como ocorre a situação de daltonismo:

O daltonismo é condicionado por um alelo mutante de um gene localizado no cromossomo X. Um homem hemizigótico para o alelo mutante ( $X^d Y$ ) ou uma mulher homocigótica ( $X^d X^d$ ) são incapazes de distinguir o verde do vermelho.

Uma mulher heterocigótica ( $X^D X^d$ ) geralmente tem visão normal, uma vez que o alelo para o daltonismo comporta-se como recessivo. Se ela transmitir o cromossomo X portador do alelo alterado a uma filha, esta será daltônica se seu pai também o for. Mulheres filhas de pai não daltônico terão visão normal, pois receberão o alelo normal do pai.

Se a mulher heterocigótica transmitir o cromossomo X portador do alelo para daltonismo a um filho, ele será certamente daltônico, pois, não tendo o segundo cromossomo X, apresentará apenas o alelo alterado do gene. Cerca de 50% dos filhos homens de uma mulher heterocigótica para o daltonismo herdarão o cromossomo portador do alelo alterado e serão daltônicos. Homens daltônicos, por outro lado, só transmitem seu cromossomo X portador do alelo alterado às filhas; aos filhos, eles transmitem o cromossomo Y. (AMABIS & MARTHO, 2010, p. 98).

Junto ao texto há a seguinte figura:



Pode-se observar que no texto o foco são as formas de herança do daltonismo entre as gerações familiares, de certa maneira este é o enfoque do aconselhamento genético: saber quais as possibilidades que um indivíduo tem de vir a expressar certa característica. Com base nisso podemos dizer que existe uma perspectiva clínica no trecho acima. Tanto no texto quanto nas figuras que os acompanham, logo abaixo, temos novamente os indivíduos com daltonismo empacotados a sua condição, “o daltônico”, “a daltônica”, e isso fica mais explícito pelo “homem normal” e “mulher normal” que fazem uma forma de oposição. A partir disso além de ver a pessoa que possui daltonismo como sua própria deficiência, vê-se também como anormal, pois a sua condição está em oposição à normalidade.

A partir da reflexão em cima dos volumes 1 e 3 das três coleções de livros didáticos de Biologia para o Ensino Médio, foram feitas algumas considerações únicas, particulares de cada edição e algumas constatações mais generalistas, que se aplicam às três coleções analisadas, demonstrando um parâmetro, o predomínio de um tipo de discurso e representação.



## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os livros didáticos são uma base para o estudo de muitos professores e alunos, bem como um material muito consultado para a elaboração de aulas e pesquisas didáticas. Por conta disso é importante que estejamos atentos ao seu conteúdo que é amplamente disseminado, a análise do material didático pode nos trazer valiosas informações em questões culturais e até mesmo sociais, afinal, os conteúdos que são selecionados para o livro didático representam a sociedade.

Meu objetivo no estudo foi analisar as representações sobre a deficiência nos livros didáticos de biologia, e problematizar algumas questões. A intenção não foi apontar um caminho, mas sim expor as representações que encontrei, para que possamos refletir a partir delas. Deve-se ter em mente que embora as representações contribuam para a interpretação e compreensão das coisas e pessoas elas acabam por determinar e nos prender dentro de certos parâmetros. O livro acaba sendo influenciado e influencia a cultura, devemos estar atentos a ele e sua análise tende a contribuir para entendermos em que pé estamos na educação e sociedade de forma geral e especificamente no que se refere à deficiência e sua abordagem na escola.

O material didático acaba trazendo muitas idéias implícitas, muitas “verdades científicas” que devem ser questionadas. Não que sejam falsas ou verdadeiras, mas que podem levar a lugares distintos, e que são influenciadas por inúmeros aspectos. Foi necessária uma grande quantidade de material de pesquisa para que se conseguisse visualizar aquilo que está muitas vezes oculto, nas entrelinhas dos textos. Muitas vezes algumas representações estão tão intrínsecas que nem as percebemos. Sejam críticos para percebê-las. Cabe a cada um a reflexão: por que são estas as representações sobre deficiência que estão presentes nos livros didáticos?

Considerando o objetivo do trabalho, procurar saber quais as representações sobre deficiência que circulam nos livros didáticos de Biologia, e os livros analisados, constatei que há uma predominância das representações clínicas ao descrever as condições de alterações genéticas, apresentadas como anormalidades, síndromes ou deficiências.. Porém, muitas delas se repetiram ao longo da pesquisa. A forma como a deficiência é exposta e a abordagem sobre ela é

muito similar independentemente da coleção e do volume do livro, o que, para mim, demonstra que essa deve ser a perspectiva da maioria dos exemplares didáticos, mesmo os não analisados. De maneira geral o texto parece desconsiderar que seus leitores, os estudantes da educação básica, possam ser pessoas com deficiência.

#### Sobre a Condição Desviante:

Houve diferentes maneiras de identificar a condição da pessoa com algum tipo de deficiência como um desvio, algo anormal. Em muitos momentos os livros usam expressões que remetem a critérios de estatística, o indivíduo desviante está muito acima ou muito abaixo de uma média, que é o lugar “normal”. Expressões como “mais baixo”, “curto”, “abaixo”, entre outras, nos levam a pensar em um padrão, no qual o indivíduo com determinada característica não se encaixa. A “moda” também esteve presente nos critérios de definição de desvio, ela muitas vezes estava escondida nas frequências de determinada condição na população. As porcentagens também trazem à tona o que é diferente, identificam a condição como rara, desviante. O diferente foi definido também pela comparação com um tipo ideal, aquele que não se enquadra nos parâmetros estabelecidos, que ficam de certa forma subentendidos e explícitos.

Existe claramente o uso de uma representação médica/clínica. Quer dizer, existe uma referência forte ao diagnóstico, o que pode ser demonstrado por meio dos cariótipos, da referência ao aconselhamento genético, pelas condições citadas nos textos. Existe também uma sintomática muitas vezes, a referência àquelas características que representam o sujeito que tem determinada deficiência. A perspectiva em geral é voltada para a doença, não para o sujeito. Até mesmo as imagens nos esquemas são para ilustrar ou o padrão de herança, ou as características físicas que estão presentes na síndrome.

Com essa perspectiva, acontece a transformação do indivíduo na própria condição que ele apresenta, ou seja, há de certa maneira a perda da individualidade do sujeito. A pessoa deixa de ser alguém que entre tantas características tem alguma deficiência e passa a ser “o deficiente”, “o daltônico”, “o Down”. Há, ainda, o agrupamento de todas as pessoas que possuem aquela condição, como se todos com daltonismo agissem da mesma maneira, pensassem igual.

Muitas vezes há a estereotipagem da pessoa com a deficiência, ou seja, ocorre a criação de uma representação do sujeito em questão, e aquilo é fixo e

imutável. A imagem que temos de uma criança com síndrome de Down ilustra isto. Claramente a síndrome está representada por uma criança sorridente, simpática, a partir daí passamos a levar essa imagem na mente, de que o sujeito com síndrome de Down é simpático. Novamente esquecemos as particularidades do indivíduo.

Está presente nos textos também, em muitos momentos, a deficiência como algo que deva ser superado, evitado ou tratado, “com atividades físicas”, “aconselhamento genético”, “uso de hormônios na puberdade”. Algo indesejado, até mesmo o termo “moléstias hereditárias” foi utilizado, bem como “aberrações cromossômicas”. Acredito que tais termos já vêm carregados de significados, trazem uma conotação negativa instantaneamente. Talvez isso ocorra por eles terem sido pejorativamente usados em algumas circunstâncias.

Os textos vêm, em geral, recheados de termos técnicos, o que demonstra que o objetivo é o entendimento de algumas questões científicas e que as pessoas com deficiência ali representadas são uma forma de exemplificar as temáticas abordadas. Penso que talvez por isso as representações sejam tão genéricas.

O processo de elaboração desta pesquisa foi algo bastante árduo, isso porque existe uma série de assimilações que acabam por serem feitas, mas que sequer passaram pela minha cabeça que existiriam. Inicialmente o projeto para mim era algo objetivo, no qual eu iria simplesmente analisar e verificar as respostas, talvez até fazer uso de estatística. Eis que, já nas primeiras leituras, me deparei com algo mais complexo, o ramo dos estudos culturais. Percebi que “categorizar” e que a “estatística” seriam ineficientes, que aquilo à minha frente era desconhecido, não havia algo certo, alguma conclusão de “sim” ou “não”, as leituras e releituras somadas à interpretação com base em materiais vistos e revistos é que iriam ditar o caminho. Sinceramente, isso foi bastante paralisante em um primeiro momento, todo o “método científico” que me daria as respostas certas foi desmistificado e, de certa forma passei por um momento de conflitos internos, no qual a leitura de alguns livros e artigos me auxiliaram. Por fim, acredito que toda esta transformação acabou impressa nas linhas deste trabalho. Um trabalho de conclusão do qual concluí que o certo e o errado são relativos, e que nós estamos tão inseridos em uma dinâmica de mundo que às vezes é difícil até mesmo de enxergarmos que a pertencemos.

## 6 REFERÊNCIAS

- ABBAGNANO, Nicola. Dicionário de Filosofia. Brasil: Martins Fontes, 2007.
- ÁLVAREZ-URÍA, Fernando. Microfísica na escola. *Educação & Realidade*, v.21, n.2, jul./dez. 1996., p. 31-42
- AMARAL, Lígia Assumpção. *Sobre Crocodilos e Avestruzes: falando de diferenças físicas, preconceitos e suas superações. Diferenças e Preconceito na escola: alternativas teóricas e práticas/Coordenação Julio Groppa Aquino. – São Paulo: Summus, 1998., p 11- 30.*
- ANDRADE, Sandra dos Santos. A entrevista narrativa ressignificada nas pesquisas educacionais pós estruturalistas. *Metodologias de pesquisas pós-críticas em educação*. Belo Horizonte: Mazza, 2012, p. 173-194.
- BARNES, Colin; MERCER, Geoff. Disability Culture. Assimilation or Inclusion. In: ALBRECHT, Gary L.; SEELMAN, Katherine D.; BURY, Michael. *Handbook of Disability Studies*. Oaks: Sage Publications, 2001.
- CAMBI, Franco. *História da Pedagogia*. Trad. Álvaro Lorencini. São Paulo: Unesp, 1999.
- CHINELLATO, Thais Montenegro. A arte da imperfeição na mídia: aspectos culturais e estéticos. *Líbero*. n.21, 2008, p. 133-146.
- COSTA, Marisa V. (2000). Estudos Culturais: para além das fronteiras disciplinares. *Estudos Culturais em educação*. Porto Alegre: Editora da UFRGS., p. 13- 36.
- COSTA, Marisa V. (2005). Velhos temas, novos problemas- a arte de perguntar em tempos pós-modernos. *Caminhos investigativos III: riscos e possibilidades de se pesquisar nas fronteiras*. Rio de Janeiro: DP&A., p.199-214.
- EYMERICH, Nicolau. *Directorium Inquisitorum. Manual dos Inquisidores*. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos, 1993.
- FOUCAULT, Michel. O sujeito e o poder. In: DREYFUS, Hubert.; RABINOW, Paul. *Michel Foucault – Uma trajetória filosófica: para além do estruturalismo e da hermenêutica*. Rio de Janeiro: Forense universitária, 1995. P.231-249
- FOUCAULT, Michel. *A arqueologia do saber*. Rio de Janeiro: Forense universitária, 2000.
- HALL, Stuart (1997). A centralidade da cultura: notas sobre as revoluções culturais de nosso tempo. *Educação & Realidade*, v.22, nº 2, jul./dez.,p.17-46
- HALL, Stuart. The work of representation. In: HALL, Stuart (org). *Representation: cultural representations and signifying practices*. London: Sage, 1997b.
- HOBBS, Thomas. *Leviatã*. São Paulo: Ícone. 2008. 3ed.

JUNQUEIRA, Heloísa & KINDEL, Eunice A.I. Leitura e escrita no Ensino de Ciências e Biologia: a visão antropocêntrica. *Cadernos do Aplicação*, Porto Alegre, v.22, n. 1, jan.-jun. 2009

LYOTARD, Jean- François. *O pós moderno*. Rio de Janeiro: José Olympio, 1988.

MANSAN, J. A relação entre a mitologia e a hierarquia de ocupações. In: MANSAN, J. A. Hefestos e os heróis secretos da Grécia Antiga. cap. 3. Disponível em: <<http://historiografia.vilabol.uol.com.br>>. Acesso em: 11 dez. 2004.

MEUNIER, M. Nova Mitologia Clássica: a legenda dourada. 2. ed. São Paulo: IBRASA – Instituição Brasileira de Difusão Cultural S.A., 1976.

MEYER, Dagmar. *Identidades traduzidas: cultura e docência teuto-brasileiro-evangélico no Rio Grande do Sul*. Santa Cruz do Sul: Ed UNISC; São Leopoldo: Sinodal, 2000

OUTEIRAL, José Ottoni. A adolescência, a criatividade, os limites e a escola. *Adolescer*, Porto Alegre: Artes Medicas, 1994., p.33-40.

PITKIN, Hanna Fenichel. *The concept of Representation*. Berkeley: University of California Press, 1967.

SANTOS, Dominique Vieira Coelho. *Acerca do conceito de representação*. Revista de Teoria da História Ano 3, Número 6, dez/2011 Universidade Federal de Goiás ISSN: 2175-5892., p. 28-54.

SILVA, Tomaz T. O projeto educacional moderno: identidade terminal; In: VEIGA-NETO, A. (Org.). *Crítica pós-estruturalista e Educação*. Porto Alegre: Sulina, 1995. p.245-260.

SILVEIRA, Bruna Rocha. *Entre a vitimização e a divinização: a pessoa com deficiência em Viver a vida*. – Porto Alegre, 2012. 148 f. Diss. (Mestrado) – Faculdade de Comunicação Social, PUCRS.

SKLIAR, Carlos. *Pedagogia (improvável) da diferença; e se o outro não estivesse aí?* Rio de Janeiro: DP&A Editora, 2003.

SODRE, Muniz; PAIVA, Raquel. *O império do grotesco*. Rio de Janeiro: Mauad, 2002.

VEIGA- NETO, Alfredo (2002). *Cultura e Currículo. Contrapontos*, v.2, nº 4, jan/abr., p.43-51

VEIGA- NETO, Alfredo (2003). *Cultura, culturas e educação. Revista Brasileira de Educação*, nº 23, maio./agos., p. 05-15

VEIGA-NETO, Alfredo (2004). Michel Foucault e os Estudos Culturais. *Estudos Culturais em Educação: mídia, arquitetura, brinquedo, biologia, literatura, cinema*. 2 ed. Porto Alegre. Ed. Da Universidade ., p. 37- 69

VELHO, Gilberto (1989) *Desvio e diferença: uma crítica da patologia social*. 6ª Ed. Rio de Janeiro: Zahar.