

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

FRANCIELI LUNELLI SANTOS

**A HISTÓRIA DA TALIDOMIDA NO BRASIL E A TRAJETÓRIA PARA
CONQUISTA DE DIREITOS DAS PESSOAS COM A SÍNDROME TERATOGENICA**

**PONTA GROSSA
2018**

FRANCIELI LUNELLI SANTOS

**A HISTÓRIA DA TALIDOMIDA NO BRASIL E A TRAJETÓRIA PARA
CONQUISTA DE DIREITOS DAS PESSOAS COM A SÍNDROME TERATOGENICA**

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

Orientador: Prof. Dr. José Augusto Leandro.

**PONTA GROSSA
2018**

Ficha Catalográfica
Elaborada pelo Setor de Tratamento da Informação BICEN/UEPG

Santos, Francieli Lunelli
S237 A história da talidomida no Brasil e a trajetória para conquista de direitos das pessoas com a síndrome teratogênica/
Francieli Lunelli Santos. Ponta Grossa, 2018.
225f.

Tese (Doutorado em Ciências Sociais Aplicadas - Área de Concentração: Cidadania e Políticas Públicas), Universidade Estadual de Ponta Grossa.
Orientador: Prof. Dr. José Augusto Leandro.

1.Síndrome da talidomida. 2.Talidomida no Brasil. 3.Deficiência. 4.Estudos sobre deficiência. 5.Sociedade de risco.
I.Leandro, José Augusto. II. Universidade Estadual de Ponta Grossa. Doutorado em Ciências Sociais Aplicadas. III. T.

CDD: 362.104.2

TERMO DE APROVAÇÃO

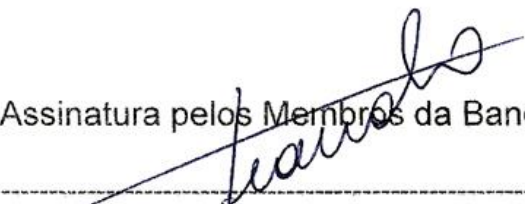
Francieli Lunelli Santos

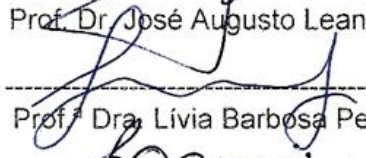
A HISTÓRIA DA TALIDOMIDA NO BRASIL E A TRAJETÓRIA PARA CONQUISTA DE DIREITOS DAS PESSOAS COM A SÍNDROME TERATOGENICA

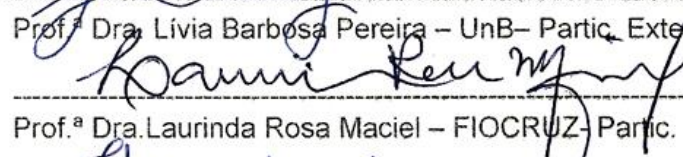
Tese aprovada como requisito parcial para obtenção do grau de Doutora no Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais Aplicadas, Setor de Ciências Sociais Aplicadas da Universidade Estadual de Ponta Grossa, pela seguinte banca examinadora:

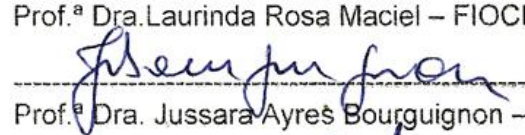
Ponta Grossa, 21 de março de 2018.

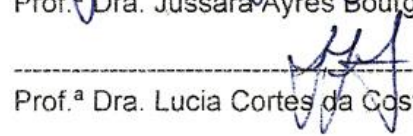
Assinatura pelos Membros da Banca:

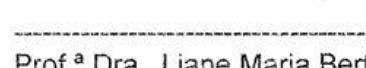

Prof. Dr. José Augusto Leandro – UEPG – Presidente

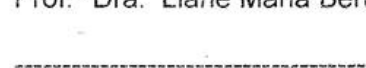

Prof.ª Dra. Livia Barbosa Pereira – UnB – Partic. Externo


Prof.ª Dra. Laurinda Rosa Maciel – FIOCRUZ – Partic. Externo


Prof.ª Dra. Jussara Ayres Bourguignon – UEPG – Partic. Interno


Prof.ª Dra. Lucia Cortes da Costa – UEPG – Partic. Interno


Prof.ª Dra. Liane Maria Bertucci – UFPR – Suplente Externo


Prof. Dr. Bruno Pedroso – UEPG – Suplente Interno

Por quem a luta sempre vale, Ana Luiza.

AGRADECIMENTOS

Minha imensa gratidão a todos que participaram do processo de desenvolvimento desta pesquisa.

À minha família, Edson e Ana Luiza, por compreenderem a importância desta caminhada, e pela partilha dos momentos de angústia, de sucesso e de dúvidas. Aos meus pais, Elias e Néli, e à minha irmã, Rafaela, pelo apoio e incentivo para a continuidade de meus estudos.

Ao meu orientador, Prof. Dr. José Augusto Leandro, por ter apresentado o tema e permitido que eu me apaixonasse a cada dia nestes últimos anos. Também pela disponibilidade, compreensão de minhas limitações, incentivo constante e por me inspirar sendo o grande pesquisador que é. “Muitas pessoas voam, mas poucas têm o dom de conduzir os demais através de seus voos”.

Aos membros da banca de qualificação, que ofereceram caminhos, com leituras que enriqueceram a pesquisa.

À CAPES, agradeço pelo financiamento da pesquisa, pela bolsa de Doutorado Sanduíche que permitiu a minha estadia na Universidade de Coimbra.

Ao Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra, pelo acolhimento durante o período que lá estive realizando o Estágio Doutoral. E, em especial, ao Prof. Dr. Bruno Sena Martins, meu supervisor, pela atenção e interesse na pesquisa, bem como pelas sugestões e direcionamentos, fundamentais para a condução deste resultado.

À ABPST, em especial à Claudia M. Maximino, por toda a colaboração nesta pesquisa, cedendo documentos e entrevistas.

Ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais da Universidade Estadual de Ponta Grossa (UEPG), e aos professores e funcionários da instituição.

À Câmara dos Deputados, na figura do Prof. Dr. Leonardo Barbosa, e ao CEDI, mais especificamente a Inaldo Marinho Jr. e Vanderlei dos Santos, que pronta e gentilmente auxiliaram as pesquisas realizadas nos Arquivos daquela casa.

Aos colegas, pela partilha do conhecimento, das angústias e da finalização de cada etapa durante estes quatro anos. Em especial a Vanderlei S. de Lima e sua família, que partilharam comigo a rica experiência que foi o período em Coimbra.

A Bianca Vogler, por todo o cuidado e precisão na revisão do texto final. E a Rafael Kondratsch, pela leitura atenta da versão do texto para a qualificação.

[...] o menos que um escritor pode fazer, numa época de atrocidades e injustiças como a nossa, é acender a sua lâmpada, fazer luz sobre a realidade de seu mundo, evitando que sobre ele caia a escuridão, propícia aos ladrões, aos assassinos e aos tiranos. Sim, segurar a lâmpada, a despeito da náusea e do horror. Se não tivermos uma lâmpada elétrica, acendamos o nosso toco de vela ou, em último caso, risquemos fósforos repetidamente, como um sinal de que não desertamos nosso posto.

(Érico Veríssimo)

RESUMO

Esta pesquisa analisa aspectos da trajetória de luta por direitos para as pessoas com deficiência atingidas pela síndrome da talidomida no Brasil, discutindo os eventos ao redor do que se convencionou chamar de “primeira geração da talidomida”. A tese aqui defendida é a da invisibilidade e da cidadania ausente: os nascidos nessa primeira geração, entre 1959 e 1964, vivenciaram uma ausência quase que total de direitos e de assistência por quase duas décadas. São apontados como causas para isso tanto fatores políticos como fatores culturais: os eventos “trágicos” da iatrogenia medicamentosa transcorreram às vésperas da ditadura militar, que findou apenas em 1984; e o entendimento biomédico sobre deficiência que permeou todo o período foi hegemônico e fez do corpo com impedimentos apenas alvo de intervenção física para efeitos de reabilitação. Realizou-se uma pesquisa documental, de natureza empírica e qualitativa, baseada em fontes variadas, sobretudo em jornais impressos e também em documentos jurídicos, além de documentos do poder legislativo federal e entrevistas. A partir do aporte teórico dos *Disability Studies*, das reflexões sobre sociedade de risco e de ponderações sobre direitos, conclui-se que, no Brasil, a cidadania dos atingidos pela síndrome da talidomida tendo sido limitada, pois fora respaldada essencialmente pelos valores da biomedicina, e como consequência, seus direitos terem sido insuficientes. De tal forma, novas demandas mobilizaram as próprias pessoas com síndrome da talidomida pela luta por reconhecimento e por mais direitos, uma luta que parece não ter fim.

Palavras-chave: Síndrome da talidomida. Talidomida no Brasil. Deficiência. Estudos sobre Deficiência. Sociedade de risco. Reconhecimento.

ABSTRACT

This research analyzes aspects of the fight for rights path for people with disabilities affected by the thalidomide syndrome in Brazil, discussing the events around what is known as the "first generation of thalidomide". The thesis defended here is that of invisibility and absent citizenship: those born in this first generation, between 1959 and 1964, experienced an almost total absence of rights and assistance for nearly two decades. Both political and cultural factors are cited as causes for this: the "tragic" events of drug iatrogeny occurred on the eve of the military dictatorship, which ended only in 1984; and the biomedical understanding of disability that permeated the whole period was hegemonic and made the body with impairments only the target of physical intervention for the purpose of rehabilitation. Documentary research was carried out, of an empirical and qualitative nature, based on a variety of sources, mainly in print and legal documents, as well as federal legislative documents and interviews. From the theoretical contribution of Disability Studies, reflections on risk society and rights considerations, it is concluded that, in Brazil, the citizenship of those affected by the thalidomide syndrome was limited because it was supported essentially by the values of biomedicine, and as a consequence, their rights have been insufficient. Thus, new demands mobilized the people with the thalidomide syndrome themselves for the struggle for recognition and for more rights, a struggle that seems to have no end.

Keywords: Thalidomide syndrome. Thalidomide in Brazil. Disability. Disability Studies. Risk society. Recognition.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

FIGURA 1 –	PROPAGANDA DO PRODUTO SEDALIS, NO JORNAL <i>CORREIO DA MANHÃ</i>	74
FIGURA 2 –	DETALHE DA CAPA, NO JORNAL <i>ÚLTIMA HORA</i>	80
FIGURA 3 –	CHAMADA DE CAPA DO JORNAL <i>NOVOS RUMOS</i>	107
FIGURA 4 –	FICHA DE AVALIAÇÃO INDIVIDUAL – PERÍCIA MÉDICA.....	166
FIGURA 5 –	GRÁFICO DA INFLAÇÃO BRASILEIRA – VARIAÇÃO (%) – 1970 A 1989.....	175
FIGURA 6 –	ANÚNCIO DA ABPST NO JORNAL <i>O ESTADO DE S. PAULO</i>	179
FIGURA 7 –	MAPA DA DISTRIBUIÇÃO DAS VÍTIMAS DA TALIDOMIDA NO BRASIL (POR ESTADO).....	182

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1 – PUBLICAÇÕES SOBRE TALIDOMIDA DA DÉCADA DE 1960..	94
QUADRO 2 – NÚMERO DE OCORRÊNCIAS DO DESCRITOR TALIDOMIDA EM JORNAIS BRASILEIROS.....	114
QUADRO 3 – RELAÇÃO DO NÚMERO DE DEMANDANTES POR ESTADO	148
QUADRO 4 – PRIMEIRA CLASSIFICAÇÃO DE MALFORMAÇÕES LISTADAS POR W. LENZ.....	151
QUADRO 5 – NÚMERO DE DEMANDANTES EXCLUÍDOS DO PROCESSO 5.678/76.....	157
QUADRO 6 – ESCALA DE PONTUAÇÃO POR DANOS.....	164

LISTA DE TABELAS

TABELA 1 – BRASIL, INFLAÇÃO E CRESCIMENTO DO PIB – 1930-1989...	174
---	-----

LISTA DE SIGLAS

AA	Autores da Ação (Processo 5.678/76)
ABBR	Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação
ABPST	Associação Brasileira dos Portadores da Síndrome da Talidomida
ABVT	Associação Brasileira de Vítimas da Talidomida
AMERJ	Associação Médica do Rio de Janeiro
ANVISA	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
BPC	Benefício da Prestação Continuada
CCJ	Comissão de Constituição e Justiça
CCJC	Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania
CDHPL	Comissão de Direitos Humanos e Participação Legislativa
CF	Constituição Federal
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CPI	Comissão Parlamentar de Inquérito
DDT	<i>Dicloro-difenil-tricloroetano</i>
EPA	<i>Environmental Protection Agency</i> (Agência de Proteção Ambiental)
FAERS	Fundação Rio-Grandense de Atendimento ao Excepcional
FADERS	Fundação de Auxílio ao Deficiente e Superdotado do Rio Grande do Sul
FDA	<i>Food and Drug Administration</i>
FEB	Força Expedicionária Brasileira
IIDI	Instituto Interamericano sobre Deficiência e Desenvolvimento Inclusivo
IAPETC	Instituto de Aposentadorias e Pensões dos Empregados em Transportes e Cargas
IBOPE	Instituto Brasileiro de Opinião Pública e Estatística
INSS	Instituto Nacional de Seguridade Social
LBA	Legião Brasileira de Assistência
LOAS	Lei Orgânica de Assistência Social
MEC	Ministério da Educação
MPAS	Ministério da Previdência e Assistência Social
OEA	Organização dos Estados Americanos
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
ORTNs	Obrigações Reajustáveis do Tesouro Nacional
PLS	Projeto de Lei do Senado
PMDB	Partido do Movimento Democrático Brasileiro

PR	Partido da República
PSB	Partido Socialista Brasileiro
PSD	Partido Social Democrático
PSDB	Partido da Social Democracia Brasileira
PT	Partido dos Trabalhadores
RDC	Resolução da Diretoria Colegiada
RR	Réus relacionados (Processo 5.678/76)
SEFM	Serviço Estadual Fiscalização da Medicina
SNFMF	Serviço Nacional de Fiscalização de Medicina e Farmácia
SNVS	Serviço Nacional de Vigilância Sanitária
UPIAS	<i>Union of the Physically Impaired Against Segregation</i> (Liga dos Deficientes Físicos contra a Segregação Social)

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	15
CAPÍTULO 1 – ENTRE A SOCIEDADE DE RISCO, A DEFICIÊNCIA E OS DIREITOS: APROXIMAÇÕES TEÓRICAS.....	35
1.1 SOCIEDADE DE RISCO.....	35
1.2 DEFICIÊNCIA.....	41
1.3 DIREITOS E RECONHECIMENTO.....	49
CAPÍTULO 2 – EUFORIA E DESENCANTO, O SONHO DESVANECIDO: ANOS (NÃO TÃO) DOURADOS.....	56
2.1 A INDÚSTRIA FARMACÊUTICA E SEUS ANOS EUFÓRICOS.....	60
2.1.1 Críticas ao consumo de medicamentos.....	65
2.2 “À DISTINTA CLASSE MÉDICA”: INDÚSTRIA FARMACÊUTICA E PUBLICIDADE NO BRASIL.....	71
2.3 A DESCOBERTA DA TERATOGENIA POR TALIDOMIDA.....	77
2.3.1 Talidomida no Brasil: primeiras notícias do caso na mídia impressa.....	79
CAPÍTULO 3 – A TALIDOMIDA E A DEFICIÊNCIA NA IMPRENSA COMO MONSTRUOSIDADE.....	85
3.1 ANÁLISE DA MÍDIA IMPRESSA SOBRE TALIDOMIDA.....	88
3.2 REPRESENTAÇÕES DOS BEBÊS COM DEFICIÊNCIA POR TALIDOMIDA NOS JORNAIS.....	93
CAPÍTULO 4 – TALIDOMIDA NO PÓS-TRAGÉDIA NOS JORNAIS: SILÊNCIO E AUSÊNCIA DE RESPONSABILIZAÇÃO.....	110
4.1 UMA HISTÓRIA INACABADA: TALIDOMIDA NOS JORNAIS BRASILEIROS NAS DÉCADAS DE 1960 E 1970.....	114
4.1.1 Reabilitação da droga pela ciência nas páginas dos jornais.....	118
4.2 RESPONSABILIZAÇÃO NO BRASIL: NO MEIO DO CAMINHO, UM GOLPE MILITAR.....	121
4.2.1 Responsabilidade e maternidade: culpa, aborto e eutanásia.....	124
4.2.2 Responsabilidade e ciência: indústria farmacêutica, classe médica e Estado.....	127
4.3 PROCESSO DE ALSDORF: “A TALIDOMIDA NO BANCO DOS RÉUS”.....	131
CAPÍTULO 5 – O PROCESSO 5.678/76: A LUTA POR DIREITOS PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA POR TALIDOMIDA.....	138
5.1 ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE VÍTIMAS DA TALIDOMIDA – ABVT.....	138

5.1.1 Dr. Walkírio Ughini Bertoldo.....	145
5.2 O PROCESSO 5.678/76.....	147
5.2.1 A construção da acusação.....	149
5.3 ARGUMENTOS DA DEFESA.....	156
5.3.1 Defesa do Laboratório Americano de Farmacoterapia S/A.....	156
5.3.2 Defesa da Syntex do Brasil S. A. Indústria e Comércio.....	160
5.3.3 Defesa apresentada pela União Federal.....	162
5.3.4 Defesa do Laboratório Farmacêutico Internacional S. A. – LAFI.....	163
5.4 SENTENÇA DO PROCESSO 5.678/76.....	163
CAPÍTULO 6 – DIREITOS PARA PESSOAS COM SÍNDROME DA TALIDOMIDA NO BRASIL: UMA HISTÓRIA DE LUTA (SEMPRE) INACABADA.....	169
6.1 “VIOLÊNCIA LENTA”.....	171
6.2 CONTEXTO DE IMPLEMENTAÇÃO DA LEI Nº 7.070/82.....	173
6.3 NOVAS LUTAS: A CRIAÇÃO DA ABPST E A LEI Nº 8.686/93.....	176
6.4 NOVAS DEMANDAS E OUTRAS LUTAS.....	181
6.5 UMA HISTÓRIA SEM FIM... O PROJETO DE LEI Nº 504/2015.....	186
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	195
REFERÊNCIAS.....	203

INTRODUÇÃO

A substância talidomida¹ gerou diversas embriopatias² em bebês de mães que a ingeriram durante os primeiros meses de gestação para alívio dos enjoos matinais. As embriopatias associadas à talidomida foram identificadas como malformações no feto e causaram vários tipos de deficiências, entre elas a mais comum, a focomelia e dismelia/amelia (encurtamento e/ou ausência de membros superiores e/ou inferiores).³

Esta pesquisa revisita os acontecimentos desde a descoberta da relação entre a talidomida e alguns tipos de deficiências, caracterizadas como efeitos teratogênicos⁴, assim como outros danos colaterais. A tese objetiva compreender como ocorreu a trajetória de luta por direitos para as pessoas com síndrome da talidomida no Brasil. O período analisado abrange os anos de 1959 (início da comercialização do medicamento causador da síndrome no país) até 2017 (evento mais recente da conquista de direitos). Nesse sentido, versa sobre a conquista por direitos daqueles sujeitos definidos como pertencentes à primeira geração de afetados pela síndrome da talidomida, ou seja, os nascidos entre 1959 e 1964.

De acordo com a ação judicial 5.678/76, a primeira geração contempla os nascidos no intervalo entre 1º de abril de 1959 e 26 de novembro de 1962, considerando os meses subsequentes ao início da comercialização dos fármacos no Brasil até o período de reconhecimento da relação entre a talidomida e teratogenia. Entretanto, a partir de dados mais recentes, segundo o Ministério da Saúde (2014), a talidomida afetou crianças nascidas entre 1959 até 2010. O Ministério da Saúde (2014, p. 19-23) apresenta uma divisão temporal, de acordo com o nascimento dos bebês. A primeira geração, nascidos entre 1959 e 1964, desde a introdução no mercado brasileiro até seu “banimento”. A segunda geração remonta aos nascidos entre 1966 a 1998, quando houve nova liberação do uso do medicamento para

¹ Ftalimidoglutarimida ou Amida NFtálica do Ácido Glutâmico, representada pelo composto químico $C_{13}H_{10}N_2O_4$.

² Alterações no desenvolvimento do embrião que podem causar deficiências.

³ Para caracterizar a focomelia, Oliveira, Bermudez e Souza (1999) explicam que as crianças nasciam “[...] com um tipo peculiar de malformação congênita, caracterizada pelo desenvolvimento defeituoso dos ossos longos dos braços e pernas e cujas mãos e pés variavam entre o normal e o rudimentar.” (p. 102).

⁴ Segundo Lima, Fraga e Barreiro (2001), “[...] o termo teratogenicidade provém do grego ‘teratos’, que significa monstro. O sentido original da palavra refere-se a malformações anatômicas macroscópicas, embora atualmente tenha se expandido sua definição para englobar anomalias mais sutis como atraso intrauterino e distúrbios bioquímicos e psicomotores.” (p. 685).

tratamento de sintomas da hanseníase. Verificou-se a existência de uma terceira geração de crianças nascidas entre 2005 a 2010. No intervalo compreendido entre 1998 a 2004 não foram registrados casos, segundo o Ministério da Saúde (2014, p. 22). A Associação Brasileira de Portadores da Síndrome da Talidomida indica que existem casos de crianças com a síndrome nascidas em 2010.

Dessa forma, refletiu-se sobre o papel dos envolvidos, a participação das famílias e a formação de uma associação para tornar mais célere o processo de reivindicações por direitos, como a indenização decorrente da teratogenia. Para tanto, foi necessário empreender estudos acerca de vários aspectos direta ou indiretamente ligados ao evento da iatrogenia medicamentosa⁵, desde a chegada do medicamento no Brasil, o desenvolvimento da indústria farmacêutica (1950-1960), as ações para proibição da talidomida no país, as representações dos eventos produzidas pela mídia impressa, a reabilitação da substância para tratamento de doenças como hanseníase e alguns tipos de neoplasias e, por fim, os acontecimentos relativos à luta por direitos das pessoas com síndrome da talidomida.

A TALIDOMIDA E A TESE

A talidomida foi inicialmente criada como anticonvulsivante e anti-histamínico, na Suíça, pelo Laboratório *Ciba*, em 1953, sendo que os testes a partir dessas propriedades não demonstraram sucesso. O efeito desejado não foi atingido e as pesquisas sobre a substância foram abandonadas pela empresa. Anos mais tarde, em 1957, um laboratório da Alemanha Ocidental, *Chemie Grunenthal*, retomou os estudos e observou a vantagem de produzir e comercializar a droga a partir de um dos efeitos colaterais evidenciados em sucessivos testes: seu poder sedativo. Entre outras indicações, logo o medicamento foi anunciado como soporífero sem efeitos colaterais, que não causava vício e permitia um sono reconstituído. A substância alcançou grande sucesso, a partir do final de 1957, além de sonífero como

⁵ Osswald (1985) define iatrogenia como “[...] aquilo que tem origem na acção do médico, é entendido como prejuízo, agressão, mal que vem ao mundo por intermédio do médico.” (p. 1). Mais à frente, explica que, “[...] de forma paradoxal, a iatrogenia medicamentosa (entendida no seu sentido mais lato) pode não ter origem no médico (nos casos frequentes em que resulta de automedicação [...]).” (OSSWALD, 1985, p. 1).

antiemético⁶, propriedades essas consideradas efeitos colaterais observados nos testes realizados pela referida companhia.

No período pré-marketing, compreendido entre 1954 e 1957, inúmeros ensaios clínicos foram realizados com o objetivo de avaliar a eficácia da droga para uma ampla diversidade de situações, como distonia neurovegetativa, tuberculose, influenza, coqueluche, hipertensão, arteriosclerose, hipertireoidismo, afecções gástricas de origem nervosa e problemas hepáticos. A empresa disseminava a idéia [sic] de que se tratava de uma droga multipotente e livre de efeitos colaterais. (LENZ, 1988 apud OLIVEIRA; BERMUDEZ; SOUZA, 1999, p. 101).

Somente na Alemanha, no primeiro ano de vendas, contabilizaram-se noventa mil unidades por mês (MORKHIBER, 1995a apud OLIVEIRA; BERMUDEZ; SOUZA, 1999), e o mercado foi expandido para outros países.

Ansiosa para capitalizar sua descoberta, a Grunenthal vendeu a droga em todo o mundo, promovendo-a agressivamente como uma pílula contra os desconfortos matinais para as mulheres grávidas e enfatizando a sua segurança absoluta – que não prejudicaria nem a mãe nem a criança no útero.

Esta garantia acabou por ser equivocada. A talidomida atravessou a barreira placentária e com precisão diabólica sabotou os membros em desenvolvimento do feto, assim as crianças nasceram com as mãos ligadas diretamente a seus ombros e pés ligados diretamente a seus quadris e, em alguns casos horríveis, com as duas anomalias. (KNIGHTLEY, 2005, p. 360, tradução nossa).⁷

Os efeitos colaterais não tardaram a aparecer, as deficiências congênitas afetaram milhares de bebês nascidos no final da década de 1950 e início da década de 1960, em mais de quarenta países nos quais a droga foi comercializada. Além da focomelia, as deficiências variavam entre “[...] graves defeitos visuais, auditivos, da coluna vertebral e, em casos mais raros, do tubo digestivo e problemas cardíacos.” (ABPST, 2017). Sabe-se também que muitos bebês morreram logo após o nascimento por complicações decorrentes das embriopatias. Contudo, persiste majoritariamente a associação entre talidomida e focomelia.

⁶ Medicamentos com potencial para alívio de mal-estar próprio do período gestacional, como enjoos, náuseas e vômitos.

⁷ “Anxious to capitalise on their discovery, Grunenthal had sold the drug all over the world, aggressively promoting it as an anti-morning-sickness pill for pregnant women and emphasizing its absolute safety – it would harm neither the mother nor the child in the womb. The latter guarantee turned out to be wrong. Thalidomide crossed the placental barrier and with devilish precision sabotaged the developing limb buds of the foetus, so that children were born with hands emerging direct from their shoulders, and feet emerging direct from their hips and, in a few horrific cases, with both abnormalities.” (KNIGHTLEY, 2005, p. 360).

A relação entre o consumo da talidomida e as deficiências foram evidenciadas pelos estudos de um pediatra alemão, o Dr. Widukind Lenz, em 1961, que observou em diversas crianças recém-nascidas esse tipo específico de malformação. Assim, analisou-se, a partir do surgimento de milhares de casos de deficiência no mundo todo, uma mobilização para reivindicação de direitos, via ação judicial. No Brasil, o processo se iniciou em 1976, e avalia-se que tal mobilização iniciou-se tardiamente no país, quase quinze anos após a ocorrência dos primeiros casos.

Os eventos sobre os quais esta tese lança luz têm início num contexto democrático, a partir de 1959, antes ainda da instauração do regime militar, ultrapassam o período da ditadura, convivem com a redemocratização e culminam no ano de 2017. Durante grande parte desse intervalo de tempo, as pessoas com a síndrome da talidomida não contavam com direito algum, tendo em vista a especificidade da origem de sua deficiência e a ausência de proteção por parte do Estado⁸, dentro de um quadro mais amplo de sujeitos, que não somente as pessoas com deficiência. A busca pela criação de tais direitos emerge em um contexto ditatorial e de supressão de liberdades, o que implica numa concepção de direitos limitados.⁹

A tese defendida aqui é a de que a primeira geração dos atingidos pela síndrome da talidomida no Brasil experienciou, por muito tempo, uma ausência quase que completa de direitos. Dois aspectos principais auxiliaram na moldagem de uma cidadania verdadeiramente limitada para os afetados pela iatrogenia medicamentosa. Por um lado, uma questão política: a descoberta dos efeitos deletérios da talidomida ocorreu às vésperas do golpe de 1964, evento que inaugurou 20 anos de ditadura militar no país, período em que muitas entidades que lutavam por direitos e pela ampliação da cidadania foram impedidas de existir e outras tantas tiveram suas atuações cerceadas. Por outro lado, uma questão cultural: no quadro geral definidor

⁸ Entende-se, com base em Pereira (2009; 2012) que, como o Estado não tinha políticas consolidadas para o tratamento das questões sociais, as pessoas com deficiência, e, para além destas, as pessoas com síndrome da talidomida, foram se somando à quantidade já imensa de pessoas sem qualquer assistência por parte do Estado, que não estivessem vinculadas a um sistema contributivo.

⁹ Um indicador do modo como o Estado se posicionou frente à condição de deficiência durante o regime militar foi apontado por Bahia (2009, p. 328), na relação entre censura e deficiência, ao reproduzir uma norma que dizia respeito ao tratamento dessas questões pela mídia: “[...] as emissoras de rádio e televisão são proibidas de apresentarem programas de apelo à caridade ou ao sentimento público, a exibição de pessoas aleijadas ou com doenças incuráveis.”, que despertassem no público qualquer apelo à caridade. De modo semelhante, notícias sobre epidemias de meningite e poliomielite, doenças que poderiam transformar crianças “saudáveis” em crianças com deficiência, eram muitas vezes censuradas na década de 1970, principalmente na sua primeira metade. (BAHIA, 2009; NASCIMENTO, CAMPOS e MARANHÃO, 2003).

das pessoas com deficiência, critérios biomédicos sempre foram hegemônicos, e isso fez com que tais pessoas com deficiência por síndrome da talidomida obtivessem direitos pautados por parâmetros vaticinados pela biomedicina.

ESTRUTURA DA TESE

A tese está dividida em seis capítulos, sendo que o primeiro apresenta o aporte teórico da pesquisa. Nesse sentido, primeiramente, faz-se a aproximação da concepção de sociedade de risco (BECK, 2010), num contexto de desenvolvimento industrial no pós-Segunda Guerra Mundial, que coincide com o momento histórico analisado por este trabalho. Assim, tal concepção de sociedade de risco é originária de um desenvolvimento científico e tecnológico sem precedentes, que se apresenta a partir da possibilidade de danos e perigos para toda a humanidade. A sociedade de risco se caracteriza pela distribuição de riscos decorrentes de alterações no modo de vida da contemporaneidade, e estes não reconhecem diferenças sociais, econômicas, territoriais nem temporais. Dessa feita, as conquistas e avanços tecnológicos contêm em si o risco de reverterem-se em problemas que, por sua vez, são democratizados, independente de classe social ou localização geográfica dos atingidos. Nessa lógica, o conhecimento criado não foi suficiente ou não se ocupou em evitar possíveis danos e perigos como efeitos colaterais.

Outra categoria teórica fundamental – a que tem maior peso ao longo deste estudo – é a de deficiência. Entende-se que o contexto histórico em questão foi marcado pelo modelo biomédico, que classificou deficiência como desvantagem biológica. Sarti (2010) explica a biomedicina como “[...] campo de saberes biológicos no qual se baseia a medicina, envolvendo as instituições e as práticas de saúde a elas associadas.” (p. 78). O modelo biomédico da deficiência teria surgido a partir do desenvolvimento da sociedade industrial, marcada pela produtividade, consumo e eficiência. (BARNES, OLIVER e BARTON, 2002). Assim, a biomedicina tornou a deficiência algo que antecede a pessoa, ou seja, ela passa a ser definida pelas lesões que possui. Desse modo, quaisquer características sociais ou de outra natureza são consideradas secundárias ou periféricas, e até mesmo sem relevância.

Pautada por critérios que envolvem padrões de normalidade (a reabilitação, o preconceito e o estigma), a biomedicina foi soberana durante várias décadas na

construção de saberes sobre a deficiência. O tratamento dispensado no cuidado e amparo das pessoas com deficiência é marcado pela ausência do Estado. (DINIZ, 2007; SANTOS, 2015). Políticas públicas específicas para pessoas com deficiência eram inexistentes para o período estudado.¹⁰ Nesse sentido, acredita-se que houve a transferência de responsabilidades do Estado às famílias, por omissão do primeiro.

Nesse período de transição (quando a ditadura militar já apresentava sinais de esgotamento, e a reabertura para a democracia se concretizava na agenda política), foram estabelecidas pelo governo brasileiro algumas vagas garantias e direitos formais, sem muita efetividade na prática, como se perceberá no primeiro capítulo. Nesse mesmo contexto, surgem movimentos sociais e acadêmicos contestatórios da vertente biomédica nos Estados Unidos e Reino Unido que deram origem ao modelo social da deficiência. (OLIVER, 2008). Abberley (2008) explica que as deficiências são resultado de fatores sociais e políticos e não de efeitos naturais inevitáveis. Para esse novo entendimento, a deficiência envolvia questões políticas e sociais, e deixava de ser considerada experiência pessoal e familiar. (BARNES; OLIVER; BARTON, 2002).

Para Fonseca (2013), de modo geral, o trato dispensado ao grupo de pessoas com deficiência no Brasil se divide em antes e depois da adoção da Constituição Federal de 1988. Antes dela, esses sujeitos recebiam tratamento caritativo, “[...] passando pela filantropia até as primeiras iniciativas pontuais, fragmentadas promovidas pelo Estado Brasileiro.” (FONSECA, 2013, p. 328). Já no contexto da nova Constituição, “[...] as pessoas com deficiência são novamente contempladas, seja de modo inovador no debate dos mínimos sociais (BPC¹¹), seja de modo obscuro na oferta de serviços (reabilitação).” (FONSECA, 2013, p. 328).

¹⁰ Não se desconsidera a atuação das APAES, presentes no Brasil desde 1954, e AACD, desde 1961, que estavam destinadas a oferecer apoio a pessoas com diversos tipos de deficiência e auxílio aos familiares. Porém, nos documentos pesquisados, não foram encontradas relações entre as pessoas com síndrome da talidomida e as APAES, o que abre possibilidade de investigações futuras. Até 1989, havia 200 unidades no país. Monteiro (2011) destaca que, “[...] no entanto, o surgimento de associações como as Pestalozzi e as Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais – APAES não foi acompanhado de um avanço na legislação.” (p. 74). Também é da década de 1950 a criação da Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação (ABBR), a qual, diante da ausência de profissionais da área, como primeira iniciativa, abriu uma escola de reabilitação para formação de fisioterapeutas e terapeutas ocupacionais no Brasil. (LANNA JR., 2010, p. 28).

¹¹ O Benefício da Prestação Continuada (BPC) é um benefício assistencial (o cidadão não precisa ser ou ter sido contribuinte do INSS para ter direito) que se caracteriza pelo repasse de um salário mínimo mensal para pessoas com mais de 65 anos e pessoas com deficiência de longo prazo, desde que fique comprovada que a renda mensal da família, para cada um dos membros do grupo, seja igual ou inferior a um quarto do salário mínimo. Santos (2011) indica que o BPC “[...] é um benefício da assistência social garantido na Constituição Federal de 1988, regulamentado pela Lei

Para além da importância dos ganhos a partir da proteção social, entendida como dever do Estado, as pessoas com deficiência, nesse momento, passaram a requisitar e adquirir protagonismo em relação às próprias demandas, e os movimentos sociais se fortaleceram na luta por acessibilidade, participação, autonomia e independência. (MELLO, 2010). Assim, no que tange à categoria teórica deficiência, direitos e reconhecimento foram essenciais para se pensar a trajetória pela conquista de direitos efetuada pela primeira geração e que repercutiu em garantias para as gerações posteriores. A morosidade do Estado em garantir direitos para as pessoas com deficiência resultou na experiência de uma cidadania limitada. Contudo, leva-se em conta que a perspectiva sobre direitos e responsabilidade acerca dos eventos analisados é bastante diversa atualmente do que era naquele contexto, em virtude do próprio paradigma jurídico que respaldou as decisões e acordos judiciais. Em virtude da insuficiência das garantias ao longo dos anos (depreciação do valor da pensão vitalícia em face do processo inflacionário da década de 1980), a luta por direitos foi ressignificada e desencadeou a luta por reconhecimento.

A teoria da luta por reconhecimento, segundo Honneth (2003), se respalda em três esferas, sendo elas o amor (âmbito familiar), o direito (âmbito jurídico) e a solidariedade (âmbito social). Nesse sentido, entende-se que a ausência de reconhecimento está ligada ao desrespeito e a “[...] sentimentos morais de injustiça.” (HONNETH, 2003, p. 217), vivenciados por grupos e pessoas vulneráveis e em situação de exclusão social.

No Brasil, o caminho para garantir direitos para tal parcela da população, através de políticas de Estado, foi longo, e a maioria das conquistas foi realizada a partir da década de 1980.¹² Nesse fluxo, estão aqueles afetados pela iatrogenia medicamentosa da talidomida, que lutavam por direitos compensatórios. Assim, as

nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993 (Lei Orgânica de Assistência Social – LOAS) e implantado de forma efetiva em 2 de janeiro de 1996.” (p. 788).

¹² Ressalta-se aqui que o Brasil se tornou signatário da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU (2006) três anos depois, através do Decreto 6.949/2009. Antes disso, ainda durante o período militar, criou-se uma medida protetiva para as pessoas com deficiência, através de proposta do deputado Thales Ramalho, a Emenda Constitucional nº 12, de 1978. Contudo, como bem se perceberá analisando o caso da talidomida, essa Emenda não teve impulso suficiente para alterar o paradigma vigente sobre o tratamento dispensado pelo Estado para as pessoas com alguma deficiência, naquela ocasião. Mudanças mais significativas na incorporação do modelo social da deficiência só foram percebidas muitos anos depois: Santos (2016) aponta para que a “[...] elaboração e publicação da *International Classification of Functioning, Disability and Health* (Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde – CIF, na tradução brasileira) pela Organização Mundial de Saúde (OMS)” (p. 3008) ocorreu apenas em 2001.

peessoas com deficiência lutam (ainda) pelo reconhecimento de sua existência, da sua condição, de seus direitos e por participação social.

No segundo capítulo, que tem como propósito retratar o contexto histórico que precedeu os eventos relativos à talidomida, apresentam-se características do momento que ficou conhecido como *Golden Age* (HOBBSAWM, 1995) e dos anos 1960, tendo em vista a idealização de um período de prosperidade e desenvolvimento econômico, em virtude do fim do conflito mundial. A industrialização vivenciada nas décadas de 1950 e 1960 e os estímulos para a aquisição de bens de consumo transformaram significativamente o cotidiano das pessoas, alterando desde hábitos privados relacionados à vida doméstica como também hábitos culturais de um modo geral. Entre as mudanças está o aumento do consumo de fármacos com diversas finalidades, como por exemplo a busca de alternativas que facilitassem o sono contínuo e ao mesmo tempo sem efeitos colaterais no dia seguinte, o que tornou a talidomida um sucesso de mercado nos primeiros anos de sua existência. O capítulo revisita, ainda, a história do fármaco no Brasil, de sua fabricação até o processo de apreensão realizado pelo governo federal, quando se confirmou a relação entre o uso gestacional da talidomida e as deficiências congênitas.

No terceiro capítulo, são analisadas as representações sobre os bebês com síndrome da talidomida e a visão construída sobre a deficiência na mídia impressa. Entende-se que o estudo das representações é relevante, pois elas reforçam um modelo de cidadania classificada por critérios biomédicos. A partir daí, toda a compreensão sobre deficiência está ligada a características negativas como anormalidade, isolamento, preconceito, tragédia. Tenciona-se que todas essas representações, vulgarizadas através da mídia, fomentaram, após amplo destaque em um primeiro momento, a construção de invisibilidade sobre a síndrome da talidomida, que culminou em várias décadas de esquecimento das famílias em resultado do descaso do poder público, o que evidencia a violência lenta.

Antes mesmo que se iniciasse o processo de luta por direitos no Brasil, que levou quase vinte anos para se desenvolver, a talidomida foi reabilitada pela ciência para tratamento de algumas doenças. A tensão gerada pela proibição da fabricação, em decorrência da divulgação de seus efeitos colaterais (o que ocorreu no Brasil a partir de março de 1962), foi atenuada pela descoberta dessas novas funcionalidades. De tal forma, no capítulo quatro, faz-se uma análise sobre a reabilitação da droga pela comunidade científica, quando a talidomida demonstrou potencial no tratamento de

determinadas neoplasias (1962) e hanseníase (1965), tendo novamente liberação para uso no Brasil, o que resultou em uma nova geração de pessoas afetadas pela síndrome da talidomida.¹³

A responsabilização também foi alvo de reflexões, tendo sido analisadas as notícias que destacaram possíveis responsáveis pelos eventos relativos à talidomida. Evidenciou-se, a partir da imprensa, que a culpa incidiu sobre as mães, num primeiro momento, como também aos avanços da ciência e da modernidade presentes no contexto da transição dos anos 1950 e 1960, posteriormente às pretensões de lucro da indústria farmacêutica e à ausência de informações consistentes provenientes da comunidade científica.

Nesse ínterim, em 1973, se formou a Associação Brasileira de Vítimas da Talidomida (ABVT), primeira entidade do gênero, com sede no Rio Grande do Sul. Formada por mães e pais de crianças com a síndrome, logo a associação obteve informações sobre casos em várias unidades da federação, passando, então, a articular uma ação judicial contra os fabricantes da talidomida e a União Federal, pleiteando uma indenização e pensão mensal. Nesse sentido, o capítulo cinco versa sobre o Processo 5.678/76, pois se apresentam suas partes constituintes, divididas em: peça de acusação, defesa dos laboratórios e da União Federal e sentença. Assim, atribuiu-se, tardiamente, responsabilidade ao Estado, devido à ausência de normas suficientes para o licenciamento e a fiscalização de produtos medicamentosos.

No sexto capítulo, são apresentadas as lutas desenvolvidas a partir da década de 1990, quando a pensão vitalícia, bastante defasada pela inflação progressiva no contexto, tornou-se insuficiente para as necessidades das pessoas com a síndrome. Este estudo se conclui com a luta estabelecida pela Associação Brasileira de Portadores da Síndrome da Talidomida (ABPST) para ampliação do valor mínimo da pensão, em discussão no Poder Legislativo, através do Projeto de Lei do Senado 504/2015. Para compreensão desse processo de luta, utilizou-se da ferramenta teórica reconhecimento, por entender que, para além de uma conquista pontual, marcada pela ampliação da pensão, a luta por direitos para esse grupo de pessoas ocorre diariamente em diversos espaços da vida social. Para que a solicitação fosse

¹³ A segunda e as demais gerações de pessoas acometidas pela talidomida não são o foco desta pesquisa.

contemplada pelo Poder Legislativo e sancionada pelo Poder Executivo¹⁴, as pessoas com a síndrome travaram lutas explicadas através da concepção de reconhecimento em três planos: a esfera familiar e pessoal, a esfera jurídica e a esfera social.

NOTA METODOLÓGICA

Durante a fase inicial da pesquisa, pensou-se em analisar as representações da mídia impressa sobre a deficiência por síndrome da talidomida no Brasil entre os anos 1960 a 1980. Contudo, ao verificar o conteúdo das fontes jornalísticas, percebeu-se que os acontecimentos envolvendo a substância no país eram mais abrangentes e pouco problematizados na academia. Dessa maneira, ampliou-se o recorte temporal da pesquisa (1959 a 2017) para empreender a investigação sobre algo mais amplo e francamente relevante: a trajetória de luta por direitos para as pessoas com síndrome da talidomida.

Assim, foram analisados os discursos produzidos sobre a talidomida, que tiveram, primeiramente, espaço na mídia impressa, e, posteriormente, no Processo 5.678/76, ação judicial envolvendo 146 requerentes contra três laboratórios produtores da droga no país, além da União Federal que consentiu a fabricação e a venda. Também foram analisadas as falas das pessoas acometidas pela síndrome e de familiares, através de depoimentos encontrados na *internet*. Para além destes, ainda são utilizados discursos pontuais dos Poderes Executivo e Judiciário sobre os eventos que demarcam episódios considerados significativos da história da talidomida no Brasil.

Entende-se que a mídia atuou tanto na produção de sentidos para a compreensão de eventos inéditos, como foi o caso da iatrogenia medicamentosa por talidomida, quanto como instrumento elucidativo de discursos e perspectivas já presentes na sociedade. Assim, a mídia impressa atuou na produção de inteligibilidade sobre a deficiência na época e, apesar das representações mais fortes e numerosas se darem pela vertente da associação entre deficiência e monstruosidade, essa não foi a única maneira de compreensão do fenômeno encontrada na imprensa.

¹⁴ Sancionamento realizado pela Presidência da República em 22 de março de 2018, através da Lei n. 13.368/18.

Embora a análise dos jornais brasileiros¹⁵ seja uma constante no trabalho como um todo, ora como protagonista, como nos capítulos 3 e 4, ora como coadjuvante, nos capítulos 2, 5 e 6, este não é um estudo de mídia. Ela é meio de veiculação de informações, pelas quais se pode construir uma cronologia da talidomida em vários aspectos: a história do medicamento causador de deficiência; espaço de denúncia e contestação dos diversos atores envolvidos; canal de divulgação da luta das pessoas atingidas pela síndrome. Pensa-se que analisar a talidomida apenas pela mídia limitaria as demais possibilidades de interpretação dos eventos. E também entende-se que somente através da imprensa a pesquisa tomaria outros rumos e a análise não seria contraposta e tão mais rica, como acredita-se que seja, por meio do confronto entre os discursos, fossem eles no Processo 5.678/76, nas entrevistas das pessoas com síndrome e seus familiares, bem como dos representantes do Poder Legislativo e nos demais documentos incorporados à análise.

A tese consiste em uma pesquisa qualitativa, tendo em vista compreender aspectos dinâmicos e processuais da história da talidomida, através do *corpus* documental já indicado, considerando a historicidade do objeto. Entende-se que a estratégia metodológica adequada para responder às questões relacionadas nesta pesquisa está ligada ao aparato procedimental da Pesquisa Documental e da Análise de Conteúdo. As operações metodológicas podem ser sistematizadas da seguinte forma: pesquisa bibliográfica como meio de revisão de literatura (revisão teórica sobre eixos – sociedade de risco, deficiência, direitos e cidadania); e a revisão histórica (contemplando o contexto sócio histórico das décadas de 1950 e 1960, a história da indústria farmacêutica perpassando aspectos sobre o desenvolvimento da ciência e a imprensa escrita de 1950 e 1960).

A análise documental consistiu na descrição (física e de conteúdo), e, posteriormente, no processo de catalogação e sistematização das informações, categorização, proposição da construção dos capítulos da tese, seguindo-se uma cronologia da história da talidomida, justificada pela sequência das categorias selecionadas. Foram realizados os procedimentos referentes à comparação e contraposição dos dados obtidos. Assim, foram transcritos todos os registros que continham o descritor “talidomida” em jornais. A maior parte das informações sobre a

¹⁵ É importante ressaltar que esta pesquisa não contempla estudos sobre recepção nem análise de frequência de termos, pois não se pretende aqui aprofundar aspectos quantitativos da pesquisa.

droga e seus desdobramentos no país e no mundo foram buscadas na imprensa periódica nacional pela facilidade no acesso e abundância de dados, através da Hemeroteca Digital da Biblioteca Digital.

Através desse levantamento, pretendeu-se reunir elementos sobre a história do medicamento e sobre a história da deficiência causada pela talidomida no Brasil. Percebeu-se grande incidência de notícias, publicadas a partir de março de 1962, em jornais brasileiros, a respeito dessa temática. A coleta desses dados permitiu identificar aspectos políticos e sociais ligados àquela que foi considerada uma das maiores tragédias¹⁶ da indústria farmacêutica e da medicina do século XX, aspectos esses que vão muito além da história do fármaco e as representações decorrentes dele. Essa parte inicial da pesquisa trata da maneira como as pessoas atingidas pela síndrome da talidomida foram (re)tratadas na mídia impressa, que refletia uma visão da sociedade em relação às pessoas com deficiência pautada pelo preconceito e pelo estigma. Pensa-se que esse processo marcou em profundidade a maneira como a luta por direitos se desenvolveu e como a cidadania das pessoas com deficiência por talidomida foi vivenciada entre as décadas de 1960 e 1980.

Foram analisadas 488 notícias publicadas sobre a talidomida (399 apenas para a década de 1960) em 33 veículos de comunicação brasileiros, sendo eles jornais diários, semanários (jornais e revistas) e periódicos de publicação mensal. Optou-se por analisar diversos jornais diferentes¹⁷, porque se percebeu uma complementaridade nas notícias, o que permitiu construir uma narrativa e colocar os eventos em perspectiva cronológica.

¹⁶ Importante destacar que o termo “tragédia” aqui não é utilizado para descrever a existência das pessoas com deficiência, cujo sentido tem sido criticado pelos pesquisadores dos estudos sobre deficiência. Relaciona-se tragédia com os episódios ligados ao descobrimento dos efeitos teratogênicos do fármaco, e a maneira como foram noticiados através da mídia demonstram carga negativa. Tal expressão não reflete a experiência da deficiência como um todo na vida das pessoas afetadas pela talidomida. Portanto, nesta pesquisa, o vocábulo tragédia não traduz a análise da vida dos envolvidos. Os Estudos sobre Deficiência (*Disability Studies*) têm reprovado o uso do termo, que remete a vida da pessoa com deficiência a uma vida de limitações e adversidades. Assim, destaca-se um dos fragmentos em que o termo aparece nas fontes, com o sentido destacado acima: “O uso da talidomida pelas gestantes, para evitar crises de ânsias e vômitos, transformou-se, na opinião dos especialistas, na maior tragédia médica de todos os tempos, pois além de produzir verdadeiros monstros, causou mortes e danos, tanto aos bebês como a suas mães.” (DIÁRIO DE NOTÍCIAS, 23 mai. 1968, p. 6).

¹⁷ Destacaram-se aspectos como: ângulo da reportagem (denúncia, mediação, posicionamento contrário, favorável ou sem postura aparente); relevância (nacional, internacional, estadual ou local); principais atores envolvidos (Estado, empresas privadas, público em geral, cientistas, pessoas com deficiência e familiares); motivações (sociais, econômicas, políticas). Algumas notícias encontradas foram analisadas isoladamente, por constituírem uma longa narrativa. Contudo, a opção feita aqui é pelo conjunto de notícias sobre o tema.

Nesse sentido, para Cruz e Peixoto (2007), há vantagens dessa abordagem sobre a análise de dados a partir de um único periódico. Ressaltam as autoras que analisar vários periódicos dentro de um mesmo período “[...] constitui referências para a percepção do campo maior das disputas e da rede de comunicação no interior da qual aquela publicação atua”. (CRUZ; PEIXOTO, 2007, p. 267). Sendo assim, “[...] a ampliação do corpo documental da pesquisa para outras fontes possibilita o diálogo com outras forças e práticas sociais do período em estudo.” (CRUZ; PEIXOTO, 2007, p. 268).

Os documentos escritos foram tratados a partir das técnicas da Análise de Conteúdo (BARDIN, 2011), a qual entende-se que, enquanto conjunto de procedimentos metodológicos, pode se prestar tanto para descrição e sistematização de dados como para categorização e análise das informações coletadas. Dessa forma, os procedimentos adotados para análise dos documentos escritos foram: 1. Decomposição do material documental, através das unidades de registro (temáticas); 2. Percepção das particularidades, captando semelhanças e diferenças no conteúdo das fontes; 3. Construção das categorias; 4. Análise da categorização; 5. Interpretação dos resultados obtidos através das etapas anteriores, contemplando a fundamentação teórico-conceitual escolhida.

Para a realização da análise, selecionou-se a categorização temática, em vista da grande quantidade de notícias encontradas através do site da Hemeroteca Digital da Biblioteca Nacional que mencionassem o termo “talidomida”. Especificamente para o tratamento das fontes jornalísticas, utilizou-se concepções de Zicman (1985), segundo a qual, a Análise de Conteúdo permite explorar os dados informacionais ou “discursos”,

[...] fazendo aparecer no conteúdo das diversas categorias de documentos escritos [...] alguns elementos particulares que possibilitam a elaboração de um certo tipo de caracterização e que permite avançar para além das significações primeiras dos discursos e escapar dos perigos da compreensão espontânea. (p. 94).

Ou seja, a autora sugere evitar os riscos de buscar, através das notícias analisadas, precisamente o que se almeja confirmar enquanto hipótese ou pressupostos da pesquisa. Um dos objetivos foi verificar em que medida as notícias evidenciaram aspectos sobre a concepção social da deficiência e sobre as pessoas

com deficiência. A imprensa não deve ser entendida como reflexo da realidade, mas, nas palavras de Maciel,

[...] como uma prática social constituinte da realidade social, que modela formas de pensar e agir, define papéis sociais, generaliza posições e interpretações que se pretendem compartilhadas e universais. Como expressão de relações sociais, a imprensa assimila interesses e projetos de diferentes forças sociais que se opõem em uma dada sociedade e conjuntura, mas o articula segundo a ótica e a lógica dos interesses de seus proprietários, financiadores, leitores e grupos sociais que representa. (2004, p. 15).

A visão apresentada pela imprensa no contexto dos anos 1960 a 1980 se pretendia hegemônica, no sentido de estabelecer alguns “diagnósticos do presente”, nas palavras de Cruz e Peixoto (2007). Para o caso de se trabalhar a partir de um volume considerável de dados, como é a situação desta tese, Zicman indica que a análise temática é a mais recomendada, já que permite identificar “[...] motivações, opiniões, atitudes e tendências, como por exemplo, num estudo as atitudes da Imprensa frente a um determinado fato.” (1985, p. 94).

Benetti (2008) explica que o jornalismo, enquanto lugar de circulação e produção de sentidos, utiliza-se do campo de repertórios que o indivíduo possui previamente, de forma a facilitar a compreensão do leitor e a interpretação com base em suas experiências. A inteligibilidade do fenômeno aqui é permeada por conceitos e significados precedentes, estabelecidos na relação concretizada através do texto jornalístico. O discurso depende da intersubjetividade, pois “[...] não existe por si mesmo, ele só existe em um espaço entre sujeitos.” (BENETTI, 2008, p. 108).

A partir da seleção de temas, com a leitura flutuante recomendada pela principal difusora do método Análise de Conteúdo, Bardin (2011), construíram-se as categorias analíticas. A opção adotada aqui para construção das categorias foi a presença de determinados assuntos e a força das mensagens, bem como sua frequência, embora não se tenha realizado quantificação estatística de termos, palavras ou sentenças.

A seleção das fontes esteve relacionada ao critério de periodicidade e recorte cronológico comum, bem como edições de jornais que estivessem digitalizados, disponíveis na base de dados da Hemeroteca Digital. As posições político-ideológicas dos jornais, em geral, eram semelhantes, exceto por alguns jornais considerados de “oposição” aos governos vigentes nos períodos analisados. Em relação à forma, há grande semelhança entre eles, considerando que, ao se tratar de um tema mais

impactante, de proporção nacional ou mundial, eles disponibilizavam maior espaço para o texto, e quando não, notas curtas bastaram para vincular deficiência e estigma, através do reforço do preconceito.

A ideia inicial que se tinha sobre as notícias, ao tomar os primeiros contatos com os periódicos, era de que as manchetes seriam semelhantes em datas iguais, contudo não foi o que se encontrou nas fontes. Assim, percebeu-se que os jornais pesquisados publicavam informações em datas diferentes, ou uma notícia considerada relevante não tinha destaque em mais de um ou dois desses periódicos na mesma data. Isso exigiu um trabalho mais árduo na análise dos dados, pois a quantidade de informações foi maior do que se supunha inicialmente.

Construiu-se um inventário dos elementos constitutivos dos artigos, para posteriormente redistribuí-los em categorias por tipos análogos (temas). Inicialmente, a codificação dos elementos deu-se pela verificação de presença ou ausência e, depois, pela frequência ponderada, nomeada por Zicman (1985) para quantificação considerando valores diferentes por aparição de assuntos/temas catalogados. Os silêncios ou ausências de temas significativos também foram considerados na análise. Por fim, a orientação e a tonalidade caracterizada como posição do jornal sobre determinado assunto (forma positiva, negativa, aparente neutralidade ou ambivalência) também foram levadas em conta. Para esse propósito, realizou-se o estudo comparativo de tendências das notícias nos periódicos, método que é viável quando um mesmo fato ou similares são noticiados em vários jornais.

Não se priorizou a análise da espacialização dos artigos em todos os jornais e nem se refletiu sobre a área ocupada no interior dos mesmos, portanto, quando se faz necessária a menção a isso, foi indicado se era nota curta ou matéria longa (meia página, página inteira, quadrante, primeira página). A frequência foi observada a partir da hierarquia das unidades de registro temáticas, que deram origem às categorias de análise. Optou-se pela transcrição integral das notícias dos jornais que continham o descritor já mencionado. Então, realizou-se o estudo de cada uma das unidades de registro temática durante um longo período, as décadas de 1960 a 1980¹⁸. Nesse sentido, as notícias pertinentes ao descritor talidomida foram analisadas enquanto geradoras de estigma.

¹⁸ Mesmo ampliando o recorte temporal da pesquisa até 2017 a maior frequência nos registros foi até 1980.

Quanto ao enquadramento das notícias, ou seja, a utilização de recursos textuais e imagéticos, e a maneira como elas são transmitidas ao público, o que se pode aferir sobre a relação entre a mídia impressa e a talidomida¹⁹ é que tais publicações possuíram um caráter eminentemente factual e descritivo. Isso significa que se conferia destaque às informações de origem governamental (quando as notícias tinham origem e abrangência nacional) e de agências de notícias (quando o teor era internacional), e outros textos analisados com caráter opinativo. Em ambos os casos, fica evidente a relação entre deficiência e modelo biomédico, como se demonstrará adiante. Nesse sentido, entende-se a comunicação impressa como ferramenta para a divulgação de informações de interesse público e canal de conhecimento entre instituições (científicas, econômicas, políticas) e o público em geral.

As unidades de registro temáticas obtidas foram: a criança com deficiência e a deficiência como signo de monstro/monstruosidade; a indústria farmacêutica; os danos causados pelo fármaco; a apreensão da talidomida pelo governo federal; a reabilitação da talidomida pela ciência; a responsabilização (União, empresas farmacêuticas); a responsabilidade; a luta por reconhecimento; e a luta por direitos no Brasil.

De acordo com Bardin (2011, p. 135), “[...] o tema é geralmente utilizado como unidade de registro para estudar motivações de opiniões, de atitudes, de valores, de crenças, de tendências, etc.”. Assim, a opção foi agrupar o conteúdo das mensagens por gêneros análogos, para posteriormente proceder à análise por diferenciação dentro dos conjuntos representativos das mensagens. Por sua vez, tais unidades temáticas apontaram para núcleos de sentido, os quais emergiram pela aparição dos assuntos, significação atribuída a eles e, por vezes, pela frequência (embora este último critério não tenha sido o mais relevante na seleção das unidades). O critério para categorização deu-se através da percepção de elementos recorrentes nos discursos das notícias e demais documentos, adotando-se, portanto, um critério semântico pautado pela categorização temática. Dessa forma, garantiu-se a homogeneidade na construção das categorias analíticas, como adverte Gomes (2010).

¹⁹ Nos casos em que a talidomida aparece em referência ao conteúdo principal da notícia.

Ainda segundo Bardin (2011, p. 148), “[...] classificar elementos em categorias impõe a investigação do que cada um deles tem em comum com outros”. Dessa forma, as categorias construídas a partir das unidades de registro temáticas foram: 1. Representação da deficiência a partir da monstruosidade; 2. Reabilitação da talidomida pela ciência; 3. Responsabilização dos envolvidos; 4. Luta por reconhecimento e luta por direitos.

Assim, sinaliza-se que as categorias emergiram das fontes analisadas e foram ordenadas a partir de um itinerário cronológico. Para a pesquisa empírica, optou-se pela codificação humana²⁰ do conteúdo dos documentos analisados. Assim, o estudo não estabeleceu como prioridade a computação estatística dos dados empíricos ou quantificação a partir das fontes, embora, em alguns momentos, sejam relacionados dados de natureza quantitativa.

A partir das notícias nos jornais, foi estabelecido um mapeamento das informações relevantes, como os principais acontecimentos, os momentos em que a talidomida era evocada, as pessoas e as instituições que desempenharam algum papel ou demonstraram potencial para investigação em outras fontes. Surgiu a possibilidade de analisar a primeira ação judicial da talidomida no Brasil, como expressão da luta por direitos.

Além dos jornais, o *corpus* documental é formado: pelo processo judicial contra a União Federal e os três fabricantes de talidomida no Brasil, movido pelas famílias de 146 pessoas atingidas (na época crianças/adolescentes); pela documentação legislativa referente ao processo de tramitação da proibição de fabricação e venda; como também de legislação para concessão de direitos às pessoas com a síndrome da talidomida. Existe, portanto, um ecletismo de fontes na construção desta tese (jornais, processo judicial, textos oficiais diversos), acreditando-se que a pluralidade de fontes permite que muitas informações sejam complementadas e contrapostas por outras, no sentido de se reconstruir a história da talidomida no Brasil de forma problematizadora.

Como ponto de partida para se ter acesso aos depoimentos de pais e pessoas com deficiência por talidomida, utilizou-se um documentário sobre a primeira geração de pessoas com síndrome da talidomida, intitulado **Tá faltando alguma coisa** (2012). O documentário foi realizado pela ABPST, em comemoração aos 20 anos de

²⁰ Sem auxílio de *softwares* próprios para tal finalidade, como o EVOC, o MAXQDA, etc.

existência da associação. Foram coletados nomes das pessoas que poderiam vir a ser sujeitos da pesquisa, através de entrevistas.²¹ Opção essa que foi repensada durante a pesquisa.

A etapa final do trabalho teve como intuito captar os discursos sobre dificuldades e conquistas inerentes ao processo de luta por direitos, problematizando a participação dos próprios sujeitos diretamente afetados pela talidomida (as pessoas com síndrome da talidomida da primeira geração, aqueles nascidos entre 1959 e 1964 e seus familiares). Além dos depoimentos presentes no documentário, foram utilizadas entrevistas disponibilizadas pela *internet* em jornais falados, sendo tais declarações também usadas como fontes de pesquisa.

A primeira associação, a ABVT, formada em 1973 e, conforme os registros encontrados, ainda em funcionamento, não retornou os contatos realizados por telefone e *e-mail*. A segunda, a ABPST, respondeu em poucos dias, através de sua presidente, Claudia Marques Maximino, que se dispôs imediatamente a auxiliar a pesquisa, fornecendo vários documentos incorporados à análise, e também cedendo entrevistas, que acabaram por redirecionar a intenção de trabalhar a partir dos depoimentos de vários sujeitos, como se previa inicialmente. As entrevistas em profundidade realizadas com a presidente da ABPST resultaram em informações tão significativas para a pesquisa que se optou pela não realização de novas entrevistas com pais e pessoas com a síndrome, segundo previa a proposta inicial.

Aliadas aos dados coletados nas fontes documentais escritas, as informações contidas no documentário e nas demais entrevistas captadas através da *internet* foram relevantes para formulação de reflexões centrais da tese: a trajetória dos sujeitos na luta por direitos e na construção do processo de cidadania foi amplamente marcada pela concepção biomédica de deficiência, hegemônica durante boa parte da história aqui analisada; e mesmo em um contexto posterior, mais recente, pautado pela redemocratização e vigência da Constituição de 1988, em que tal concepção acerca da deficiência foi problematizada, captaram-se permanências do modelo biomédico.

Desse modo, sustenta-se a tese de que os direitos garantidos pelo Estado e cidadania com relação às pessoas atingidas pela talidomida caracterizam um modelo

²¹ Como a pesquisa inicialmente pressupunha a realização de várias entrevistas, o Projeto de Pesquisa foi apresentado ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Ponta Grossa, através da Plataforma Brasil (<http://aplicacao.saude.gov.br/plataformabrasil/>), em 18 de setembro de 2015, tendo obtido a aprovação do Comitê (sob o nº de protocolo 49876115.3.0000.0105) em 29 de outubro de 2015.

de cidadania limitada, tendo em vista os critérios pelos quais se respaldaram as ações do Estado e as concepções socioculturais atreladas às pessoas com deficiência por talidomida, evidenciadas através das fontes analisadas, em especial a mídia impressa e a argumentação exposta na ação judicial.

A Lei nº 7.070/82, que concedeu a pensão vitalícia, variando de meio a quatro salários mínimos, ao longo da década de 1980, tornou-se insuficiente e desencadeou novas lutas, protagonizadas pelos próprios sujeitos com a síndrome, já em idade adulta, durante a década de 1990. A concepção da ABPST, em 1991, demonstra como esse processo se desenvolveu. A associação combateu – e ainda combate – sistematicamente o uso indiscriminado da talidomida e, junto aos órgãos reguladores, promoveu a discussão sobre o controle na dispensação e normas técnicas da fabricação e uso de medicamentos contendo talidomida, já que estes continuaram a produzir novos casos de teratogenia até anos mais recentes.²²

A Lei nº 8.686/93 regulamentou o primeiro reajuste da pensão, que passou a obedecer aos mesmos índices aplicados ao BPC. Somente em 2010, houve a promulgação da Lei nº 12.190, que concedeu indenização por dano moral às pessoas com a síndrome, a qual foi paga pela União Federal. As empresas fabricantes nunca se responsabilizaram ou foram responsabilizadas pela justiça no caso da talidomida no Brasil.

O episódio mais recente e com o qual se finaliza esta análise é a discussão sobre a ampliação do valor da pensão mensal. A matéria contida no Projeto de Lei do Senado (PLS) 504/15 foi aprovada em 22 de março de 2017. Foram alvo de análise os discursos dos senadores da República que participaram da sessão da Comissão de Direitos Humanos e Participação Legislativa (CDHPL). Tais discursos são relevantes para identificar como o reconhecimento, principal categoria analítica deste capítulo sobre a talidomida, foi manifesto pelos representantes daquela casa.

Os direitos adquiridos pelas pessoas com síndrome da talidomida foram lentos e descontínuos. Com as leis e a pensão vitalícia, defende-se aqui que a história da substância no Brasil acabou por consolidar o modelo biomédico que fez a “catalogação do corpo” com deficiência (DINIZ, 2007), ao estabelecer pensão vitalícia de valores que se tornaram ínfimos e a compensação financeira como resultado final, sem articulação com outros aspectos da vida da pessoa com deficiência (reabilitação,

²² O caso mais recente que se tem notícia, documentado pela ABPST, é de 2010.

educação, lazer, trabalho – que só vieram mais tarde, e nem sempre plenamente efetivados).

Assim, reconstruir a história da primeira geração de pessoas com a síndrome da talidomida (nascidos entre 1959 e 1964) remete à compreensão sobre a amplitude e a infinidade da luta por direitos e por reconhecimento dos movimentos sociais criados por pais e responsáveis desses indivíduos. Desse modo, foi possível, ainda, perceber as dinâmicas de exclusão/inclusão, permeadas por aspectos que envolvem a luta por direitos, em destaque os sociais e civis, no auge de um processo de ditadura militar, que se estendeu para o período da redemocratização e avança até os dias atuais. As décadas subsequentes à promulgação da Constituição Federal de 1988 não trouxeram todo o alento e segurança social que o próprio texto constitucional destacava. Nesse sentido, para as pessoas com deficiência, iniciavam-se novas lutas por reconhecimento, espaço e visibilidade, que são ainda inconclusas.

CAPÍTULO 1

ENTRE A SOCIEDADE DE RISCO, A DEFICIÊNCIA E OS DIREITOS: APROXIMAÇÕES TEÓRICAS

Este capítulo apresenta os principais referenciais teóricos adotados para a análise do problema desenvolvido na tese. Assim, a construção teórica passa pela concepção de sociedade de risco. Explica-se, através de tal concepção, a relação com o medicamento talidomida e o fenômeno da teratogenia por ele desencadeado. Apresentam-se as décadas de 1950 e 1960 como o momento marcado por uma fase de desenvolvimento industrial, conhecida como “anos dourados”, mas que também revelou aspectos não tão benéficos para a sociedade.

No contexto pós-Segunda Guerra Mundial, as décadas de 1950 e 1960 também se desvelam por outras facetas, como a formalização de pactos de Direitos Humanos assinados entre nações, o que abre caminho para pensar a relação entre deficiência e direitos. Esses dois últimos termos constituem-se como categorias teóricas da pesquisa, dada a centralidade dos efeitos causados pelo fármaco em meio à trajetória de embates travados por grupos ligados às pessoas com deficiência por síndrome da talidomida, em especial suas próprias famílias.

1.1 SOCIEDADE DE RISCO

Brynnner e Stephens (2001) indicam que a década de 1950 “[...] proclamou uma era de novos sonhos. Otimismo e energia estavam em todos os lugares em 1957. A Segunda Guerra retrocedeu na memória e o *baby boom* do pós-guerra atingiu seu ápice.”²³ (BRYNNER; STEPHENS, 2001, p. 1, tradução nossa). De acordo com os autores, a ciência disseminou massivamente inovações para a vida cotidiana, “[...] com a ilusão de que o Mundo do Amanhã já tinha começado a chegar. Esposas poderiam servir o jantar em 20 minutos. [...]. E parecia que o DDT²⁴ estava prestes a

²³ “The birth of utopia in the 1950s proclaimed an era of new dreams. Optimism and energy were everywhere in 1957, as World War II receded into memory and the postwar baby boom reached its crest.” (BRYNNER; STEPHENS, 2001, p. 1).

²⁴ Sigla para o Dicloro-difenil-tricloroetano, composto químico utilizado como pesticida, que, além dessa função, promoveu a contenção do avanço de doenças como malária, febre amarela e febre tifoide. Assim como a talidomida, o DDT foi sintetizado na Alemanha, em 1874, e seu criador, o químico suíço Paul Müller, recebeu o prêmio Nobel de Medicina, em 1945, pelo desenvolvimento da fórmula. D’Amato, Torres e Malm (2002) indicam que o uso de DDT foi conveniente durante a

eradicar os insetos de uma vez por todas.”²⁵ (BRYNNER; STEPHENS, 2001, p. 1, tradução nossa).

A década de 1950 se abriu como momento oportuno para o desenvolvimento de diversos tipos de indústrias. Se o mundo se recuperava dos abalos econômicos, sociais e políticos causados pela Segunda Guerra Mundial, países diversos continuavam a valorizar o poderio bélico das nações²⁶, ao passo que cresciam também os interesses por novos produtos em variados setores científicos e tecnológicos. Para o período analisado, desconheciam-se, ou simplesmente desconsideravam-se, assim, as possibilidades de risco²⁷ acerca de avanços dessa “nova natureza tecnológica”. Por outro lado, segundo Hobsbawm (1995), “[...] gerações inteiras se criaram à sombra de batalhas nucleares globais que, acreditava-se firmemente, podiam estourar a qualquer momento e devastar a humanidade.” (p. 224).

Beck (2010), ao assistir os impactos de Chernobyl, escreve *A sociedade de risco*, originalmente publicada em 1986, em que entende que a sociedade contemporânea se desenvolveu econômica e cientificamente de tal forma que mal controla os efeitos e as consequências de seu próprio progresso. Ele adverte que a pós-modernidade apresenta-se como a sociedade de risco, em que os progressos que se acreditavam ser possíveis na modernidade (até meados do século XX) geraram problemas e demandas em âmbito global. Nas palavras do sociólogo,

Segunda Guerra no combate ao tifo e a piolhos em soldados, passando, então, a ser usado em diversos países devido a seu baixo custo e eficácia garantida.

²⁵ “Tomorrowland had already arrived. Housewives could serve TV dinners in twenty minutes. [...]. And it seemed as if DDT was on the verge of eradicating insects once and for all.” (BRYNNER; STEPHENS, 2001, p. 1).

²⁶ Hobsbawm (1995) indica que “[...] a Guerra Fria encheu o mundo de armas num grau que desafia a crença. Era o resultado natural de quarenta anos de competição constante entre grandes Estados industriais para armar-se com vistas a uma guerra que podia estourar a qualquer momento [...]. Todo mundo exportava armas. Economias socialistas e alguns Estados capitalistas em declínio, como a Grã-Bretanha, pouco mais tinham a exportar que fosse competitivo no mercado mundial.” (p. 250).

²⁷ Assim, define-se risco como uma possível consequência de um evento futuro, evento negativo com impactos atingindo um grupo amplo de pessoas com características múltiplas. A partir das reflexões de Mendes (2015), os riscos são divididos em três classificações: naturais, antrópicos tecnológicos e antrópicos sociais. Os primeiros se referem a eventos de ordem da natureza, que geram impactos na população e no meio ambiente, podendo ser terremotos, furacões, tsunamis, etc. Riscos antrópicos tecnológicos tratam da possibilidade de danos originados a partir de meios tecnológicos e industriais. Podem ser citados como exemplos os desastres de Chernobyl (1986), na Ucrânia, e de Bhopal (1984), na Índia. Já os riscos sociais, nas palavras do próprio autor, são uma “[...] projeção institucional de possíveis ameaças às lógicas de regulação e de controle [sic] social dos Estados e das instâncias internacionais.” (MENDES, 2015, p. 47), ao mesmo tempo que envolvem questões relacionadas à identidade, à justiça e à legitimidade sociais.

Essa dinâmica que suprime as fronteiras do perigo não depende do grau de contaminação ou da disputa em torno de seus efeitos. Muito pelo contrário, todas as medições já são feitas sob a guilhotina da consternação generalizada. (BECK, 2010, p. 7).

O autor cita, porém, não se refere mais detidamente à indústria farmacêutica, contudo é possível apropriar-se das reflexões por ele realizadas sobre o contexto das décadas de 1950 e 1960 e concordar com sua tese a respeito da sociedade de risco.²⁸ Assim, a talidomida seria uma consequência negativa do desenvolvimento incisivo da indústria sobre a sociedade durante os anos 1950.

Na reflexividade²⁹ dos processos de modernização, as forças produtivas perderam sua inocência. O acúmulo de poder do “progresso” tecnológico-econômico é cada vez mais ofuscado pela produção de riscos. Estes somente se deixam legitimar como “efeitos colaterais latentes” num estágio inicial. Com sua universalização, escrutínio público e investigação (anticientífica), eles depõem o véu da latência e assumem um significado novo e decisivo nos debates sociais e políticos. (BECK, 2010, p. 15-16).

Beck indica que o risco pressupõe cálculo e estimativa de danos, portanto serve como um alerta acerca de possíveis perigos futuros. Pode-se pensar que o controle de medicamentos e testes realizados atualmente têm como medida os episódios ligados à falta de testes específicos ou suficientes com a talidomida na década de 1950, antes de sua comercialização.

Segundo o sociólogo, os riscos são produzidos em escala industrial, mas individualizados juridicamente e minimizados politicamente. Nesse contexto de paradoxos desconcertantes e esperanças envoltas em desespero (BECK, 2010), convivem diferenças sociais, econômicas e políticas, que são aprofundadas e seguidas de problemas ecológicos e de segurança alimentar, por exemplo. Utilizando a Sociologia como ponto de partida para compreender melhor essas novas

²⁸ Risco também remete à noção de perigo. Contudo, o autor destaca que nem todo perigo envolve a premissa de risco. Perigo, na concepção adotada de Luhmann, para Mendes (2015), significa algo “[...] atribuível a um fator externo e não controlável.” (p. 27). Assim como Mendes, Giddens (1991) afirma que “[...] perigo e risco estão intimamente relacionados mas não são a mesma coisa. A diferença não reside em se um indivíduo pesa ou não conscientemente as alternativas ao contemplar ou assumir uma linha de ação específica. O que o risco pressupõe é precisamente o perigo (não necessariamente a consciência do perigo). Uma pessoa que arrisca algo coteja o perigo, onde o perigo é compreendido como uma ameaça aos resultados desejados [...]. Risco e confiança se entrelaçam, a confiança normalmente servindo para reduzir ou minimizar os perigos aos quais estão sujeitos tipos específicos de atividade. [...]. O que é visto como risco ‘aceitável’ – a minimização do perigo – varia em diferentes contextos, mas é geralmente central na manutenção da confiança.” (p. 36-37).

²⁹ Conforme indicam os autores analisados, em especial Beck (2010), esse conceito diz respeito ao modo como a sociedade de risco se converteu no mundo pós-industrial: tema e problema.

configurações e propor ações para seu enfrentamento, Beck cria a teoria da sociedade global de risco. Para ele, podem ser elencados cinco processos que levaram a modernidade a entrar em crise, sendo eles: globalização, individualização, novas relações de gênero, subemprego e riscos globais (catástrofes ambientais causadas pela industrialização e colapso de mercados financeiros, por exemplo).

Em obra posterior, Beck (2015) complementa que a sociedade perdeu o controle dos riscos que emanam do alto grau de desenvolvimento científico e tecnológico, processo esse que não está alheio ao contexto econômico global. As exigências de alta produtividade, a ciência utilizada sem critérios e os impactos gerados pela indústria hiper competitiva reafirmam uma economia voltada às tendências neoliberais, modelo que triunfou no mundo ocidental de 1945 a 1975 (PEREIRA, 2012) e, novamente, a partir de meados da década de 1980 até os dias atuais. E isso pressupõe o aumento da concentração de riqueza ao mesmo tempo em que são desconsiderados direitos sociais e necessidades humanas mais básicas. (PEREIRA, 2009).

A fé no conhecimento científico proporcionou a expectativa veemente em um futuro grandioso e promissor. A realidade mostrou-se menos otimista: devastação de florestas inteiras, produção industrial em escala nunca vista e geração de seus subprodutos depositados na natureza, além da exploração de matérias-primas como se fossem bens inesgotáveis. O que se vivenciou, em vários episódios da história depois da Segunda Guerra Mundial, foram os impactos negativos gerados por uma sociedade que privilegia o consumo excessivo imposto pela sociedade industrial avançada, o que significa dizer que as consequências trazidas pelo desenvolvimento da indústria tornam a sociedade precária. Nesse sentido, os efeitos lesivos no corpo social também podem ser entendidos como a pujança da indústria. Na medida em que o desenvolvimento econômico e tecnológico se expande, os riscos também se ampliam. Portanto, não há fronteiras territoriais ou societárias para a sociedade de risco, e, para além de segmentos que contam com a propriedade para sua autoproteção, uma parcela significativa da população recebe o impacto dos efeitos dessa indústria, sem garantia alguma de segurança. Para Castel (2010),

Se ser protegido é estar em condições de enfrentar os principais riscos da vida, esta segurança parece hoje duplamente em falta: não só pelo enfraquecimento das coberturas “clássicas”, mas também por um sentimento generalizado de impotência diante das novas ameaças que parecem inscritas no processo de desenvolvimento da modernidade. (p. 61).

Beck também alerta para o fato de que, à medida que tais riscos são democratizados, as riquezas e o conforto, frutos dessas novas tecnologias, não o são. Sem demora, a população mundial começou a se deparar com tais reflexos da industrialização e com a obrigatoriedade de criar soluções e defesas para tais problemas. Beck denomina esse processo de “modernidade reflexiva”. As relações de consumo tornaram-se canais de manifestação da sociedade de risco, ao expor um produto, vendê-lo em determinadas condições (impróprias ou não suficientemente testadas) já se oferece risco ao consumidor.

Giddens (1991) utiliza conceitos e categorias próximas às de Beck e sugere que, para entender as novas configurações da sociedade, devem ser focalizadas as descontinuidades a partir da seguinte agenda: ritmo, escopo e natureza das instituições. Assim, a própria modernidade apresenta-se com aspectos dúbios, pois, se houve ampliação de conforto, acesso a bens e segurança, por outro lado, a rigidez do trabalho industrial, a hiper especialização na produção e atividades humanas, os regimes totalitários e o capitalismo foram fatores negativos no processo, o que gerou abalo da confiabilidade na expansão tecnológica e no progresso. Ao discutir sobre confiança e risco, Giddens explica o caráter dicotômico presente na atualidade:

A modernidade, como qualquer um que vive no final do século XX pode ver, é um fenômeno de dois gumes. O desenvolvimento das instituições sociais modernas e sua difusão em escala mundial criaram oportunidades bem maiores para os seres humanos gozarem de uma existência segura e gratificante que qualquer tipo de sistema pré-moderno. Mas a modernidade tem também um lado sombrio, que se tornou muito aparente no século atual. (GIDDENS, 1991, p. 12-13).

E, a partir dessa conjuntura, conclui que

O mundo em que vivemos hoje é um mundo carregado e perigoso. Isto tem servido para fazer mais do que simplesmente enfraquecer ou nos forçar a provar a suposição de que a emergência da modernidade levaria à formação de uma ordem social mais feliz e mais segura. A perda da crença no “progresso”, é claro, é um dos fatores que fundamentam a dissolução de “narrativas” da história. (GIDDENS, 1991, p. 15).

Giddens, assim como Beck, reflete sobre a compreensão do fracasso da modernidade. Entende-se que esses dois sociólogos observaram que, durante a modernidade, a racionalização da vida tornou-se o centro das preocupações. Nesse contexto, o Estado se mostra incapaz e avesso a mediar as demandas sociais e

oferecer proteção face aos riscos e aos perigos crescentes. O papel inábil do Estado no controle de medicamentos colocados à venda no mercado será apontado e relacionado diretamente ao caso da talidomida, sendo essa uma realidade de diversos países, incluindo o Brasil. A relação conflituosa entre sociedade e capital fez com que o Estado se inclinasse para os interesses liberais e, a partir do final da década de 1970, neoliberais, num período marcado pelos

[...] cortes nos gastos sociais, o desmonte dos direitos sociais, a desqualificação das instituições de bem-estar, o questionamento do caráter público da política, o desprezo pelos pobres, dentre outros atentados contra um legado de conquistas construído pelos movimentos democráticos, entre os anos 1945-1975 [...]. (PEREIRA, 2009, p. 16-17).

Atualmente, não existe meio de medir com exatidão os efeitos dos riscos e suas consequências³⁰, por isso se discutem e se resolvem esses riscos conforme as demandas surgem, dentro da dinâmica social. O Estado atua como regulamentador, criando leis sempre posteriores a tais demandas. Portanto, a confiança não se liga ao risco, mas à contingência que, para Giddens (1991), se caracteriza pela crença na credibilidade de sistemas ou instituições.

Na sociedade de risco, os conflitos sobre a distribuição dos males que se produz se sobrepõe aos conflitos sobre a distribuição dos bens sociais (renda, emprego, seguridade social) e geram um efeito de responsabilização. Emergem, então, as questões: Responsabilizar quem? Produtores dos riscos? Estado? Consumidores?

Esses questionamentos são aprofundados nos capítulos seguintes, quando, tomando-se os episódios relativos à história da talidomida, serão apresentados os eventos referentes à produção, ao consumo e à proibição da droga no Brasil, bem como os desdobramentos decorrentes desses acontecimentos.

Como efeito dos riscos não considerados pela indústria farmacêutica nem pelo Estado, a síndrome da talidomida acometeu milhares de crianças nos países em que a droga foi consumida. Essa história é aqui tomada como exemplo da concretude de tais riscos. Ademais, observou-se também, através das fontes analisadas, uma segregação social relacionada ao tratamento dispensado às pessoas com deficiência

³⁰ Beck (2010) afirma que, na sociedade pré-industrial, riscos coletivos sempre existiram, como a fome e a peste, por exemplo, eventos que demandavam nível de racionalidade que permitia certo cálculo de riscos e previsibilidade. Quanto aos riscos individuais, como doenças e acidentes, o Estado, nesse caso, atuava como providente.

em decorrência da talidomida. Entende-se tal segregação como a insistência na diferenciação entre pessoas com deficiência e pessoas “normais”, questão essa permeada pelos aspectos da desvantagem, da tragédia pessoal e do preconceito, respaldada pelo modelo biomédico. E é essa relação entre a deficiência e o modelo biomédico o alvo da reflexão que se segue.

1.2 DEFICIÊNCIA

Um olhar histórico para a deficiência revela que ela foi alvo de compreensões e construções epistemológicas diversas. A sociedade criou terminologias que influenciaram a maneira como a deficiência seria tratada social, política e cientificamente. Esta tese não pretende retomar a história da deficiência de maneira ampla, mas sim historicizá-la a partir de dois marcos teóricos, quais sejam: o modelo biomédico e o modelo social.

Para Barbosa, Diniz e Santos (2010), a história da deficiência é pautada pela exclusão e pelo estigma. Assim, compreende-se que a representação da deficiência na sociedade é carregada de negatividade e, por vezes na história, ela foi associada a alguns tipos de males. Durante vários séculos, a narrativa religiosa instituiu explicações que atrelavam deficiência a pecado e castigo. Nos dois últimos séculos, o discurso científico, hegemônico, submeteu o corpo a seu controle, intervenção e normatização. Explicam os autores que, “[...] de um castigo divino a um corpo abjeto pelas mutações genéticas, a deficiência foi descrita como a alteridade sem possibilidade de identificação pela cultura da normalidade.” (BARBOSA; DINIZ; SANTOS, 2010, p. 43).

Esse contexto gerou um conjunto de saberes que foram se especializando desde o século XVII e se institucionalizando (através da medicina e do Estado) nos séculos subsequentes.³¹ A construção teórica inicial sobre deficiência, e que ainda

³¹ Pode-se recuar um pouco mais no tempo para identificar alguns antecedentes desse modelo científico. Através da doutrina cartesiana, um dos produtos da ciência moderna e seus desdobramentos, estabeleceu-se uma compreensão do corpo humano enquanto máquina, ou seja, um mecanismo em funcionamento para desempenho de determinadas atividades. Em caso de incapacidade de uma dessas partes, o corpo deveria ser reestruturado, consertado para retomar suas funções com base em critérios de normalidade. Segundo Kim (2013), antes mesmo de René Descartes (1596-1650), Andreas Vesalius (1514-1564) tinha uma concepção próxima a essa, salvaguardadas as diferenças nos objetos analisados pelo filósofo e matemático francês e pelo médico nascido em Bruxelas. De modo geral, a visão de Vesalius era pautada por um padrão de

respalda muitas das concepções atuais, pautada pelos saberes médicos, condicionou as demais áreas do conhecimento nos séculos posteriores. Sobre esse contexto, Rocha (2006) diz que é

[...] a partir do século XIX, com o advento do “patológico” na medicina e nas ciências sociais, que a deficiência passa a ser também compreendida como uma patologia, na lógica científica da época, torna-se passível de estudos, classificações e objeto de intervenções específicas, quanto aos principais problemas de ordem médica. É quando adquire nova expressão de sua negatividade: pertence ao *universo de “anomalias da natureza”*. (p. 19, grifo no original).

De tal modo, as deficiências tenderam a ser geridas como diagnósticos passíveis de cura e, portanto, os corpos tornaram-se alvo de correções e restauros, dando-se origem às concepções relativas ao modelo biomédico.³² Teóricos recentes dos *Disability Studies* indicam que o modelo biomédico se desenvolveu plenamente no contexto sócio-histórico da Revolução Industrial e com o desenvolvimento das Ciências Naturais e Médicas a partir dos séculos XVIII e XIX. Segundo tal modelo,

[...] a deficiência traz em si uma condição de impossibilidade de desenvolver determinadas habilidades ou capacidades, a impossibilidade de ser eficiente, isto é, de dar conta de um perfil de desempenho esperado e condicionado no contexto social. (OLIVER, 1990, p. 14-15).

Esse modelo tornou a deficiência algo que antecede a pessoa, ou seja, ela passava a ser definida pelas lesões que possuía. Ao desconsiderar a problematização de aspectos como exclusão e estigma enquanto construções relacionadas à deficiência, as ciências médicas tratavam de construir saberes que se organizassem em torno da ideia de normalidade.

normalidade, que “[...] rompeu com a visão holística de corpo ressignificando-o como um agregado de sistemas e peças autônomas.” (KIM, 2013, p. 87).

³² Um olhar mais atento para o modelo biomédico revelou que este é mais complexo do que se pressupunha inicialmente. Indica Mello (2010) que, “Pfeiffer (2002) distingue dez modelos ou paradigmas da deficiência. Um é o modelo do déficit, que tem três variantes, o modelo médico, o modelo da reabilitação e o modelo da educação especial, frente ao qual distingue outros nove.” (MELLO, 2010, p. 3). Além disso, há que se considerar alguns resultados convenientes advindos do modelo biomédico. Até o início do século XX, as práticas a que eram submetidas as pessoas com deficiência tinham por base o isolamento e o encarceramento, via abrigo institucional ou reclusão domiciliar. A partir da Segunda Guerra Mundial, com o surgimento da ergonomia, com vistas ao aumento da produtividade no trabalho, e também como parte de uma grande gama de ex-combatentes voltando da guerra com deficiências adquiridas em batalhas, a medicina aliou-se à indústria de próteses e órteses e, com isso, se aprimorou a reabilitação. Por outro lado, com o Estado de Bem-Estar tornando-se uma realidade em diversos países, a proteção social acabou reforçando a abordagem e o cuidado da deficiência unicamente pelo viés da medicalização do fenômeno.

Segundo Kim (2013), a normalidade está vinculada majoritariamente à sociedade industrializada e ao plano estatístico. O corpo máquina adquire função produtiva, dentro de um quadro de regularidades, e deve cumprir tal função para o equilíbrio do grupo social: “No mundo moderno, média e normalidade são assimilados como atributos naturais e tornaram-se conceitos-chave de ordenação no mundo.” (KIM, 2013, p. 97). Ainda sobre a concepção de normalidade, Canguilhem (2009) infere que

Normal é o termo pelo qual o século XIX vai designar o protótipo escolar e o estado de saúde orgânica. [...]. Tanto a reforma hospitalar como a pedagógica exprimem uma exigência de racionalização que se manifesta também na política, como se manifesta na economia, sob a influência de um maquinismo industrial nascente que levará, enfim, ao que se chamou, desde então, de normalização. (p. 108).

Para a medicina, as incapacidades³³ têm causa biológica e podem ser até enquadradas como enfermidades agudas.³⁴ Essa interpretação, enquanto estado patológico, deu origem a um entendimento das deficiências apenas a partir de suas realidades orgânicas. (ADAM; HERZLICH, 2001, p. 9).

Desse modo, quaisquer características sociais ou de outra natureza, atreladas à deficiência, são consideradas secundárias ou periféricas, e até mesmo sem relevância. A causa natural demanda implicações individuais que não impactam a sociedade como um todo. (ABBERLEY, 2008, p. 39). Canguilhem indica, por sua vez, que

[...] o estudo das anomalias e monstruosidades, encaradas como doenças ao mesmo tempo mais antigas e menos curáveis que as perturbações funcionais dos diversos aparelhos vegetais ou neuromotores, completa o estudo das

³³ É necessário pontuar diferenças nas terminologias utilizadas sobre deficiências. Conforme Amiralian et al. (2000), deficiência refere-se: à perda ou irregularidade da estrutura ou funções; incapacidade: qualquer restrição ou perda (resultado da deficiência) da capacidade para realizar atividades num contexto considerado normal para o ser humano; desvantagem: limitação resultante da incapacidade num dado papel considerado normativo (gênero, idade, fatores sociais e culturais).

³⁴ A respeito das questões que envolvem a experiência corporal, Canguilhem (2009) já destacava na década de 1940, ao publicar *O Normal e o Patológico*, que doença não é um fato objetivo, apenas adepto da classificação do conhecimento científico, mais especificamente médico. Concorde-se com o autor quando ele aponta que, entre os extremos – saúde e doença – há uma série de estágios intermediários, que não apenas aqueles indicados por uma visão estritamente biomédica e organicista, que pressupõe intervenções de ordem médica. Entre o normal e o patológico há uma gama de nuances que não podem ser consideradas apenas sob o prisma fisiológico. Assim entendida, normalidade não pode ser considerada uma classificação estatística idônea, mas sim um estado individual construído social e culturalmente, pautado por uma lógica de constante aperfeiçoamento. Nesse sentido, Canguilhem discorda que saúde e doença sejam opostos quantitativos, mas sim forças em luta: “A convicção de poder restaurar cientificamente o normal é tal que acaba por anular o patológico. A doença deixa de ser objeto de angústia para o homem sã, e torna-se objeto de estudo para o teórico da saúde.” (CANGUILHEM, 2009, p. 13)

doenças: o “processo teratológico” vem se juntar ao “processo patológico” para a investigação biológica. (CANGUILHEM, 2009, p. 18).

Uma das críticas predominantes ao modelo biomédico diz respeito justamente à patologização da deficiência.³⁵ Ela passa a ser caracterizada em função de exigências e expectativas estabelecidas pela coletividade, em sintonia com o próprio discurso hegemônico biomédico.³⁶ Como consequência, às pessoas com deficiência acaba-se atribuindo um não-lugar.

O não-lugar dos atingidos pela iatrogenia medicamentosa da talidomida ficou evidenciado pela ausência de direitos e políticas de amparo e assistência³⁷, bem como pela morosidade na instituição de benefícios, principalmente nos anos seguintes à descoberta da relação entre talidomida e teratogênias. Alguns direitos só se firmaram décadas depois do fenômeno despontar como demanda articulada de um grupo organizado em prol da luta. Esse não-lugar está diretamente relacionado às expectativas que a sociedade cria para pessoas ditas normais ou sem determinados tipos de doenças. O não-lugar ou a invisibilidade da deficiência também se traduz pela ausência de estudos que contemplem estatísticas sobre a quantidade de pessoas nessa condição – no Brasil e no mundo.³⁸

³⁵ Um corpo sem deficiências, enquanto sinônimo de saúde perfeita, concebido como tipo ideal, não existe. Há diferenças profundas entre deficiência e doença, contudo, há possibilidade de realizar determinadas aproximações. Adam e Herzlich (2001, p. 9) indicam que quando o especialista, o médico, declara uma pessoa como doente, estabelece uma compreensão sobre ela na sociedade. Tal pressuposto pode ser utilizado também para pensar a relação entre corpo e deficiência. Ao longo do tempo, a compreensão sobre doença e, nesse caso, sobre a deficiência, foi a de que “[...] estar doente significa ser nocivo, ou indesejável, ou socialmente desvalorizado etc. Inversamente, o que é desejado na saúde é evidente do ponto de vista fisiológico, e isso dá ao conceito de doença física um sentido relativamente estável.” (CANGUILHEM, 2009, p. 46-47). Nesse sentido, os valores desejados – dentro da lógica de uma sociedade capitalista – são, conforme a crítica feita por Canguilhem (2009), pronta capacidade laboral, vida longa, capacidade reprodutiva, resistência à fadiga e ausência de dor.

³⁶ Mesmo com os debates sobre o modelo social de deficiência, iniciados ainda na década de 1960, o modelo biomédico reverbera em períodos recentes. Segundo Diniz et al., “[...] os critérios utilizados pelo Censo 2000 para recuperar a magnitude da população com impedimentos corporais no país foram marcadamente biomédicos, tais como a gradação de dificuldades para enxergar, ouvir ou se locomover” (2010, p. 98).

³⁷ Ao se considerar a inexistência de direitos para as pessoas com síndrome da talidomida, não se desconsidera as carências do período para diversos segmentos da população, discussão essa que será ampliada no Item 1.3 deste capítulo.

³⁸ A ausência de dados revela muito mais do que a ineficiência sobre coleta de dados referentes à deficiência: “Para existir no imaginário social e nas políticas públicas, primeiramente, uma população precisa ser contada.” (DINIZ, 2012 apud SANTOS, 2015, p. 24). De Carli (2003) faz um importante alerta com relação a essa indeterminação. Para o momento da realização de sua pesquisa havia no Brasil em torno de 24 milhões de pessoas com alguma deficiência. Desses milhões, “[...] uma parcela indeterminada acessa a mídia, discute politicamente suas questões e se incomoda com as nomeações que a retrata pelo viés do déficit.” (DE CARLI, 2003, p. 95).

A partir da hegemonia do modelo biomédico, compreende-se o que sugere Le Breton sobre a ambivalência dos sujeitos com deficiência: “[...] nem é doente nem é saudável, nem morto, nem completamente vivo, nem fora da sociedade, nem dentro dela etc. Sua humanidade não é posta em questão e, no entanto, ele transgride a ideia habitual de humano.” (LE BRETON, 2007, p. 75). Tal reflexão é apropriada para se pensar aspectos da deficiência, sobretudo quando ligada ao inesperado e ao estigma, como foi a causalidade da síndrome da talidomida. A deficiência torna-se, no modelo do sociólogo, uma categoria que implica em ambivalência, um “meio-termo”.

Assim, faz sentido pensar que a biomedicina adquiriu exclusividade sobre as intervenções corretivas, quando estas passaram a ser possíveis. Por isso, a reabilitação incide sobre o(s) membro(s) afetado(s). Ela não é problematizada fora do corpo físico, e se a medicina pensa na correção visando alguma inserção social do indivíduo no mundo do lazer, da educação, do trabalho, da sociabilidade em geral, na maioria das vezes mantém-se a característica do meio-termo.

Dessa feita, a reabilitação acabava por não eliminar as desigualdades, pelo contrário, ressaltava ainda mais essa condição. Com base no padrão de normalidade de corpo, este ficava associado a diversas representações, geralmente negativas, que acabavam por excluir e isolar ainda mais o indivíduo, transformando-o em “quase humano”. Mesmo com os requisitos de reabilitação satisfeitos,

[...] assegurar uma capacidade a uma pessoa não é suficiente para gerar condições para a ação. É necessário, também, preparar as condições materiais e institucionais de forma que as pessoas estejam de fato aptas a exercer funcionalidades. (DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2010, p. 33).

O foco do modelo biomédico é tornar as pessoas funcionalmente independentes e, preferencialmente, produtivas. Em decorrência disso, desenvolveu-se uma indústria em torno da reabilitação e da medicalização como resposta institucional às demandas das pessoas com deficiências das mais diversas naturezas. (ALBRECHT, 2002, p. 24-25). A reabilitação, por si só, não resolveria todas as demandas existentes na vida de uma pessoa com deficiência. O processo de reabilitação, pautado por uma lógica assistencialista e caritativa, muitas vezes atribua ao indivíduo uma identidade deteriorada (GOFFMAN, 2004), reduzindo-o a um ser com funções comprometidas, e ainda torna a pessoa com deficiência um ser humano diminuído.

A “teoria da tragédia pessoal”, outro termo utilizado para definir o modelo biomédico, “[...] serviu para individualizar os problemas da deficiência e assim deixar intactas as estruturas sociais e econômicas.”³⁹ (OLIVER, 2008, p. 31, tradução nossa). Resultante disso, tem-se o isolamento, o impedimento, o preconceito, levando à concepção de deficiência enquanto fenômeno trágico e individual (ou familiar), passível de intervenções médicas corretivas e destinatário de ações pontuais assistencialistas e emergenciais. Vale destacar que essa era a concepção vigente no contexto histórico em que os fenômenos ligados à talidomida intercorreram:

Até os anos 1970, o modelo biomédico foi hegemônico para orientar as ações no campo da deficiência, fossem bens e serviços de saúde, fossem práticas educacionais. Esse cenário começou a ser alterado com a emergência do *modelo social da deficiência*, cujo esforço argumentativo foi o de aproximar a deficiência de outras narrativas de opressão, como a desigualdade de classe, e mais recentemente, o sexismo e o racismo. (BARBOSA; DINIZ; SANTOS, 2010, p. 44).

Assim, uma nova aceção de deficiência passou a emergir, fundamentada pelo “modelo social”⁴⁰, que apreende o fenômeno para além do corpo com uma lesão, ultrapassando o diagnóstico médico, e que possui raízes de toda a “[...] estrutura social que oprime a pessoa deficiente.” (DINIZ, 2007, p. 5). Segundo Barnes, Oliver e Barton, “[...] a deficiência é tanto uma experiência pessoal comum e fenômeno global, com difusas implicações econômicas, culturais e políticas para a sociedade como um todo.” (2002, p. 1).

Através de lutas dos movimentos sociais, surgidos nas décadas de 1960 e 1970, que tinham por objetivo levar a público e à esfera política as reivindicações das pessoas com deficiência, o modelo biomédico, até então dominante, passou a ser criticado insistentemente. Podem ser citados como exemplos de novos movimentos sociais daquele contexto, o *The Disablement Income Group* (DIG), em 1966, e o *Union*

³⁹ “A teoría de la tragedia personal sirvió para individualizar los problemas de la discapacidad y así dejar intactas las estructuras sociales y económicas.” (OLIVER, 2008, p. 31).

⁴⁰ Com origem no Reino Unido, propagado para os Estados Unidos e, a partir daí para outros países do mundo, o modelo social teoriza sobre a deficiência a partir de abordagens da Sociologia. Tendo gênese na década de 1960, e com o passar dos anos, o modelo social ampliou-se com as contribuições do materialismo, do feminismo e do culturalismo. (OLIVER, 2008, p. 19). As publicações pioneiras foram de Michael Oliver e Paul Abberley (BARTON, 2008, p. 16), também ativistas de movimentos sociais. Seus textos relacionavam teoria da deficiência, sociedade e ativismo político. A reflexão acadêmica sobre o modelo social partiu de sujeitos nos quais a experiência com a deficiência permitiu dar maior visibilidade ao tema, relegado às esferas do assistencialismo ou aos cuidados domésticos e familiares. As ações da UPIAS questionavam as noções hegemônicas sobre a deficiência, compreendida como um problema pessoal, físico e familiar, mas remetiam a discuti-la como “[...] questão eminentemente social.” (DINIZ, 2007, p. 7).

of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS)⁴¹, em 1976, ambos no Reino Unido. (SHAKESPEARE, 2006, p. 11).

De acordo com os críticos do modelo biomédico, a desvantagem é causada por organizações e pessoas que excluem a pessoa com deficiência de qualquer participação social. (THOMAS, 2002, p. 39). Ou seja, o modelo social deslocou a origem e a causa da deficiência de aspectos individuais e físicos para aspectos estruturais, sociais e culturais⁴². Como bem sintetizaram Barnes, Oliver e Barton (2002), focalizava-se, a partir de então, a deficiência “[...] longe das maneiras pelas quais as limitações individuais [contribuíam] para a exclusão das pessoas.” (2002, p. 14). O que importava, doravante, eram “[...] as formas como as barreiras ambientais e culturais efetivamente [impediam] as pessoas com deficiências.” (MERCER, 2002, p. 14, tradução nossa)⁴³.

O modelo social permitiu, seja pelo crescente debate acadêmico⁴⁴ através dos chamados *Disability Studies*, seja por sua incorporação aos espaços políticos com a

⁴¹ O modelo social teve como um de seus precursores Paul Hunt, sociólogo e pessoa com deficiência física, que ajudou a fundar a Liga dos Lesados Físicos contra a Segregação Social (UPIAS).

⁴² Os críticos do modelo biomédico foram contundentes a respeito das limitações do mesmo no que tange ao alcance e efetividade da reabilitação, bem como da própria medicalização da deficiência. Sobre isso, Abberley argumenta que, “según el doctor Michael Irwin, coordinador de UNICEF para el Año Internacional de las Personas con Discapacidad, “sólo el uno ó dos por ciento de los niños con discapacidad del Tercer Mundo tienen acceso a algún tipo de rehabilitación”. (The Guardian, 1981 *apud* ABBERLEY, 2008, p. 41). Além do mais, a deficiência pautada pela concepção da ciência médica auxiliou a consolidação de uma visão da sociedade sobre a deficiência baseada numa tragédia pessoal e como um problema individual, visão essa considerada opressora sobre a pessoa com deficiência.

⁴³ “[...] the ways in which environmental and cultural barriers effectively prevented people with disabilities” (MERCER, 2002, p. 14).

⁴⁴ Apesar de mais recente que o modelo médico, o modelo social não está livre de críticas. Existem várias tendências desenvolvidas no interior do referido modelo. Caracterizam-se duas – considerando-as como as mais significativas – e destacam-se os pontos de divergência entre elas. A primeira, composta pelos pioneiros do modelo social, sociólogos com deficiência no Reino Unido e nos Estados Unidos, na década de 1960, trilham a compreensão da deficiência a partir da vertente histórico-materialista. Para estes, a deficiência é um fenômeno estrutural de base social e econômica, no qual a sociedade restringe a participação, a equidade de oportunidades e acessibilidade para pessoas com deficiência. O foco dessa reflexão está em discutir questões relativas à inclusão, à independência, à autonomia e à inserção no mundo do trabalho, de forma que a pessoa com deficiência tenha meios para seu próprio provimento. A segunda corrente, com base nos estudos feministas, desenvolvida a partir da década de 1990, aprofunda a compreensão do modelo social com base em alguns aspectos centrais: a incorporação da questão do cuidado, a transversalidade da temática deficiência e o destaque dado à subjetividade através da problematização de sua corporalidade. Os adeptos da vertente feminista do modelo social fazem críticas contundentes à biologização do corpo e à patologização da deficiência (características explícitas no modelo biomédico e ausentes de uma discussão mais intensa na vertente materialista do modelo social). O aprofundamento dessa divergência pode ser explicado pela maneira como os teóricos estabeleceram distinções entre a deficiência (social) e os impedimentos (físicos), centrando-se no combate às causas e efeitos dos aspectos sociais. Abberley, o “[...] modelo social da deficiência propõe uma separação insustentável – entre corpo e cultura, entre impedimento e deficiência.” (ABBERLEY, 2008, p. 108, tradução nossa. No original: “El modelo social de

ampliação da visibilidade das demandas de grupos com deficiência, que uma camada considerada até então minoritária passasse a ser notada em muitos aspectos sociais, políticos e econômicos. Como bem destacaram Diniz, Barbosa e Santos, o modelo social “[...] não nasce para desqualificar a autoridade médica sobre os impedimentos corporais, mas para denunciar o aspecto opressor da medicalização dos corpos com impedimentos.” (BARBOSA; DINIZ; SANTOS, 2010, p. 50). Contudo, o modelo biomédico permaneceu hegemônico e, nesse aspecto, a percepção e tratamento dispensados pelo Estado e pela sociedade é majoritariamente marcado pela compreensão perpetuada do modelo médico da deficiência, como se perceberá através da análise dos desdobramentos do caso jurídico da talidomida.

Na complexidade da relação do indivíduo com a deficiência e fatores externos, surgem as políticas sociais associadas a essa realidade. Segundo Martins (2004), essas políticas sociais colaboram para a manutenção da exclusão, pois a perspectiva dominante da deficiência expõe os sujeitos à situação de exceção e subalternidade. Nesse caso, o autor reforça a necessidade de reestruturação das políticas sociais, ressaltando que a deficiência, em tempos recentes, ainda é vista sob o prisma da tragédia pessoal, fundado pelas ideias de infortúnio e incapacidade. Martins explica que “[...] a inclusão social é, na maior parte dos casos, uma miragem alimentada pelo discurso político. As políticas sociais são, quase sempre, cuidados paliativos que se dirigem aos pobres merecedores, em nome da sua deficiência.” (MARTINS, 2004, p. 2).

O antropólogo faz uma importante consideração a respeito da percepção sobre a deficiência na sociedade:

[...] falamos de pessoas que se encontram entre as mais sistematicamente marginalizadas das nossas sociedades, e que constituem uma minoria numericamente bem mais significativa do que aquilo que a sua situação de invisibilidade estrutural frequentemente faz supor. (MARTINS, 2006, p. 19).

discapacidad propone una separación insostenible entre cuerpo y cultura, entre impedimento y discapacidad”). Com isso, a vertente materialista reduz a importância da experiência corporal da deficiência. Outra crítica ao modelo social diz respeito à composição dos membros dos primeiros movimentos sociais, formado por homens brancos, deficiências físicas visíveis, com instrução: “Os líderes do movimento de deficiência pregam publicamente a unidade e a inclusão, mas onde estão os pobres, as pessoas de cor, os indivíduos com deficiências não visíveis e os intelectualmente deficientes?” (ALBRECHT, 2002, p. 30, tradução nossa). Albrecht critica a compreensão de que os *Disability Studies* compartilham de “um discurso comum” no qual seus “[...] líderes e porta-vozes representam todas as pessoas com deficiência e que apenas pessoas com deficiência podem efetivamente compreender a deficiência.” (BARNES; OLIVER; BARTON, 2002, p. 9, tradução nossa).

Considerando todos esses elementos para o contexto analisado nesta pesquisa, torna-se necessário refletir sobre as garantias estabelecidas para proteção de indivíduos com deficiência entre o momento em que irromperam os eventos iatrogênicos associados à talidomida e o momento em que a ação 5.678/76 foi concluída. Assim, a concepção que permeia os direitos das pessoas com deficiência com síndrome da talidomida é alvo da reflexão a seguir.

1.3 DIREITOS E RECONHECIMENTO

A luta por direitos das pessoas com síndrome da talidomida se desenvolve há várias décadas. Marcada por conquistas lentas e descontínuas, a trajetória na busca de direitos evidencia a forma como o Estado brasileiro tratou, durante muito tempo, questões relativas à deficiência. Nesta tese, desenvolve-se uma reflexão que entrelaça a luta por direitos e reconhecimento, o que também leva a identificar alguns aspectos limitados da cidadania, em meio aos efeitos de uma sociedade de risco. Bobbio (2004) avalia esse contexto, que provoca a conceber novos direitos. Segundo ele, esses são direitos que

[...] nascem todos dos perigos à vida, à liberdade e à segurança, provenientes do aumento do progresso tecnológico [...]. Hoje, as ameaças à vida, à liberdade e à segurança podem vir do poder sempre maior que as conquistas da ciência e das aplicações dela derivadas dão a quem está em condição de usá-las. Entramos na era que é chamada de pós-moderna e é caracterizada pelo enorme progresso, vertiginoso e irreversível, da transformação tecnológica e, conseqüentemente, também tecnocrática do mundo. (BOBBIO, 2004, p. 95-96).

Os direitos sobre os quais se discorre aqui não foram concedidos *a priori*, tendo emergido a partir de processos de luta. A construção de tais direitos remete à participação social e à pressão sobre forças políticas. Assim, as ações desenvolvidas pela sociedade civil⁴⁵ foram de suma importância, visto que atuaram como

⁴⁵ Sociedade Civil é um conceito abarca as ações coletivas, práticas e propósitos comuns de um determinado grupo de indivíduos e tem sido apropriado para explicar eventos a partir da teoria democrática desenvolvida na década de 1990, de acordo com Avritzer e Zander (2003). Para esta tese, adquire suma importância, considerando que a luta por direitos teve início a partir da associação de pais das crianças que nasceram com a síndrome da talidomida no Brasil, a ABVT. Apropria-se a concepção desenvolvida por Fleury (1994), que destaca a diferença de atuação entre Estado e sociedade civil, esta última como “[...] esfera produtiva onde vigoram os interesses econômicos particulares, encontrando-se na polarização público/privado a expressão deste fenômeno.” (p. 12). De acordo com Wood (2003), para períodos pré-capitalistas, “[...] a capacidade

protagonistas na consecução de conquistas, que tiveram início a partir da associação de pais das crianças nascidas com a síndrome da talidomida no Brasil, a ABVT e posteriormente revigoradas pela segunda associação, a ABPST, de participação mais intensa. Destaca-se que, do nascimento das crianças da primeira geração com síndrome até a formação da primeira associação transcorreram quase quinze anos.

Pela inexistência de direitos específicos a essa população, as necessidades mais elementares (saúde, moradia, acessibilidade, educação) ficaram a cargo exclusivo das famílias. Além disso, o direito à narrativa de sua própria história, a ter sua deficiência reconhecida e o direito à culpabilização dos envolvidos na iatrogenia medicamentosa foram suprimidos e ficaram em hiato por mais de uma década. Nesse decurso, os direitos pleiteados pelas pessoas com síndrome da talidomida diziam respeito a direitos sociais para um grupo vulnerável (mínimo social, com a pensão vitalícia, assumida integralmente pela União Federal, justificado pela incapacidade laboral e dificuldades com alimentação, deambulação e higiene) e direitos civis (responsabilização, reparação e indenização pelo dano).

Entretanto, há um distanciamento entre o que se entende por direitos, reparação e responsabilidade hoje e o que foi aplicado à época dos eventos descritos.⁴⁶ O paradigma vigente no período era o da responsabilidade civil⁴⁷, que tinha como característica uma postura pouco intervencionista do direito, pautada pelo princípio de igualdade entre as partes contratuais (GAGLIANO; PAMPLONA FILHO, 2006) e destaque para o papel do ofensor. Não se percebia a vulnerabilidade do

dos camponeses de resistir à exploração por parte dos proprietários e do Estado, ou de limitá-la, dependia em grande parte da força de sua própria organização política, principalmente a comunidade aldeã.” (p. 181). Evidentemente, não se pode falar em sociedade civil para esse período, mas é importante pensar as estratégias criadas pelos indivíduos contra as formas de dominação e exploração dos aparatos de poder, o que se perceberá através da formação da ABVT, no capítulo 5 desta tese.

⁴⁶ Atualmente, o ordenamento jurídico responde de outras formas, como através da responsabilidade objetiva, balizando-se pela relação de consumo, o que o Código de Defesa do Consumidor (Lei nº 8.078/90) indica que devem ser entes de reparadores tanto Estado quanto empresas envolvidas. Sobre isso, Glitz e Milani (2015) explicam que, “[...] diante do novo modo de produção e distribuição de produtos advindos da Revolução Industrial e da Revolução Tecnológica, o consumidor passou a assumir um papel de vulnerabilidade na sociedade.” (p. 189).

⁴⁷ A responsabilidade civil, especificamente a subjetiva, pressupõe a prova inequívoca de culpa. O nexos causal é mais rígido e a ideia de ressarcimento incide apenas em casos atípicos. Segundo Barroso e Frota (2010), “[...] a responsabilidade civil é um juízo de valor reprovativo que gera o dever de reparar a ser imputado a quem, por conduta omissiva ou comissiva, com ou sem culpa, lícita ou ilícita, ofendeu um preexistente dever e/ou obrigação legal (ou não) de não lesar outrem. Enseja o cumprimento indireto da obrigação e seu fim último é a reparação por lesão a direito, além de tornar impossível a existência de responsabilidade sem prejuízo.” (p. 103).

consumidor, como parte hipossuficiente frente à União e ao poder (econômico e mesmo político) das empresas farmacêuticas.

Não havia a preocupação com os postulados da justiça distributiva e solidariedade social, em proeminência nos códigos jurídicos atuais, mas sim com o pressuposto retributivo e exclusivamente ressarcitório. O foco na conduta do lesante visava comprovar a autoria do dano, com propósito de ocasioná-lo.⁴⁸

Vimos do modelo tradicional, segundo o qual não havia responsabilidade sem culpa, passamos por um padrão intermediário de acordo com o qual a responsabilidade civil gira em favor da vítima (é a plenitude do direito de danos), alargando os interesses tutelados, incluindo o dano da vida em relação, o dano biológico, entre outros, e chegamos ao tempo atual, para indicarmos, nos dias presentes, as possibilidades inquietantes de um modelo que tem, em seu perfil, o controle, quer das atividades, quer das limitações de reparação ou compensação. (FACHIN, 2010, p. 19-20).

Os termos do processo judicial da talidomida incidiram sobre a reparação dos danos, que foram fundamentados pela teoria da responsabilidade civil, especialmente a responsabilidade subjetiva, já que na ausência de comprovação da culpa inexistia a garantia de reparação do dano.

A ação embasada pela defesa foi contestada pelos ofensores (empresas farmacêuticas e União Federal) e acordada pelas partes com base nas limitações dos institutos jurídicos vigentes naquele contexto.⁴⁹ Ao longo dos anos, os direitos proporcionados pela pensão através da ação judicial se tornaram insuficientes, de forma que novas necessidades deram origem a novas reivindicações. As palavras de Marshall (1967) podem ser utilizadas para explicar tal processo: “A diminuição da

⁴⁸ Sobre a mudança de paradigma, Barroso e Frota (2010) explicam que “[...] o momento atual, portanto, é de máxima reparação, de primazia do interesse do lesado e de garantia do direito das pessoas não mais serem vítimas de danos, em prestígio aos princípios da prevenção e da precaução, relativizando-se o nexo de causalidade na proteção do ofendido – dano potencial.” (p. 108).

⁴⁹ Pensa-se que os resultados seriam divergentes daquele contexto, após Constituição Federal de 1988, como também da instituição do Código de Defesa do Consumidor, que versa sobre essa tipologia de relação de consumo. É, atualmente, direito básico do consumidor, segundo o Art. 6º da Lei nº 8.078, de 11 de setembro de 1990, “I. A proteção da vida, saúde e segurança contra os riscos provocados por práticas no fornecimento de produtos e serviços considerados perigosos ou nocivos.” (BRASIL, 1990). A responsabilidade civil, “[...] nos dias atuais, para a tutela da dignidade da pessoa humana e para o sistema jurídico formado em torno do dever de ressarcir centrado na vítima.” (FACHIN, 2010, p. 11). Glitz e Milani (2015) afirmam que, “[...] a partir desse novo modelo de responsabilidade, o fornecedor passou a ser responsável por todos os danos causados aos consumidores pela inserção de seus produtos ou serviços no mercado de consumo, independente de culpa. Em outras palavras, toda vez que um produto oferecer riscos à saúde e segurança do consumidor, deverá o fornecedor ser responsabilizado.” (p. 189).

desigualdade fortaleceu a luta por sua abolição, pelo menos com relação aos elementos essenciais do bem-estar social.” (p. 88).

Nas últimas décadas do século XX, os direitos passam a ter propostas menos universalistas e mais particularizantes, mediante demandas de grupos específicos (mulheres, afrodescendentes, homossexuais, imigrantes e pessoas com deficiência). Estes passaram a requerer, cada vez mais, junto ao Estado e à sociedade, direitos referentes às suas características e identidades.⁵⁰ Botelho e Schwarcz (2012) destacam algo muito próximo à realidade analisada nesta pesquisa: “As crescentes pressões sociais por justiça material levaram à percepção de novos direitos individuais e, conseqüentemente, à ampliação dos significados e sentidos da cidadania [...]” (p. 22).

No caso analisado aqui, cidadania envolve: direito ao reconhecimento (da existência e da diferença); direito à autonomia; e direito à capacidade de exercer direitos. Para Rioux (2002), “[...] um cidadão também tem que ter tanto o direito como a capacidade de participar. Em pessoas com deficiência tendem a faltar ambos.” (p. 217).

A mobilização pelo desejo de visibilidade política, reconhecimento e defesa dos direitos das pessoas com deficiência ganhou importância a partir da década de 1970.⁵¹ (BONFIM, 2010). Porém, o período sobre o qual versa esta tese é marcado pelo sufocamento de direitos sociais para uma parcela ampla da sociedade, em razão de crises econômicas e da conjuntura política.⁵² A ausência de direitos ou a falta de efetividade dos mesmos atingiu vários segmentos da população.

⁵⁰ Quanto a tais direitos e reivindicações próprias a determinados grupos sociais, Botelho e Schwarcz (2012) explicam que, “[...] nos últimos anos, a cidadania foi de certa maneira redescoberta ou de alguma maneira retomada igualmente em relação às questões de pertença e de identidades de vocação coletiva, de alguma forma reconfiguradas a partir das dramáticas experiências de migrações em massa, conflitos étnicos, novas tribalizações, emergência de novas culturas da diferença e da alteridade.” (p. 22).

⁵¹ Surgido em meados da década de 1970, o Movimento Político das Pessoas com Deficiência aglutinava as demandas de diferentes grupos de pessoas com deficiência a fim de dar maior visibilidade às suas necessidades e consolidar a visão destes enquanto sujeitos de direito em detrimento de uma postura caritativa e assistencialista até então vinculada à sua imagem. Tinha o intuito de levar tais demandas ao debate na esfera federal, a fim de serem incorporadas no texto constitucional. Desde o início da década de 1980, a principal demanda do movimento era a igualdade de direitos, e, nesse sentido, defendiam que “[...] o tema da deficiência fosse transversal no texto constitucional.” (LANNA JR., 2010, p. 67).

⁵² Sobre tal conjuntura, Leite (2011) explana que, “[...] em face de uma nova crise internacional do capitalismo, nos anos 1970, a resposta encontrada foi o enxugamento do Estado no que diz respeito às políticas sociais; no solapamento dos direitos sociais, conseguidos no que concerne a modelos de proteção social no trintenário anterior; e na desorganização dos trabalhadores. Paulatinamente, as experiências de condução política neoconservadoras retiram da órbita do Estado as funções de

Na transição da ditadura civil-militar para a democracia foram estabelecidas pelo governo brasileiro algumas garantias para pessoas com deficiência de maneira genérica.⁵³ Apesar das emendas constitucionais voltadas à proteção das pessoas com deficiência⁵⁴, pondera-se que a deficiência no Brasil foi relegada à condição de invisibilidade. Nesse sentido, é importante analisar mais detidamente como os indivíduos atingidos pela talidomida tiveram seus direitos mitigados naquele contexto. Ademais, vale lembrar que se na Constituição Federal de 1967 haviam algumas garantias sobre as deficiências, não se explicitavam na carta como seriam efetivados os direitos. Na prática, isso resultava na situação de exclusão social das pessoas com deficiência, fato que tem relação com a “[...] inépcia legal e governativa.” (FONSECA, 2013, p. 167). De maneira paradoxal, com o estabelecimento da pensão previdenciária, em 1982, é que, “[...] lentamente, os direitos dos portadores da síndrome da talidomida começam a ser reconhecidos pelo direito brasileiro.” (GLITZ; MILANI, 2015, p. 179).

Na perspectiva de Singer (2003), a luta pelos direitos sociais, em especial, é contínua e sempre inacabada, considerando, por isso, que a história apresenta avanços e retrocessos, em uma dinâmica processual que não se finda quando as

proteção social consideradas ‘ineficientes’ do ponto de vista mercantil, buscando outros ‘responsáveis’ para sua produção e administração.” (p. 25).

⁵³ Em 1974 foi criada a Lei n. 6.179, que instituiu a Renda Mensal Vitalícia (RMV). Segundo Quermes e Carvalho (2013), esse benefício “[...] vigorou até 1996, destinado aos maiores de 70 anos de idade ou inválidos, definitivamente incapacitados para o trabalho, que, em um ou outro caso, não exerciam atividades remuneradas e não auferiam rendimento superior a 60% do valor do salário mínimo, e não poderiam ser mantidos por pessoas de quem dependiam, bem como não poderiam ter outro meio de prover o próprio sustento”. (QUERMES; CARVALHO, 2013, p. 771). Além desse, outras iniciativas são reconhecidas dentro do período do governo dos militares. A Portaria Interministerial MEC/MPAS/LBA nº 477, de agosto de 1977, estabeleceu competências de MEC (Ministério da Educação), MPAS (Ministério da Previdência e Assistência Social)/INSS (Instituto Nacional de Seguridade Social) e LBA (Legião Brasileira de Assistência) com relação ao atendimento à então denominada Pessoa Portadora de Deficiência. A LBA ficou responsável por financiar serviços de reabilitação e, por meio de portarias e instruções normativas, regulamentou o assunto, instituindo os seguintes programas: Prevenção e Estimulação Precoce, Habilitação e Reabilitação, Distúrbio de Comportamento, Bolsa Manutenção. (FONSECA, 2013).

⁵⁴ Para o período anterior ao lançamento da Portaria nº 477, estavam em vigência no país duas Emendas Constitucionais que amparavam as pessoas com deficiência, sobretudo no que diz respeito aos direitos sociais. De maneira muito superficial, a Emenda Constitucional nº 1 à Constituição de 1967, no Art. 175, que discorria sobre família, educação e cultura, faz a primeira menção a esse grupo ao citar a “educação dos excepcionais”, mas sem especificar como se aplicaria o processo educativo. Já a Emenda Constitucional nº 12 à Constituição de 1967, promulgada em 17 de outubro de 1978, estabelecia que “É assegurado aos deficientes a melhoria de sua condição social e econômica especialmente mediante: I – educação especial e gratuita; II – assistência, reabilitação e reinserção na vida econômica e social do País; III – proibição de discriminação, inclusive quanto à admissão ao trabalho ou ao serviço público e a salários; IV – possibilidade de acesso a edifícios e logradouros públicos.” (BRASIL, 1978).

conquistas são alcançadas. Afirma que, pelo contrário, “[...] a conquista de direitos sociais, em geral, nunca pode ser considerada definitiva [...]” (p. 226).

Bonfim (2010) evidencia que, “[...] com efeito, a Constituição de 1988 representa o marco delimitador da visibilidade das demandas das pessoas com deficiência no Brasil, com o reconhecimento formal dos direitos de cidadania.” (p. 260). Tal reconhecimento, dito pela autora como formal, pode ser colocado em questão no que tange aos direitos das pessoas com deficiência por talidomida, já que os direitos se pautaram por uma compensação financeira mínima, e sem efeitos de reconhecimento social, numa perspectiva mais ampla. O reconhecimento da deficiência por talidomida foi relegado ao conjunto mais amplo de pessoas com deficiências de diversas naturezas, inclusive às pessoas com deficiências adquiridas por diversas outras causas, como envelhecimento ou acidentes de trabalho, por exemplo. No caso aqui analisado, direitos civis e sociais entrelaçaram-se por meio da ação judicial, pois além da solicitação de responsabilidade dos envolvidos, havia também o intento de ressarcimento, bem como proteção social por parte do Estado.

A formação da segunda associação, a ABPST, em 1991, imprimiu um novo significado à luta. Entende-se sobre esse contexto, que a pessoa com síndrome da talidomida, já na fase adulta, reconhece-se como um sujeito com direitos próprios, como um ser com reivindicações próprias. Emerge daí uma nova categoria: a luta por reconhecimento.

A apropriação dessa concepção foi feita a partir das ideias de Honneth (2003), segundo o qual⁵⁵, reconhecimento é intersubjetivo e tridimensional, pois envolve vivências no plano afetivo, jurídico e social, esferas essas que o autor percebe como capazes de mobilizar as lutas, como se verá adiante, nos capítulos quinto e sexto desta tese. No aspecto afetivo, o reconhecimento se insere na “experiência do amor” e na “possibilidade da autoconfiança”. Para Honneth (2003), isso se relaciona a grupos mais restritos de convivência. Na primeira esfera, o amor é manifesto em grupos mais restritos, como a família, por exemplo⁵⁶, mas serve de “[...] base das

⁵⁵ Segundo Honneth (2003), “luta por reconhecimento” enquanto ferramenta teórica tem origem em Georg W. F. Hegel, mais especificamente no período da juventude do filósofo alemão, quando este escreveu a **Realphilosophie de Jena** (1806). Para defender a teoria do reconhecimento, além de Hegel, Honneth (2003) se pauta também nas ideias de Georg Mead, esclarecendo que, tanto Hegel quanto Mead tangenciaram esse tema, sem que demonstrassem aplicações empiricamente.

⁵⁶ Tendo por base Winnicott e suas pesquisas sobre o desenvolvimento infantil, Honneth “[...] esboça os princípios fundamentais do primeiro nível de reconhecimento. Quando a criança experimenta a confiança no cuidado paciente e duradouro da mãe, ela passa a estar em condições de desenvolver uma relação positiva consigo mesma.” (SAAVEDRA; SOBOTTKA, 2008, p. 10-11).

relações sociais entre adultos [...].”, e também como “[...] base de autonomia necessária para a participação na vida pública.” (SAAVEDRA; SOBOTTKA, 2008, p. 11).

O reconhecimento jurídico, segundo nível de reconhecimento, é movido quando o sujeito adquire autoconfiança para lutar por demandas que extrapolam a convivência do pequeno grupo familiar. Indica Honneth (2003) que essa esfera de reconhecimento diz respeito à “[...] aceitação cognitiva da autonomia do outro.” (p. 178). De acordo com Saavedra e Sobottka (2008), na atualidade, “[...] o sistema jurídico deve combater privilégios e exceções. O direito então deve ser geral o suficiente para levar em consideração todos os interesses de todos os participantes da comunidade.” (p. 11).

E, por fim, a esfera do reconhecimento social, impelido pela solidariedade entre sujeitos, decorrente da aceitação recíproca das características individuais, ou seja, o sujeito é respeitado em virtude de determinadas propriedades. Contudo, há diferenças entre reconhecimento jurídico e estima social. No reconhecimento jurídico, essas propriedades são universais, e no caso da estima social o sujeito é reconhecido por propriedades particulares. (HONNETH, 2003). De acordo com o sociólogo,

[...] são as lutas moralmente motivadas de grupos sociais, sua tentativa coletiva de estabelecer institucional e culturalmente formas ampliadas de reconhecimento recíproco, aquilo por meio do qual vem a se realizar a transformação normativamente gerida das sociedades. (HONNETH, 2003, p. 156).

Interessam aqui, sobretudo, os dois últimos tipos de reconhecimento e sua inter-relação. Se o reconhecimento não ocorre ao menos em uma dessas três esferas explicadas por Honneth, ocorre o equivalente negativo, que é o desrespeito. Assim, os sujeitos desenvolvem lutas em prol do reconhecimento.

CAPÍTULO 2

EUFORIA E DESENCANTO, O SONHO DESVANECIDO: ANOS (NÃO TÃO) DOURADOS

Pela primeira vez na história do mundo, cada um dos
sêres humanos está agora sujeito a entrar em contato
com substâncias químicas perigosas, desde o mundo
em que é concebido, até ao instante em que a sua
morte ocorre.

(“Elixires da Morte”, Rachel Carson, 1962)

No interior do organismo,
Com um sal de fácil gosto,
É que joga a Hiroshima
Daquela manhã de agosto.
Por sua escondida fome,
O mesmo ódio da vida
Põe um disfarce no nome
Brutal da talidomida.
Não se joga de avião
Esta Hiroshima moderna.
(“Hiroshima na farmácia”, L.P. de Castro,
Diário de Notícias, 17 mar. 1963)

A ideia central deste capítulo é apontar para as décadas de 1950 e 1960 – contexto de surgimento da talidomida e descoberta de seu potencial teratogênico – como um período paradoxal de ganhos e perdas. Tal período se configura pelos avanços científico, tecnológico e industrial, entretanto com aspectos que não foram tão favoráveis à vida humana. Interessa, primeiramente, verificar o entrecruzamento da expansão científica, tecnológica e econômica da indústria farmacêutica, fatores esses que auxiliam a pensar os eventos desencadeados pela talidomida.

Para isso, apresenta-se um breve contexto sócio histórico do desenvolvimento europeu, americano e brasileiro nos anos de 1950 e 1960, com destaque para a indústria farmacêutica. Demonstram-se, então, alguns dos impactos dessa industrialização, a partir da teoria da sociedade de risco. As noções dessa construção contextual histórica são apropriadas de Hobsbawm (1995) e Beck (2010), pesquisadores que apresentam uma visão crítica da realidade contemporânea, indicando a quebra das utopias e expectativas e desconstruindo as narrativas que representam principalmente a década de 1950 como “Era de Ouro”. (HOBBSAWM, 1995).

Na perspectiva de Hobsbawm, ao falar acerca da indústria naqueles anos:

[...] a economia mundial, portanto, crescia a uma taxa explosiva. Na década de 1960, era claro que jamais houvera algo assim. A produção mundial de manufaturas quadruplicou entre o início da década de 1950 e o início da década de 1970, e, o que é ainda mais impressionante, o comércio mundial de produtos manufaturados aumentou dez vezes. (1995, p. 257).

A conquista espacial, através da disputa entre Estados Unidos e URSS, demonstrava como a tecnologia podia atingir intentos até então apenas imagináveis, mas ainda sem concretização. Durante a Guerra Fria, ocorreu a reconstrução da Europa e logo os países ocidentais passaram a viver “[...] uma era de inesperada e disseminada prosperidade, [...] o que antes era um luxo tornou-se padrão de conforto desejado, pelo menos nos países ricos.” (HOSBAWM, 1995, p. 239). Assim, segundo Hobsbawn, “[...] em suma, era agora possível o cidadão médio desses países [da sociedade ocidental] viver como só os muito ricos tinham vivido no tempo de seus pais”. (1995, p. 259).

A tecnologia produzida ou aperfeiçoada durante o conflito, com a nova conjuntura de paz e com o crescimento econômico do período, passava a simbolizar “[...] a confiança na máquina como instrumento de criação e de bem-estar.” (GLIK, 2010, p. 230). Dessa forma, a industrialização vivenciada nas décadas de 1950 e 1960, bem como os estímulos para a aquisição de bens de consumo, transformaram significativamente o cotidiano das pessoas, alterando hábitos privados relacionados à vida doméstica.

Contudo, tais décadas apresentaram também facetas não tão otimistas quanto ao futuro da humanidade. Um bom resumo desse período é expresso nos termos de Andrade (2012), que adverte o anúncio do mundo entrando numa nova fase. Assim, de acordo com este filósofo, a década de 1960

[...] foi, sobretudo, multifacetada: sonho e pesadelo, esperança e medo, liberdade e repressão, arte e guerra, política e ditadura, passado e futuro, utopia e realidade, acolhimento e intolerância [...]. Em meio à diversidade aparente, domina o que é unidimensional, pois produtos e serviços sustentam o mesmo sistema social, que, ao buscar melhoria quantitativa de si, fica imune a transformações qualitativas. Mercadorias e meios de comunicação de massa trazem atitudes e hábitos prescritos, prendendo consumidores agradavelmente a produtores e, assim, ao todo. (p. 14).

Afinal, por mais conforto que o consumo pudesse trazer para a vida cotidiana, pairava certo receio em relação aos desdobramentos das conquistas científicas. Dois exemplos são ilustrativos sobre a fragilidade daquele contexto, e ambos minavam a

atmosfera de confiança sobre os destinos dos indivíduos e das coletividades, sendo eles: a possibilidade de aniquilação da espécie humana via guerra nuclear era debatida em inúmeros periódicos e seguia como um dos resultados concretos da divisão do mundo pós 1945; da mesma feita, porém voltada para uma espécie de “aniquilação individual”, o câncer era constantemente noticiado na imprensa como o grande “inimigo” que rondava a vida moderna dos homens e das mulheres. (LEANDRO; SANTOS, 2013).

Hobsbawm destaca também os efeitos de subprodutos oriundos desse mesmo contexto de euforia proporcionado pela ciência, afirmando que “[...] o futuro do capitalismo mundial e da sociedade liberal não estava de modo algum assegurado.” (HOBSBAWM, 1995, p. 228). O tema despertou atenção da bióloga norte-americana Rachel Carson, que em 1962 lançava a obra **Primavera Silenciosa**, a qual foi alvo de inúmeras críticas por centrar-se no perigo que o uso do *dicloro-difenil-tricloroetano* (DDT) representava para a humanidade e para a natureza.

Vê-se, então, que produtos utilizados como propaladores de benesses da vida moderna agora ofereciam riscos ambientais e de doenças. E, nesse sentido, em caráter de denúncia, Carson criticava publicamente os benefícios trazidos por uma ciência (in)consequente e pelas conquistas tecnológicas nascentes naqueles anos pós Segunda Guerra. Mesmo tendo falecido precocemente em virtude de um câncer, dois anos depois do lançamento de **Primavera Silenciosa**, a autora formulou questões sobre as possíveis adversidades do desenvolvimento científico a qualquer custo e sem estudos conclusivos ou suficientes acerca de seus efeitos deletérios.

Anos depois da publicação dessa obra⁵⁷, em uma matéria de 1967 no jornal **Diário de Notícias**, publicado no Rio de Janeiro, se discutiu a importância de estudos sobre problemas ambientais, avanços científicos e seus impactos na vida cotidiana, sendo a talidomida citada como efeito colateral desse desenvolvimento acelerado e subestimado por alguns segmentos sociais:

Enquanto não conseguirmos estabelecer relações secundárias das novas invenções, das drogas, da proliferação de certos animais e do desaparecimento de outros, os governos vão licenciando novos produtos como a talidomida, que provocou o nascimento de monstros humanos e a elite pseudo-intelectual fica empolgada, discutindo o último modelo do

⁵⁷ Apesar dos alertas feitos por Rachel Carson, o uso do DDT foi liberado nos EUA. Só dez anos depois é que a Agência de Proteção Ambiental (EPA) proibiu sua fabricação e uso naquele país. O título do livro de Carson remete aos pássaros que afetados pelas constantes pulverizações já não anunciavam mais a primavera, em breve transformada em “verão ruidoso”.

figurinista X, o novo motor do modelo de carro gran-turismo, ou os cronistas que irão para a Academia de Letras...

Nas nossas Universidades, deveria ser desenvolvido o estudo da Ecologia, a ciência que analisa as interligações entre as invenções, o homem, as espécies, os recursos industriais, a água, a energia, o ar e os alimentos. (DIÁRIO DE NOTÍCIAS, 1 out. 1967, p. 5).

Nesse sentido, observa-se, ainda, a conclusão a que Carson chega:

Tudo isto acontece em consequência do surto repentino e do prodigioso crescimento da indústria criada para a produção de produtos químicos, elaborados pela mão do homem, ou sintetizados, mas sempre dotados de propriedades mortíferas para os insetos. Esta indústria é um dos frutos da Segunda Guerra Mundial. (CARSON, 1962, p. 26).

Não se deixa de considerar aqui como motor desse desenvolvimento os interesses econômicos, próprios do capitalismo industrial multinacional. Carson evidenciou o fenômeno que Beck (2010) denominaria, anos mais tarde, como reflexividade. Se até meados da Idade Moderna os riscos podiam ser calculados e incorporados às oportunidades como perigos potenciais, hoje boa gama deles se torna imprevisível. Dessa forma, a ciência que diagnosticou e se propôs a resolver problemas, transformou-se, através de sua alta capacidade tecnológica, em produtora de riscos. A intoxicação por substâncias presentes em alimentos, na água ou mesmo no ar, expõe o ser humano a uma posição de vulnerabilidade diante de elementos carcinógenos e teratógenos, entre outros, que se configuram como produtos indesejados da industrialização e aparentam ser consequências fora do controle humano, justamente pela falta de previsibilidade dos riscos.

A talidomida foi, assim, uma consequência negativa do desenvolvimento contundente da indústria farmacêutica na década de 1950⁵⁸, período que já apresenta

⁵⁸ Dois protocolos para pesquisas científicas estavam em vigor quando a história da talidomida demonstrou sua face adversa, sendo eles a Declaração de Helsinque e um documento do Conselho Britânico de Pesquisa Médica. Sem citar o caso da talidomida, o médico Décio José Kipper (2010) recorda que, “[...] em 1966, Henry Knowles Beecher publicou um artigo intitulado ‘Ética e Pesquisa Clínica’, apresentando 22 casos de pesquisas abusivas que haviam sido divulgadas por periódicos de grande prestígio internacional. As pesquisas mencionadas haviam sido financiadas por instituições governamentais, universidades e companhias farmacêuticas e os sujeitos utilizados nesses estudos eram considerados cidadãos de ‘segunda classe’, como soldados, idosos, pacientes psiquiátricos, adultos com deficiência mental, crianças com retardo mental e pessoas internadas em hospitais de caridade. Beecher demonstrou que, além da situação altamente questionável, práticas imorais em pesquisa não eram exclusividade de médicos nazistas, como se pensava até aquele momento.” (p. 227). Com base nesses episódios, anos mais tarde foi criada a Comissão Nacional para a Proteção de Sujeitos Humanos em Pesquisas Biomédicas e Comportamentais, “[...] com o objetivo de definir os princípios éticos norteadores da condução de pesquisas envolvendo seres humanos. A comissão, que trabalhou de 1974 a 1978, publicou o Relatório Belmont considerado um marco para a prática da pesquisa, dando origem à primeira teoria no campo da bioética.” (KIPPER, 2010. p. 227).

traços da sociedade de risco. E dois dos aspectos mais controversos dessa sociedade de risco são a confiança⁵⁹ extrema nos progressos da ciência e a falta de uma possibilidade de prever as ações, pois estas, em geral, envolvem a compreensão sobre processo de causa e consequência.

2.1 A INDÚSTRIA FARMACÊUTICA E SEUS ANOS EUFÓRICOS

Neste item, procura-se demonstrar como alguns ganhos da ciência, principalmente da indústria farmacêutica, se converteram em perdas emblemáticas na medida em que sua utilização foi atravessada pelos efeitos colaterais descartados, subestimados ou totalmente desconhecidos. Para o mundo ocidental, a época compreendida entre os anos 1940 e 1960 é rotulada por muitos autores, incluindo Barros (1995), como “Idade de Ouro da Indústria Farmacêutica”. Nesse sentido, Hobsbawm (1995, p. 265) destaca que “[...] as principais inovações que começaram a transformar o mundo assim que a [segunda] guerra acabou talvez tenham sido as do setor químico e farmacêutico”. E Porter (2004) enfatiza que, além do sucesso da penicilina, novos medicamentos foram capazes de mudar a relação da medicina com certas doenças:

Sonhada e adiada por tanto tempo, a revolução terapêutica tornou-se uma realidade. Seguiram-se novas drogas de muitos tipos, na década de 1950, em especial a cortisona, de valor inestimável na artrite reumatoide e outros estados inflamatórios, e os primeiros agentes psicofarmacológicos eficazes – o lítio, valioso nos casos de psicose maníaco-depressiva, e a clorpromazina (Largactil), para a esquizofrenia. (PORTER, 2004, p. 133).

Huxley, em 1957, escreveu sobre o assunto, sugerindo que uma “revolução farmacológica” estava em marcha:

Tais descobertas serão mais importantes, mais genuinamente revolucionárias, do que as descobertas recentes no campo da física nuclear [...]. Os farmacologistas, no entanto, nos proporcionarão coisas que a maioria dos seres humanos nunca teve antes. Se quisermos alegria, paz e amor, eles nos darão amor, paz e alegria. Se quisermos beleza, eles transfigurarão o

⁵⁹ Giddens (1991), com base em Niklas Luhmann, se refere ao termo confiança como esperança de momentos favoráveis, atitude de crença ou crédito, fé, quando “[...] você está crente que suas expectativas não serão desapontadas.” (LUHMANN, 1988, p. 97 apud GIDDENS, p. 33). Giddens avança quando diz que as pessoas negligenciam a possibilidade de se desapontarem, tanto pela situação de incerteza que envolve o rompimento desta expectativa como pela ausência de uma inteligibilidade sobre as reações diante da quebra da confiança. Sem saber como proceder diante desse dilema, elas simplesmente confiam e assumem e/ou ignoram os riscos.

mundo exterior abrindo-nos as portas de visões portentosas [...]. Será necessária uma revisão e reconsideração de todas as nossas idéias correntes sobre [sic] a natureza do espírito, na contextura da revolução farmacológica. (HUXLEY, 1957 apud SILVA, 1959, p. 185-186).

A talidomida foi um resultado da expansão da indústria farmacêutica em virtude das inovações possibilitadas pela quimiossíntese, sobretudo a partir da conjuntura posterior ao conflito bélico ocorrido entre 1939 e 1945. A talidomida se enquadra nas características desenvolvidas pela Escola Alemã, pautada pela química orgânica sintética, tendo sido nesse contexto que emergiu o desenvolvimento dos sedativos e barbitúricos.⁶⁰ Novos fármacos e produtos de toalete lançados nos Estados Unidos e na Europa em reconstrução reforçaram os “anos dourados” da indústria farmacêutica. Esse desenvolvimento da indústria, em especial a farmacêutica, se fazia com o aval do Estado e sob a proteção dele. Wood comenta que, “[...] exatamente porque o alcance econômico do capital se estende para além de todas as fronteiras políticas, o capital global necessita de muitas nações-Estados para criar as condições necessárias de acumulação.” (2003, p. 8). Conforme Brynner e Stephens (2001), somente nos Estados Unidos 400 novas drogas eram colocadas no mercado a cada ano, sendo que as “prescrições tinham quase quadruplicado ao longo dos últimos vinte anos, e as exportações de drogas aumentaram vinte vezes desde a Segunda Guerra Mundial.”⁶¹ (p. 18, tradução nossa). Tal configuração demonstra a ascensão da medicalização da vida, conceituada por Drummond como “[...] a onipresença social, às vezes devastadora, das concepções médicas [...]”, de tal maneira que se “[...] cria ao paciente situações de subordinação e transforma o aparelho biomédico do sistema industrial em instituição quase autocrática.” (2011, p. 33).

⁶⁰ A quimiossíntese europeia, em especial a alemã, se destacou mundialmente através de empresas como Bayer, Sandoz e Hoeschst, assim como a suíça Ciba. Tais empresas “[...] acumularam competências técnicas na química orgânica, o que possibilitou angariar vantagens técnicas e comerciais, aumento das capacidades e da sofisticação do conhecimento científico e tecnológico construído com sintéticos, só que agora aplicados também em produtos farmacêuticos.” (RADAELLI, 2008, p. 451). As descobertas acidentais fazem parte da história da indústria farmacêutica, como explica Radaelli (2008) sobre o método *serendipity*, que produziu inovações importantes, caso da penicilina e do aspartame, contudo, “ainda que esse procedimento acidental seja ainda hoje empregado, pode-se dizer que o *serendipity* como procedimento exclusivo de pesquisa farmacêutica se mostra hoje incompatível com os avanços científicos tanto na área molecular quanto nas tecnologias, com destaque para a bioinformática. Isso porque, além de não ser muito seletivo em termos de alvo biológico, esse método requer pelo menos quatro anos para produzir um único composto.” (p. 448).

⁶¹ “Prescriptions had nearly quadrupled over the past twenty years, and drug exports had increased twentyfold since World War II.” (BRYNNER; STEPHENS, 2001, p. 18).

Belli (2006) rememora o caso da talidomida, destacando a importância desse episódio para que o governo norte-americano, através do *Food and Drug Administration* (FDA)⁶², consolidasse as normas referentes à comprovação de eficácia de produtos medicamentosos, além de outros, antes mesmo da comercialização.⁶³ A autora explica que ainda “[...] em 1962 também foi criada, nos Estados Unidos, uma legislação que previa algumas defesas aos consumidores, incluindo o direito à segurança, informação e escolha.” (BELLI, 2006, p. 3). Porém, muitos países não tiveram a mesma postura dos Estados Unidos quanto ao controle de medicamentos, sendo um desses casos o do Brasil.

Enfim, a conjuntura que trazia esperança e conforto através do desenvolvimento da indústria de medicamentos no pós-guerra também demonstrava certa fragilidade, uma vez que o frenético aumento das vendas das novas pílulas não era acompanhado da imprescindível cautela sobre os efeitos das mesmas. É de comum entendimento àqueles que citam a substância em referência à iatrogenia medicamentosa, que foram insuficientes os estudos sobre os efeitos farmacológicos da talidomida em humanos. Segundo Bermudez, somente com a descoberta do efeito teratogênico da droga é que se mudou radicalmente o panorama da indústria farmacêutica no início da década de 1960⁶⁴: “Este fato freou o ritmo de lançamento de novos produtos desencadeando um maior rigor nas políticas de registro, ensaios clínicos e controle da qualidade dos produtos farmacêuticos.” (1995, p. 25).

De acordo com Cardoso, no Brasil, ao contrário de outros países,

[...] a inexistência de maiores obstáculos à introdução de novos medicamentos era evidente não apenas pela fragilidade dos Serviços Nacionais de Fiscalização de Farmácia (que vigorou entre 1942 até 1976,

⁶² Angell (2009) explica uma das etapas do processo de aprovação de medicamentos pela FDA: “Considere os ensaios clínicos de fármacos testados em seres humanos. Antes de uma nova droga entrar no mercado, o fabricante deve patrocinar estudos clínicos para demonstrar à *Food and Drug Administration* que a droga é segura e eficaz, geralmente, em comparação com um placebo ou pílula falsa. Os resultados de todos os ensaios (pode haver muitos) são submetidos à FDA, e se [...] mostram eficácia sem risco grave, a droga é normalmente aprovada, mesmo se todos os outros ensaios forem negativos. A droga é aprovada apenas para um determinado uso, por exemplo, para o tratamento do câncer de pulmão, e é ilegal promovê-la para qualquer outro uso.” (p. 2).

⁶³ Essa austeridade veio de um episódio ocorrido ainda na década de 1930. No período, havia a comercialização do elixir de sulfanilamida, um xarope que foi lançado com um solvente tóxico em sua fórmula (dietilenoglicol) e que matou 107 pessoas, a maioria crianças, em poucos dias. Em 1938, o *Federal Food, Drug and Cosmetic Act* foi aprovado pelo Congresso Americano, instituindo o controle para dispositivos terapêuticos e exigindo que novos fármacos demonstrassem ser seguros antes de sua comercialização, marcando o início de um novo sistema de regulação.

⁶⁴ Sousa e Pita informam que, em Portugal, assim como em outros países, os episódios referentes à talidomida desencadearam a produção de legislação de controle da indústria farmacêutica naquele período. (SOUSA; PITA, 2016, p. 80).

quando passou a integrar o SNVS⁶⁵). **Não havia qualquer controle laboratorial, bastando apresentação de documentação constando informações técnicas elementares.** (2013, p. 145, grifo nosso).

Pode-se supor que a ausência de mecanismos de controle e fiscalização mais rígidos contribuiu para o êxito célere desse segmento da indústria nacional:

Para se ter uma ideia da magnitude desse processo, podemos observar que em 1957, entre os vinte maiores laboratórios farmacêuticos existentes no Brasil, cinco eram nacionais, ou associados a capitais nacionais: Pinheiros, Moura Brasil, Torres, Fontoura e Lafi. (EDLER, 2006, p. 107-108).

Sobre esse contexto, a pesquisa empreendida buscou capturar informações sobre as indústrias envolvidas na produção e comercialização da talidomida (também divulgada no país por vários periódicos da época, a exemplo de **Última Hora**, **Jornal do Brasil** e **Diário de Notícias**, como “droga maldita”), tendo sido possível delinear contornos mais precisos de apenas uma delas na década de 1950 e início da de 1960: o Instituto Pinheiros Produtos Terapêuticos S/A. Os primeiros fabricantes de talidomida no Brasil foram três laboratórios que obtiveram junto a *Grunenthal*, a detentora da patente da droga, licença para produzi-la e comercializá-la no país. Eram eles: a Lafi – Laboratório Farmacêutico Internacional S.A., o Laboratório Americano de Farmacoterapia e o Instituto Pinheiros.⁶⁶

Ribeiro (2001) indica que São Paulo foi território propício para o desenvolvimento da ciência brasileira ligada à medicina e à farmácia, bem como para a institucionalização das ciências microbiológicas ao longo da primeira metade do século XX. A cidade apresentou condições extremamente favoráveis à organização de pesquisas científicas, bem recebidas pela elite. (RIBEIRO, 1997). Na década de

⁶⁵ Serviço Nacional de Vigilância Sanitária.

⁶⁶ A consolidação paulistana no campo científico da saúde pode ser percebida através de organizações voltadas à produção de conhecimentos, formação de técnicos e descoberta de medicamentos, vacinas, soros, como ilustram o Instituto Butantã e o Instituto Pasteur. São Paulo interessa aqui sobremaneira, pois foi a maior produtora de talidomida no Brasil, e pesquisas revelaram muitos dados sobre conexões entre os industriais responsáveis e a ditadura militar. Durante a Primeira Guerra Mundial, alguns expoentes de pesquisas ligados ao campo da saúde fundaram empresas farmacêuticas, uma vez que a conjuntura político-econômica da época favorecia a criação de indústrias nacionais de medicamentos. O deslocamento de pesquisadores do setor público para a iniciativa privada foi paulatino. Nesse contexto, surgiu o Instituto Pinheiros, com atuação de “[...] médicos treinados por cientistas ligados ao Instituto Butantã em 1928.” (RIBEIRO, 2001, p. 609), entre eles, Eduardo Vaz e Mário Augusto Pereira, seus fundadores, e médicos expoentes da Faculdade Nacional de Medicina. O Instituto Pinheiros era uma empresa privada de capital nacional e disputava o mercado com instituições públicas como o Butantã e o Instituto Manguinhos, do Rio de Janeiro. A respeito dos demais laboratórios, as informações encontradas foram escassas.

1950, os laboratórios representavam o apogeu desse desenvolvimento científico, aliado ao capital privado, expressava a pujança econômica e social de São Paulo vinculada ao renome de instituições de pesquisa. O Instituto Pinheiros

[...] funcionava em um grande prédio na capital, onde foram instalados laboratórios de preparação, concentração e purificação de soros, controle de produtos biológicos, ampolagem e empacotamento de produtos. Dispunha de uma chácara em Itapeverica da Serra, nas proximidades da capital, utilizada para a criação de animais empregados na preparação e no teste de soros, onde existiam cerca de quinhentos cavalos, sete mil animais de laboratório, coelhos, pombas, hamsters e camundongos. Possuía um serpentário localizado na capital. Em 1958, adquiriu uma fazenda (de 923ha), Fazenda Roseira, em Passo Fundo (Rio Grande do Sul) para onde transferiu o Departamento de Imunologia e passou a criar cavalos para imunização e produção de soros, chegando a possuir cerca de dois mil cavalos imunizados. Três divisões constituíam a estrutura da empresa: produção, científica e comercial, demonstrando a interdependência da organização produtiva e da ciência. (RIBEIRO, 2001, p. 621).

O objetivo do laboratório era a produção de soros e vacinas, logo se ampliando para a fabricação de medicamentos. Ribeiro (1997) indica que, em 1960, cerca de 90% do segmento no Brasil era dominado por empresas estrangeiras, mas o Pinheiros, à época o maior laboratório, alcançava a marca de 9º em vendas.

Edler enfatiza o poder de penetração da empresa em várias partes do país, uma vez que o Instituto Pinheiros estabeleceu “[...] uma grande rede de distribuição voltada também para as regiões rurais” (2006, p. 106-107). Para Ribeiro (2008), ao iniciar a década de 1960, a companhia já possuía “[...] uma vasta rede de comercialização [...]” no Brasil, o que permitia considerá-la “[...] uma das superempresas do setor farmacêutico.” (p. 180). O Pinheiros foi capaz de implementar uma rede de distribuição e comercialização “[...] de alta capilaridade e bem distribuída no vasto território nacional.” (RIBEIRO, 2008, p. 186).

O laboratório obteve crescimento rápido e significativo de capital nos anos que seguiram à sua fundação. O que alavancou ainda mais o desenvolvimento financeiro do Instituto foi a fabricação de produtos biológicos (RIBEIRO, 2006), que até então eram produzidos por instituições públicas, e o setor privado passou a dominar tal gênero de mercado. Outro motivo desse crescimento é que

o Instituto Pinheiros conseguiu reunir uma equipe de cientistas e técnicos preparados nas melhores instituições públicas de pesquisa, com pleno domínio do padrão tecnológico correspondente à produção de biológicos, no qual o controle de qualidade é extremamente rigoroso e, conseqüentemente [sic], obteve produtos de alta qualidade que conquistaram a confiança do mercado consumidor. (RIBEIRO, 2006, p. 66).

Tal argumento é passível de questionamento, pois através da história da talidomida percebe-se que não foram feitos testes suficientes para detectar o potencial teratogênico do produto. O Estado brasileiro exerceu papel determinante no incentivo e participação na abertura/manutenção de privilégios para o desenvolvimento da indústria farmacêutica nacional, como também na ausência de uma postura responsável por parte das autoridades sobre o controle e a fiscalização da produção e comércio de medicamentos possivelmente nocivos no país.

A concepção defendida é a de que o Estado deve atuar com finalidade de proteger seus cidadãos. Contudo, a partir dos escritos de Wood, há o entendimento de que, para além de organizar e administrar as questões da esfera pública, ele atua protegendo os interesses do capital: “O poder armado do capital geralmente permanece nos bastidores; e, quando se faz sentir como força coercitiva pessoal e direta, a dominação de classe aparece disfarçada como um Estado ‘autônomo’ e ‘neutro’.” (2003, p. 47).

Como se verificou através do estudo das fontes analisadas, a talidomida alertou as autoridades, no Brasil e em outros países, para um controle mais efetivo sobre a política de produção e fiscalização de medicamentos para evitar outros casos semelhantes a partir da iatrogenia medicamentosa. Apesar disso, não se afirma, nesta tese, que tais políticas foram suficientes e tenham impedido o surgimento de eventos similares, ou mesmo que tenham sido eficientes no controle sobre o uso indiscriminado da própria talidomida décadas depois. Assim, abre-se espaço para a reflexão sobre o consumo de medicamentos e outros produtos de natureza quimioossintética e sobre as críticas feitas a eles, considerando os danos causados no auge da era de ouro desse segmento na indústria mundial.

2.1.1 Críticas ao consumo de medicamentos

A sua calcinação
Até que a môça que vem
Sem nenhuma suspeição
Carregue a bomba também,
Com gase, iodo e algodão.
Mas é preciso contar que a farmácia não explica
Totalmente a sua rica
Plumagem para matar
De fora é que se comanda

A sua distribuição.
 ("Hiroshima na farmácia", L. P. de CASTRO,
 Diário de Notícias, 17 mar. 1963)

Entre os produtos que obtiveram maior aumento de consumo, nesse período de 1940 a 1960, despontavam os que promovessem o sono contínuo sem que houvesse efeitos colaterais no dia seguinte. A indústria farmacêutica, por exemplo, tratou de desenvolver através da quimiossíntese mecanismos que alterassem o estado de consciência com vistas a diminuir esse mal-estar no mundo pós-guerra. Barbitúricos e calmantes tiveram uma grande saída comercial e foram responsáveis pela ampla quantidade de medicamentos vendidos nesse contexto. Como destacam Brynner e Stephens (2001), nos Estados Unidos as pessoas estavam aprendendo a viver com a carga de ansiedade incessante através do consumo de tranquilizantes. Mesmo algum tempo depois de 1945, o medo dos bombardeios e a insegurança dado o contexto da Guerra Fria causavam distúrbios em populações de muitos países da Europa.

Brynner e Stephens destacam, então, o aumento do consumo de drogas para indução do sono como um aspecto que, para eles, sugere uma "utopia incerta" na década de 1950. Sobre a Grã-Bretanha, por exemplo, citam (sem mencionar o ano) que eram estimadas em pelo menos um milhão as pessoas que utilizavam algum tipo de sedativo diariamente e cerca de uma a cada oito prescrições do Serviço Nacional de Saúde consistia em receita de pílula para dormir: "Em 1955, os Estados Unidos produziram cerca de 4 bilhões de barbitúricos, o que representava 26 pílulas para cada homem, mulher e criança no país."⁶⁷ (BRYNNER; STEPHENS, 2001, p. 4, tradução nossa). Com relação a isso, os autores afirmam, também, que:

Não admira que, doze anos mais tarde, muitos alemães e britânicos mostraram dificuldades em dormir à noite. Tranquilizantes e pílulas para dormir desempenharam um grande papel na utopia incerta da década de 1950. Um médico depôs no Congresso que "o povo desta nação está sendo constantemente educado por médicos e indústria farmacêutica para tomar uma droga sempre que se sentir ansioso sobre qualquer coisa". Para muitas pessoas, [...] as drogas foram "usadas como uma panaceia para resolver problemas pessoais."⁶⁸ (p. 4, tradução nossa).

⁶⁷ "In 1955, the United States produced almost 4 billion barbiturates, or twenty-six pills for every man, woman, and child in the country." (BRYNNER; STEPHENS, 2001, p. 4).

⁶⁸ "Little wonder that, twelve years later, many British and Germans found it hard to sleep at night. Tranquilizers and sleeping pills played a large role in the uncertain Utopia of the 1950s. One doctor testified in Congress that 'the people of this nation are being steadily educated by doctors and the drug industry to take a drug whenever they felt anxious about anything.' For many people, [...] drugs were 'used as a panacea to solve personal problems'." (BRYNNER; STEPHENS, 2001, p. 4).

Antes mesmo de a talidomida despontar no mercado brasileiro, a revista **O Cruzeiro**, editada no Rio de Janeiro, publicou, em 13 de julho de 1957, uma matéria intitulada “Uso imoderado de excitantes – Perigo Social”. Nela, advertia que no Brasil as anfetaminas eram facilmente adquiridas em estabelecimentos farmacêuticos sem receita médica. Só entre 1955 e 1956 foram fabricados no país 525.664 pílulas, e já se demonstrava a preocupação dos organismos fiscalizadores, que tentavam conter a venda indiscriminada desses produtos. (O CRUZEIRO, 13 jul. 1957).

Le Breton (2003), avaliando aspectos desse consumo exacerbado, sugere que não há maiores precauções dos usuários com relação aos efeitos do consumo excessivo de fármacos, especificamente os psicotrópicos:

A modernidade elevou as emoções à dignidade (científica) de reações químicas. O usuário comum dos psicotrópicos vive a si mesmo como uma espécie de console ligada a um corpo do qual ele programa à vontade os desempenhos afetivos. De uma maneira geral, as técnicas de seu ambiente ensinam-lhe uma moral pragmática da melhor eficácia, sem preocupação real com as consequências a curto ou a longo prazo desse recurso. Elas induzem o sentimento difuso de que há soluções para tudo, mesmo para a vontade de ampliar infinitamente sua capacidade de trabalho ou de tornar finalmente a ter um sono tranquilo. (p. 61).

Outro problema apontado sobre os anos 1950 dizia respeito a um comportamento feminino que se tornava cada vez mais evidente: a dependência (e, por consequência, a síndrome da abstinência) dos barbitúricos. Estes eram amplamente prescritos para controlar insônia, para causar tolerância comportamental e para auxiliar em outros desconfortos psicológicos da vida cotidiana. Em relação a tal conduta – o uso excessivo dessa classe de medicamentos –, Le Breton ressalta que:

Melhor traçar um caminho bioquímico em si do que enfrentar sem defesa a provação do mundo. [...]. Os psicotrópicos (hipnóticos, tranquilizantes, barbitúricos, antidepressivos ou estimulantes) tornaram-se técnicas banais de estabelecimento de modelos do comportamento e do humor, produtos de consumo comum, muitas vezes fora de qualquer contexto patológico. (LE BRETON, 2003, p. 57).

Em 1962, o jornal **Tribuna da Imprensa** já dirigia críticas ao consumo de produtos desse tipo:

À profilaxia social é outorgado o papel de procurar resolver todos os problemas de excitantes e tranquilizantes, já cognominados de pílulas da felicidade. O abuso, nesse terreno, é impressionante. Basta dizer que nos

Estados Unidos foram gastos em 1958 duzentos e quarenta milhões de dólares em sedativos e estimulantes. E no período de um ano, em Nova Iorque, os barbitúricos sintéticos, hipnóticos e sedativos deram origem a 170 mortes, sendo 134 por intoxicação e 36 suicídios, além de 307 tentativas de suicídios, 290 acidentes graves e 12 envenenamentos. (TRIBUNA DA IMPRENSA, 16 ago. 1962, p. 5).

Como afirmam Seibel e Toscano Jr. (2001), os barbitúricos estiveram relacionados diretamente a várias tentativas de suicídio e casos em que estes foram consumados. A revista **O Cruzeiro** apresentou dados sobre essa prática nos Estados Unidos, evidenciando que, apenas abaixo dos envenenamentos, os barbitúricos e outros soporíferos eram a segunda forma mais utilizada nas tentativas de suicídio de mulheres e “intelectualizados”.⁶⁹ (O CRUZEIRO, 1 set. 1962, p. 56). Várias matérias em edições subsequentes apontam os barbitúricos sempre em referência à prática de suicídio. (O CRUZEIRO, 22 abr. 1961, p. 30; 22 ago. 1962, p. 13; 24 ago. 1963, p. 128; 31 ago. 1963, p. 77; 13 abr. 1968, p. 111; 3 ago. 1968, p. 56).

Os dados coletados através da mídia impressa reforçam aquilo que é afirmado por Brynner e Stephens, pois a medicalização via fármacos tomava proporções nunca antes vistas e cada vez mais se buscava medicamentos novos que pudessem ser classificados como “seguros” quanto aos seus efeitos colaterais: “Quase todos os tranquilizantes foram barbitúricos perigosos. Mortes por acidente e deliberadas por overdose estavam em ascensão; na verdade, o suicídio por pílulas para dormir era a maneira mais glamorosa de *check-out*.”⁷⁰ (2001, p. 18, tradução nossa). Se era através de indicações médicas ou não, um número grande de medicamentos das famílias dos tranquilizantes e dos estimulantes chegava com facilidade aos consumidores, sem que se soubesse com propriedade as suas consequências no organismo.

A talidomida foi fruto desse contexto, sendo um fármaco que foi sintetizado em 1953 pela Ciba, uma companhia suíça, com o objetivo de ser comercializado como anti-histamínico. Segundo Brynner e Stephens (2001), a talidomida também foi inicialmente testada como anticonvulsivo para epiléticos, entretanto, esse potencial do remédio foi logo descartado ao se descobrir um efeito ainda mais vantajoso na droga: ela induzia a um sono natural prolongado e reconstituente.

⁶⁹ Os dados aferem que homens tendem a usar meios mais violentos. No início do texto, a revista informa que esses dados referem-se a “homens brancos”, entre 1953 e 1955.

⁷⁰ “Almost all of the tranquilizers were dangerous barbiturates. Deaths from accidental and deliberate overdose were on the rise; in fact, suicide by sleeping pills was the glamorous way to check out.” (BRYNNER; STEPHENS, 2001, p. 18).

O *Contergan*, nome da primeira marca da talidomida lançada no mercado, transformou-se rapidamente em um dos medicamentos líderes de vendas na Alemanha. (OLIVEIRA; BERMUDEZ; SOUZA, 1999). O produto foi anunciado pela empresa como “inteiramente atóxico” e era consumido sem prescrição médica. Por mais que fossem levantadas questões relativas ao controle e à segurança quanto ao uso de barbitúricos, não foram discutidos aspectos sobre biossegurança ou riscos produzidos pela mais nova concorrente dessas drogas. Nesse contexto, se desenvolveu, na Alemanha⁷¹, a talidomida:

Os lucros do laboratório cresciam e o Contergan era produzido às toneladas. Seu preço tornava-se cada vez mais acessível. As farmácias dispensavam receita médica para venda do remédio. A talidomida passava a ser acrescentada aos antigripais, por seu valor calmante e sedativo. (NOVOS RUMOS, 17-23 ago. 1962, p. 8).

As publicidades referentes ao medicamento feitas na Europa indicavam que mesmo em altas dosagens este não estimularia o suicídio. A talidomida foi, portanto, uma alternativa aos barbitúricos e anfetaminas, que causaram dependência e outros efeitos colaterais. Testes realizados com a talidomida em ratos e coelhos, desde 1953, demonstraram a baixa letalidade do produto. De acordo com Mokhiber (1995, p. 370-371), a *Grunenthal* colocou a talidomida no mercado “[...] com diversas marcas comerciais e como um produto de balcão para uma variedade de finalidades.”, e, nas campanhas iniciais, a empresa enviou “[...] anúncios programados para cinquenta publicações médicas de primeira linha, duzentas mil cartas para médicos no mundo inteiro e cinquenta mil para farmacêuticos”.

Logo a droga estava presente em todos os continentes, sendo comercializada em 46 países. (OLIVEIRA; BERMUDEZ; SOUZA, 1999). De fato, as indicações terapêuticas da talidomida tornaram-na uma conveniente panaceia, sendo anunciada,

⁷¹ Potências como a Alemanha tinham garantidas as parcerias entre instituições de pesquisa e indústria, somadas ao trabalho de pesquisadores renomados, que tinham como tarefa produzir novas drogas e criar novas necessidades de consumo a partir da indústria farmacêutica. Bermudez (1992) e Radaelli (2008) sinalizam que na indústria farmacêutica há uma ampla diferença entre Europa e Estados Unidos em comparação com o Brasil na mesma época. O Brasil, nesse contexto, se situava entre o que Hobsbawm chamou de países em recente industrialização (HOBBSAWM, 1995), que não competiam com as potências industriais europeias ou estadunidenses. Faltava ao Brasil potencial e investimentos para desenvolver medicamentos, alto custo e pouco investimento, por isso se compravam matérias-primas e se adquiria o direito de reproduzir fórmulas, colocando-se nos dois últimos estágios de desenvolvimento desse segmento: o processamento dos compostos e a comercialização dos produtos.

na Alemanha, já em 1956, em folheto promocional da *Chemie Grunenthal*, como apropriada para combater

[...] irritabilidade, baixa concentração, estado de pânico, ejaculação precoce, tensão pré-menstrual, medo de ser examinado, desordens funcionais do estômago e vesícula biliar, doenças infecciosas febris, depressão leve, ansiedade, hipertireoidismo e tuberculose. (OLIVEIRA; BERMUDEZ; SOUZA, 1999, p. 101).

Teff e Munro (1976, p. 1), por sua vez, informam que, inicialmente, a *Chemie Grunenthal* anunciou, em novembro de 1956, que a talidomida fazia parte de uma combinação de drogas (*Grippex*) para tratamento de infecções respiratórias. A equipe de jornalistas do ***Sunday Times***, de Londres, observou que em virtude da possibilidade de a epidemia de influenza asiática aportar na Alemanha, no outono de 1957, a *Grunenthal* vislumbrou, a partir do fenômeno epidêmico, uma excelente oportunidade para a colocação do produto *Grippex* no mercado alemão, sendo que o nome da droga foi alterado para *Contergan*.⁷² (LONDON SUNDAY TIMES, 1979, p. 29, tradução nossa).

A conclusão a que se chega é que a indústria farmacêutica naquele contexto prescindia de mecanismos de controle e vigilância suficientes e que, na ausência ou ineficácia destes, produziram-se medicamentos de alto impacto na população mundial, tendo como preceito de divulgação apenas seus efeitos positivos. A marcha da produção de novos produtos tangenciava a medicalização. Caponi et al. (2010), em **A medicalização da vida como estratégia biopolítica**, demonstram como essas práticas se tornaram correntes nas sociedades recentes. Todo esse desenvolvimento científico e industrial reforçou a dependência humana em relação a novas estruturas profissionais e à própria indústria farmacêutica, dos saberes médicos, dos hospitais, dos laboratórios, etc.

⁷² “[...] in the late summer of 1957, the West German health authorities forecast that there would be an Asian flu epidemic that autumn. One of the thalidomide preparation that Grunenthal had devised was called Grippex (derived from grippe – a French word for flu), a mixture of thalidomide quinine, vitamin C, phenacetin, and salicylamide. On September 2, reasoning that Grippex would sell well in a flu epidemic, Grunenthal decided to put thalidomide and its mixtures on the market, and the drug went on sale on Tuesday, October 1, 1957. After some deliberation, Grunenthal had chosen the brand name Contergan.” (LONDON SUNDAY TIMES, 1979, p. 29).

2.2 “À DISTINTA CLASSE MÉDICA”: INDÚSTRIA FARMACÊUTICA E PUBLICIDADE NO BRASIL

No Brasil, a década de 1950 também já foi rotulada, muitas vezes, como os “anos dourados”. As transformações econômicas e as mudanças no modo e no estilo de vida de parcelas da população entre o período de 1950 a 1979 foram analisadas por Mello e Novais, os quais lembram as indústrias farmacêuticas e as de produtos de beleza, que, segundo eles, “[...] deram um salto extraordinário.” (1998, p. 563).

Entende-se que, para o caso do Brasil, a indústria farmacêutica nacional, garantida a participação do capital estrangeiro, atingiu seu apogeu durante os anos 1950. Em setembro de 1950, dados fornecidos pelo periódico especializado **Conjuntura Econômica** apontam que 3,6% do PIB correspondia a vendas do setor farmacêutico, o que equivalia a aproximadamente Cr\$ 5,6 bilhões. Justamente no período posterior a Segunda Guerra, o Brasil representou notáveis níveis de crescimento. Bermudez assegura que “[...] as modificações procedidas durante as décadas de 40 e 50 fizeram com que, ao final deste período, estivessem totalmente diferentes o perfil de mercado e os níveis de consumo.” (1995, p. 26). A indústria farmacêutica passava a liderar, junto com as indústrias têxtil e alimentar, o mercado brasileiro, sendo este o momento da entrada maciça de capital externo, que causou dependência econômica e industrial.⁷³

Ao mesmo tempo, companhias nacionais já existentes consolidavam sua participação no mercado, licenciando a produção e a comercialização de fórmulas criadas no exterior. Um exemplo de empresa de capital estrangeiro que utilizou esse momento otimista para instalar-se no país foi a *SQUIBB*⁷⁴. Propaganda publicada na

⁷³ Contudo, é necessário lembrar que Juscelino Kubitschek deixou a presidência do Brasil num *déficit* financeiro. Quando Jânio Quadros assumiu, em 31 de janeiro de 1961, ele tinha duas questões importantes para resolver, a crise econômica e a falta de base de apoio político, sendo que essas foram as duas causas que colocaram fim em seu governo. (FERREIRA; CASTRO GOMES, 2014). Sobre a situação político-econômica do Brasil em 1961, “[...] é justamente nesse período de extrema tensão que o governo brasileiro assumiu a posição de não mais se alinhar automaticamente aos Estados Unidos, defendendo sua independência para manter relações diplomáticas e comerciais com qualquer país que fosse de seu interesse, entre eles os de regimes comunistas. Assim, no governo de Jânio Quadros, o Itamaraty dedicou especial atenção às relações com os novos países africanos, às nações comunistas do Leste Europeu, à União Soviética, à China e a Cuba. Nesse contexto, o Brasil havia recusado apoio aos Estados Unidos para a expulsão de Cuba da Organização dos Estados Americanos (OEA) e Jânio Quadros condecorou com a Ordem do Cruzeiro do Sul ninguém menos do que o líder revolucionário Che Guevara.” (FERREIRA; CASTRO GOMES, 2014, p. 16).

⁷⁴ Empresa de produtos farmacêuticos criada por Edward Robinson Squibb, nos Estados Unidos. Atualmente corresponde à *Bristol-Myers Squibb* (BMS).

Revista Ciência e Cultura, órgão da Sociedade Brasileira para o Progresso da Ciência, no ano de 1954, anunciava:

De mãos dadas a Ciência e a Indústria criaram e desenvolveram um novo fator de saúde e bem-estar para a Humanidade, produzindo, a cada segundo, bilhões e bilhões de unidades de penicilina. Este milagre de produção se realiza agora também no Brasil, onde se encontra a maior produtora de penicilina em toda a América Latina: a nova fábrica Squibb em Santo Amaro (São Paulo), com capacidade mensal de 1 trilhão e 800 milhões de unidades, cerca de metade das necessidades do consumo brasileiro. (REVISTA CIÊNCIA E CULTURA, 1954, s. p.).

De acordo com Edler (2006), em 1957, ano em que a talidomida foi lançada na Alemanha, o Instituto Pinheiros já podia, de fato, ser considerado uma empresa brasileira de grande porte, possuindo mais de 1.200 funcionários. Outros exemplos de robustez da companhia podem ser extraídos da própria mídia impressa da época. Assim, nesse mesmo ano de 1957, quando a gripe asiática tomava proporções alarmantes no mundo todo, transformando-se em uma pandemia, um representante do Instituto Pinheiros de São Paulo entrou em contato com autoridades ligadas ao governo comunicando que a empresa estava em condições de fornecer ao país 300 mil doses da vacina para enfrentar o período epidêmico. (DIÁRIO DA NOITE, 30 ago. 1957). O jornal carioca **Diário da Noite** já havia publicado, no final do mês de março de 1957, uma pequena nota sobre as 20 fusões na indústria farmacêutica ocorridas naqueles três primeiros meses do ano, afirmando que “os Laboratórios Torres” estavam “[...] sendo comprados pelo Laboratório Pinheiros, por 150 milhões de cruzeiros.” (DIÁRIO DA NOITE, 26 mar. 1957, p. 5).

Na trajetória do Instituto Pinheiros, nos anos que precederam o irrompimento da descoberta dos efeitos adversos da talidomida, consta a associação do nome da empresa até mesmo em eventos ligados ao *star system* norte-americano. Quando ocorreu o Primeiro Festival Internacional de Cinema de São Paulo, no final de fevereiro de 1954, estrelas da delegação de Hollywood, como Joan Fontaine, Fred Mac Murray, Irene Dunne, Robert Cummings, Jeannete MacDonald e Walter Pidgeon, entre outros, foram convidados para um almoço na sede da empresa de Itapeirica da Serra. (DIÁRIO DA NOITE, 25 fev. 1954).

Refletindo essa conjuntura, os jornais estampavam em suas páginas anúncios diversos que incentivavam o consumo de medicamentos. Artigos pretensamente científicos de revistas populares, como a **Revista Ciência Popular**, também incentivavam o consumo de novas drogas. Em matéria que tratava de diversos

aspectos ligados à gravidez, por exemplo, a referida publicação destacou o enjoo como “[...] uma das grandes provações [...]” da mulher nos primeiros meses da gravidez e como “[...] um dos sintomas mais desagradáveis do mundo [...]”. O texto, assinado por um médico, encerrava de maneira otimista, demonstrando aos leitores que “[...] hoje, existe uma série de drogas anti-histâmicas muito úteis contra o enjoo.” (REVISTA CIÊNCIA POPULAR, mar./abr. 1959, p. 4).

Martini (2011) afirma que o grande salto de consumo de medicamentos em 1950 ocorreu nas capitais São Paulo e Rio de Janeiro⁷⁵, pois “[...] os remédios eram alvos de grande campanha, haja vista o intenso surto de urbanização que trazia para as cidades um grande número de pessoas da zona rural que abandonaram seus saberes de cura.” (2011, p. 116). Ressalvas sejam feitas ao abandono completo de tais práticas, mas nota-se que há um crescimento da indústria farmacêutica nacional devido ao aumento da demanda e publicidade intensa sobre os mesmos na mídia.

Apesar de Oliveira, Bermudez e Souza (1999, p. 103) informarem que a “[...] talidomida começou a ser comercializada no Brasil em março de 1958”, a pesquisa em jornais apontou que anúncios da droga vieram à tona, pela primeira vez, em 22 de março de 1959. Uma vez divulgada aos médicos, a droga foi colocada no balcão das farmácias de várias partes do país, sem necessidade de apresentação de receita de profissional da medicina. Como indicou o jornal **Novos Rumos**, “[...] as farmácias dispensavam receita médica para venda do remédio.” (NOVOS RUMOS, 17-23 ago. 1962, p. 4).

Pelo menos quatro jornais de grande circulação no país, um editado na cidade do Rio de Janeiro, o **Correio da Manhã**, outro em Porto Alegre, o **Diário de Notícias**, um na cidade de São Paulo, o **O Estado de São Paulo**, e mais um de Curitiba, o **Diário do Paraná**, estamparam, todos na mesma data e com destaque na primeira página,

⁷⁵ Segundo Martini, o consumo de produtos alopáticos era bastante difundido nas duas capitais brasileiras: Rio de Janeiro e São Paulo. Em pesquisa realizada pelo IBOPE durante a década de 1950, sob encomenda da Standard Propaganda S.A., 76% da população revelou costume de manter em casa produtos para combater indisposição, sintomas de resfriado, azia e dor de cabeça. (MARTINI, 2011). Entretanto, a pesquisadora indica, ainda, quanto ao consumo de alopatia, que o mercado era instável, sendo que “[...] observamos ora retração, ora crescimento do mercado [...]”. Alguns produtos não tinham boa aceitação no mercado, quer pelo preço, quer pelo gosto/sabor, quer por falta de hábito mesmo.” (MARTINI, 2011, p. 120). A indústria se mobilizou de forma a incutir a necessidade de consumo desses produtos e maneiras de facilitar condições de chegada ao mercado nacional e as autoridades cederam em alguns aspectos, como destaca o folheto *Conjuntura Econômica*. Em 1950, o governo permitiu que, em lugar das importações por especialidades em embalagens originais, os laboratórios recebessem o produto do exterior a granel. Foram reduzidos os direitos alfandegários e a alíquota do imposto de consumo desceu dos 6% para os 4%. (CONJUNTURA ECONÔMICA, 1998).

um anúncio dirigido “à distinta classe médica”. Tal propaganda dizia que o Instituto Pinheiros Produtos Terapêuticos S.A. acabara de lançar, “[...] mediante acordo com a *Chemie Grunenthal*, da Alemanha, o produto *Sedalis*”. Afirmava-se, ainda, que o medicamento era um “[...] sedativo-hipnótico, não barbitúrico [...]” e que a substância era “[...] destituída de efeitos secundários [...]” e “[...] bem tolerada por crianças e portadores de lesões hepáticas [...]” (CORREIO DA MANHÃ, 22 mar. 1959, p. 1).

FIGURA 1 – PROPAGANDA DO PRODUTO SEDALIS, JORNAL CORREIO DA MANHÃ



FONTE: *Correio da Manhã*, Rio de Janeiro, p. 2, 22 mar. 1959.

Bermudez (1995) afirma que o contexto das décadas de 1950 e 1960 permitiu, com a criação de novos medicamentos, que a indústria pressionasse o mercado com estratégias de *marketing*, de forma a incitar a prescrição médica. E tal fato também pode ser verificado através de matérias ou notas publicadas na mídia impressa da época. Assim, alguns dos documentos analisados destacam o gasto abusivo que as indústrias despendiam com publicidade, o que sugere o deslocamento de recursos financeiros que poderiam incidir sobre as pesquisas, mas que eram convergidos em publicidade, brindes e outras formas de divulgação dos referidos produtos para a “distinta classe médica”⁷⁶.

⁷⁶ Para a década de 1960, foram identificadas 399 ocorrências do termo nos jornais da Hemeroteca Digital. Era comum que empresas farmacêuticas utilizassem-no em publicidades veiculadas na imprensa como forma de chamar a atenção dos profissionais da área. Em alguns comunicados (mudança de endereço de escritórios ou alteração de telefones: “O Laboratório Wander do Brasil S.A. comunica à distinta classe médica e a seus fregueses em geral, a transferência de seus

No jornal carioca **Última Hora**, um médico alerta para o descontrole das ações praticadas pelos laboratórios e estabelecimentos comerciais com vistas a um lucro desmedido. O Dr. Chaim Welczer, professor da Faculdade Fluminense de Medicina, em setembro de 1962, chamava a comunidade médica a “[...] moralizar a fabricação e venda de remédios [...]”. Conforme aponta a edição do jornal, sua intenção através da influência nesse grupo era incentivar a classe médica a lutar em todo território nacional contra “[...] abusos dos laboratórios e das farmácias que, operando de maneira desonesta, cada vez mais arrasam e desprestigiam a classe médica e exploram o povo [...]”. (ÚLTIMA HORA, 5 set. 1962, p. 3).

A matéria que segue a publicação apresenta um comparativo entre os períodos de governo de Juscelino Kubitschek e de João Goulart. Com relação já ao governo do primeiro, o Dr. Welczer alerta para as “[...] constantes e assustadoras altas nos preços dos medicamentos, que àquela época se verificavam de três em três meses [...]”. (ÚLTIMA HORA, 5 set. 1962, p. 3). Uma das causas desse processo, assinalada pelo mesmo médico, era o envolvimento da indústria nacional com laboratórios estrangeiros, que chegavam a receber de 150 a 330% dos lucros. Ele aponta como uma das causas para o aumento nos produtos farmacêuticos os gastos da indústria farmacêutica com propaganda, que movimentavam mais de 30% do montante deste segmento e oneravam o consumidor. Welczer indica, ainda, que apenas em 1958 foram destinados à publicidade cerca de Cr\$ 5,9 bilhões de cruzeiros de um total Cr\$ 18 bilhões, “[...] sem o mínimo de utilidade para a classe [...]”. Em seu discurso, fica evidente a preocupação com a alta lucratividade dos laboratórios em prejuízo dos lucros da classe médica:

Atualmente – observou – nem mesmo as amostras grátis atingem a finalidade. São distribuídas para que o médico possa comprovar a eficiência do medicamento. São apresentadas em embalagens especiais, ricas, bonitas, mas com número reduzido de medicamento, insuficiente para as observações. Reduzem para fazer economia e gastam na embalagem. **As propagandas são caríssimas, só em impressos foram gastos em 1958, 400 milhões.** Os impressos são de litografia luxuosa, gravuras coloridas, cujo destino – asseverou, é a cesta de papéis. (ÚLTIMA HORA, 5 set. 1962, p. 3, grifo nosso).

escritórios [...]” (JORNAL DO BRASIL, 17 ago. 1951, p. 10), ou na divulgação de novos produtos, o termo era colocado em destaque (como, por exemplo, um anúncio do Laboratório Salus: “Á [sic] distinta classe médica: temos a satisfação de anunciar o lançamento de nossa Vitamina B12 que sob o nome registrado de Dozevitam é o primeiro produto licenciado no Brasil, contendo este novo e potentíssimo anti-anêmico. Amostras e literatura à disposição, com nossos representantes [...]” (CORREIO DA MANHÃ, 5 jan., 1950, p. 1) e cita o endereço.). Também foram encontradas outras ocorrências, como a seguinte: “[...] à distinta classe médica e odontológica [...]” (DIÁRIO DE NOTÍCIAS, 1 jan. 1950, p. 8), que faziam votos sobre as festividades de fim de ano.

Entre as sugestões apresentadas pelo médico estavam a regulamentação severa do exercício dos práticos, a suspensão do “[...] uso de propaganda dispendiosa, tais como folhetos, brindes, impressos, etc.; obrigar laboratórios a manterem departamentos de pesquisa e contribuir com uma cota para a formação de técnicas e pesquisadores”. (ÚLTIMA HORA, 5 set. 1962, p. 3).

Nesse sentido, Cardoso explica a relação entre propaganda e indústria de medicamentos na década de 1960:

A *publicidade*, da qual a indústria farmacêutica está entre os maiores entusiastas, também é pilar fundamental de sua estratégia. Em 1963, os gastos com publicidade constituíam o dobro das despesas com pesquisa e desenvolvimento das companhias farmacêuticas estadunidenses (12% versus 6,1% do total), a maior proporção entre todos os ramos industriais. (2013, p. 143).

Além da publicidade nos meios de comunicação correntes, a indústria utilizava outras estratégias para divulgar seus produtos. A distribuição de brindes para médicos e farmacêuticos, assim como o financiamento de jalecos, receituários, canetas, entre outros objetos da prática desses profissionais, eram artifícios registrados nos jornais. Brindes por ocasião da formatura eram anunciados pelas empresas, que solicitavam aos estudantes em vias de terminarem seus cursos que procurassem os escritórios para retirarem seus presentes. Sobre isso, Bermudez reforça que:

[...] fica então perfeitamente evidenciado o investimento que a indústria tende a priorizar no sentido de *lobby* junto aos estudantes de medicina e de outras áreas das Ciências da Saúde, junto aos médicos e a outros profissionais de saúde no sentido de, através de documentação científica, material de propaganda, amostras grátis e financiamento de eventos, e da respectiva participação dos referidos profissionais, pressionar para a prescrição das correspondentes marcas de fantasia. (1992, p. 23).

O Instituto Pinheiros também não descuidava das estratégias de *marketing* específicas direcionadas para clientelas profissionais de seu interesse. Em janeiro de 1956, o **Diário de Notícias** avisava que os médicos formados em 1955 pela Universidade do Brasil poderiam se dirigir à sede do Instituto, na Avenida Barão de Tefé, n. 7, sala 407, para receber o brinde que lhes estava sendo ofertado. (DIÁRIO DA NOITE, 26 jan. 1956). Aos farmacêuticos-químicos que se formaram em 1957, também pela Universidade do Brasil, o Pinheiros ofertou um **Manual do**

Farmacêutico, deixando exemplares para serem apanhados no Diretório Acadêmico. (DIÁRIO DA NOITE, 27 fev. 1958).

Cardoso (2013) indica que, de forma bastante complementar à indústria farmacêutica, a publicidade dirigida aos médicos adotava uma estratégia ostensiva a partir dos anos 1950 e 1960:

Tratava-se de “propagandistas-vendedores”, meticulosamente formados nas estratégias de grandes empresas. Estas incluíam produção de material “científico” de divulgação de seus produtos dirigidos aos médicos, distribuição de amostras grátis e brindes, além do financiamento de periódicos científicos. Em geral, os grandes laboratórios dirigiam suas propagandas exclusivamente aos médicos. (CARDOSO, 2013, p. 147).

O autor apresenta aspectos para entender como a saúde pública se tornou um negócio bastante lucrativo e como são as relações de envolvimento da saúde, indústria farmacêutica e propaganda.

2.3 A DESCOBERTA DA TERATOGENIA POR TALIDOMIDA

Logo os danos gerados pela ingestão da talidomida começaram a surgir. Tonturas e neuropatia periférica⁷⁷ foram efeitos adversos observados entre os que consumiram o produto e, posteriormente, comprovou-se que a focomelia em recém-nascidos era fruto da iatrogenia medicamentosa. Efeitos colaterais apareceram em milhares de crianças chamadas de “bebês da talidomida”, porque suas mães, nos meses iniciais de gestação, usavam a droga, sobretudo para alívio do desconforto dos enjoos matinais. Meira, Bittencourt e Negreiros (2004) informam que alguns autores sugerem cifras divergentes, porém altas, de bebês com deformidades físicas: “Segundo Matthews & McCoy (2003) um total de 8.000 a 12.000 crianças foram afetadas pelos efeitos teratogênicos da talidomida na década de 60 e, segundo Oliveira, Bermudez e Souza (1999), esse número é de 10.000 a 15.000 crianças em todo o mundo.” (p. 3). Para o Brasil, estima-se em trezentos o número de atingidos da primeira geração. (OLIVEIRA; BERMUDEZ; SOUZA, 1999).

Os contornos dos efeitos da talidomida, após os desmentidos acerca da propalada não toxicidade foram acompanhados de uma incomensurável incredulidade diante do fenômeno verificado. Hoje, sabe-se que a *Chemie Grunenthal* foi relapsa na condução de testes com animais e simplesmente não monitorou testes em humanos.

⁷⁷ Perda ou alteração da sensibilidade nas extremidades (dedos das mãos e pés).

Por conseguinte, a sua equipe não conduziu estudos sobre o impacto da droga em mulheres grávidas. Quando questionada por médicos que observaram efeitos nocivos (tontura, perda de memória, neurite periférica/polineurite) em pacientes que utilizaram o *Contergan*, a partir do final de 1958, a empresa passou a negar continuamente sobre a existência dessa relação. (LONDON SUNDAY TIMES, 1979; BRYNNER; STEPHENS, 2001). Os acontecimentos referentes aos efeitos adversos da talidomida vieram ao conhecimento público pela imprensa no final do ano de 1961, tendo sido a descoberta feita pelo pediatra alemão Dr. Widukind Lenz. **O Jornal do Brasil** informou que um artigo escrito por Lenz foi divulgado na Inglaterra pela revista *The Lancet*. Contudo a notícia chegou ao Brasil pela revista norte-americana *Time*:

[...] denunciando os efeitos da Talidomida nos fetos, inclusive com farto material fotográfico de crianças recém-nascidas, umas sem braços, outras sem pernas e até sem êsses [*sic*] membros, como consequência da administração, em doses elevadas, da droga. (JORNAL DO BRASIL, 29 mar. 1962, p. 4).

Na configuração de uma sociedade de risco, nos termos de Beck (2010), associa-se uma característica da talidomida: os riscos não estão delimitados geograficamente e circunscritos a grupos específicos. Ele afirma:

[...] pelo contrário, contêm uma tendência globalizante que tanto se estende à produção e reprodução como atravessa fronteiras nacionais e, nesse sentido, com um novo tipo de dinâmica social e política [...] faz surgir ameaças globais supranacionais e independentes de classe. (p. 16).

Assim, é possível inferir, tomando-se o exemplo da talidomida, que efeitos potenciais negativos de uma sociedade industrial (de risco) foram amplificados com a globalização da indústria farmacêutica e com o intenso comércio internacional de medicamentos nas décadas de 1950 e 1960. De acordo com Brynner e Stephens:

[...] mesmo antes do sedativo ser introduzido na Alemanha, a Grunenthal já mirava o mercado internacional em expansão; contratos foram assinados com a Astra Company, na Suécia, em março de 1957, para distribuição no mercado escandinavo; e, em julho com a Distillers para que ela detivesse os direitos para distribuição na British Commonwealth.⁷⁸ (2001, p. 15, tradução nossa).

⁷⁸ “Even before the sedative was introduced in Germany, Grunenthal had been looking to expand into the international Market; contracts were signed with the Astra Company in Sweden in March 1957 for Scandinavian distribution, and in July with Distillers for Market rights throughout the British Commonwealth.” (BRYNNER; STEPHENS, 2001, p. 15).

Em termos mercadológicos, além da Alemanha, vale destacar que a droga teve amplo alcance também na Grã-Bretanha, uma vez que a *Distillers*, que comercializou a talidomida sob o nome *Distival*, já era uma tradicional e poderosa empresa fabricante de bebidas alcoólicas (possuía o rótulo *Johnnie Walker*, por exemplo). Durante a Segunda Guerra Mundial, ela obtivera do governo licença para produzir penicilina, criando a divisão *Distillers Biochemicals*. (OLIVEIRA; BERMUDEZ; SOUZA, 1999; BRYNNER; STEPHENS, 2001; ALCÂNTARA, 2009). Assim, a talidomida foi introduzida no mercado em vários países, atingindo todos os continentes, “[...] incluindo onze países europeus, sete africanos, dezessete asiáticos e onze nas Américas do Norte e do Sul.” (MOKHIBER, 1995, p. 371), e tendo sido vendida sob 51 diferentes nomes ao redor do mundo. (LONDON SUNDAY TIMES, 1979).

2.3.1 Talidomida no Brasil: primeiras notícias do caso na mídia impressa

Através do estudo da imprensa periódica, foi possível estabelecer uma cronologia para os eventos decorrentes do anúncio da notícia que associava o uso da talidomida em gestantes às deficiências físicas dos bebês. Assim, verificaram-se as primeiras ações do poder público face ao que era denunciado pelos jornais. Em alguns momentos, os periódicos retratam os acontecimentos referentes à talidomida de forma fragmentada, isto é, conforme Silva (2008), o fato é apresentado na imprensa parceladamente, sem causa ou consequência, ou noção de processo⁷⁹.

De tal forma, questionam-se a eficácia do processo de recolhimento e o desencontro de informações, destacados pela própria mídia. Como um exemplo, há o fato de que, mesmo com a ordem de apreensão, farmácias continuaram vendendo os derivados da talidomida, “[...] pois a Secretaria de Saúde não tomou providências para apreender os estoques”. (ÚLTIMA HORA, 22 mar. 1962, p. 2).

Ressalta-se que a ligação entre o poder teratogênico da talidomida e o consumo gestacional veio à tona em novembro de 1961 na Alemanha, e apenas em março de 1962 foram divulgados seus efeitos no Brasil. A partir de então, os jornais

⁷⁹ Há que se levar em conta que a seleção das informações decorre de decisões editoriais, porém deve se ter em consideração também o aspecto da inversão, sendo que, por vezes, a imprensa fragmenta e inverte, reordenando as partes para impor certezas. (SILVA, 2008).

brasileiros passaram a acompanhar as ações das autoridades para proibir a fabricação e a venda da droga no país. Durante os dias 21 a 23 de março, o Serviço Nacional de Fiscalização da Medicina e Farmácia (SNFMMF) enviou informações às secretarias de saúde dos estados brasileiros, mandando que fosse suspensa a comercialização de produtos à base de talidomida no Brasil. (TRIBUNA DA IMPRENSA, 21 ago. 1962). Os trabalhos de apreensão e fiscalização deveriam ser realizados pelo SNFMMF, sendo que em agosto do mesmo ano o órgão os deu por encerrados. Contudo, vários periódicos divulgaram contestações à aplicação dessas normativas e a continuidade da comercialização dos produtos em questão.

Em data de 21 de março de 1962, o jornal **Última Hora** publicou, em sua capa, a fotografia de uma mulher segurando uma caixa de remédios em que é visível o nome *Sedalis*. Ao lado da figura, o seguinte título: “Remédio faz nascer crianças-monstros. ‘Droga Maldita’ será apreendida em todo o país.” (ÚLTIMA HORA, 21 mar. 1962, p. 2). Esta chamada de capa e a segunda página do jornal contêm informações que se considera como sendo as primeiras notícias sobre os malefícios da talidomida publicada na mídia impressa carioca e, talvez, no Brasil.

FIGURA 2 – DETALHE DA CAPA, NO JORNAL ÚLTIMA HORA



FONTE: **Última hora**, Rio de Janeiro, p. 2, 21 mar. 1962.

O vidro de talidomida poderia ser obtido por valores que variavam entre os Cr\$ 340 (trezentos e quarenta cruzeiros) e os Cr\$ 500 (quinhentos cruzeiros). Associando esse valor ao salário mínimo vigente em 1962, Cr\$ 13.440,00 (treze mil,

quatrocentos e quarenta cruzeiros), aventa-se que o medicamento poderia ser adquirido não apenas pelas camadas mais abastadas da sociedade.

Segundo o jornal **Última Hora**, o Dr. Fernando Luz Filho, diretor do SNFMF, declarou ao periódico que havia mandado apreender, no estado da Guanabara, “[...] como em todo o território nacional, o sedativo *Sedalis*, fabricado pelos laboratórios Pinheiros.” (ÚLTIMA HORA, 21 mar. 1962, p. 2). Ainda nesta matéria, o Instituto Pinheiros “frisou” que não havia recebido “[...] nenhuma comunicação do Serviço Nacional de Fiscalização da Medicina e Farmácia, ordenando a apreensão do medicamento.” (ÚLTIMA HORA, 21 mar. 1962, p. 2).⁸⁰

Nos dias que se passaram, tratou o SNFMF de enviar comunicados através da mídia impressa, determinando a imediata retirada dos medicamentos à base de talidomida. As notícias que emergiram nos dias e meses posteriores não confirmaram a afirmação inicial do Dr. Fernando Luz Filho de que somente no *Sedalis* estava presente o dito sal maléfico, uma vez que outros nomes de medicamentos com base na talidomida surgiram, sendo eles *Sedalis 100*, *Sedin* e *Slip* (às vezes grafado *Sleep*). Este último, segundo o **Última Hora**, “[...] muito receitado pelos pediatras para bebês agitados”. (ÚLTIMA HORA, 9 ago. 1962, p. 2).

O Instituto Pinheiros defendeu-se, também através dos jornais, como se vê na matéria publicada pelo **Última Hora** sob o título “Produtor da droga maldita acusa tristes: é manobra”, em que o representante do Instituto, o Sr. Anibal Coré, atribuiu

[...] a onda surgida nos meios médicos e imprensa a manobras de tristes internacionais para eliminar um concorrente brasileiro com aceitação na Europa e Ásia. Disse que os autores do boato se basearam em reportagem de uma revista americana desconhecendo o estudo do médico alemão W. Lenz, o qual após investigar a aplicação do sal em 16 parturientes não atestou a sua nocividade. (ÚLTIMA HORA, 24 mar. 1962, p. 2).

⁸⁰ Quando veio à tona a relação entre talidomida e a iatrogenia medicamentosa, estava em vigor o Decreto nº 49.974, de 21 de janeiro de 1961. Este regulamentava, sob a denominação de Código Nacional de Saúde, a Lei nº 2.312, de 3 de setembro de 1954, que trazia normas gerais sobre defesa e proteção da saúde. O decreto afirmava, em seu artigo 18, que incumbia ao órgão federal de saúde, nos termos da lei, fiscalizar “[...] a produção, a manipulação e comércio de drogas, plantas medicinais, especialidades farmacêuticas, antissépticos [sic], desinfetantes, produtos biológicos, químico-farmacêuticos e de toucador, e quaisquer outros que interessar possam à saúde pública, valendo-se para esse fim da análise prévia e da análise final dos produtos.” (BRASIL, 1954). Tais análises eram responsabilidade da Comissão de Biofarmácia que, com base na Lei nº 2.187, de 16 de Fevereiro de 1954, era composta: pelo seu presidente, o diretor do Laboratório Central de Controle de Drogas e Medicamentos; por um professor catedrático ou docente de química industrial ou de farmácia química; por um professor catedrático ou docente de farmacologia; por um biólogo; por um farmacêutico do Serviço Nacional de Fiscalização da Medicina; por um médico clínico; e por dois membros escolhidos pelo diretor do Departamento Nacional de Saúde em lista tríplice, organizada pelos sindicatos das indústrias de produtos farmacêuticos.

Contudo, mesmo com as denúncias feitas nos jornais sobre o medicamento, a falta de informações sobre a real toxicidade e os efeitos colaterais era grande. O Dr. Lauro Sollero foi requisitado para produção de um relatório sobre o fármaco, explicando, então, que danos mais profundos

[...] não eram possíveis de ser previstos pelos estudos farmacológico e experimental. E então acontece o imprevisto. Uma substância que aparentemente não continha nenhum efeito tóxico, quando administrada nos primeiros meses de gravidez admite-se ser a responsável por más formações teratológicas. (CORREIO DA MANHÃ, 25 mar. 1962, p. 11).

Ele conclui o relatório demonstrando preocupação quanto à ausência de prescrição médica dos produtos farmacêuticos, “[...] tendo-se em vista que a compra de drogas e remédios nas nossas farmácias é praticamente livre. Isto é, aquele [sic] aviso ‘Venda sob prescrição médica’, dificilmente ou quase nunca é seguido”. (CORREIO DA MANHÃ, 25 mar. 1962, p. 11). Em outra publicação, enfatizou-se a facilidade em se adquirir a droga, contestando a informação sobre a retirada imediata dos produtos em questão por seus fabricantes:

Antes dessa decisão, **os laboratórios responsáveis pelo lançamento das drogas no mercado haviam comunicado à Comissão que o produto tinha sido já retirado do varejo**, mas o Jornal do Brasil, encontrou-o na quase totalidade das farmácias que percorreu e adquiriu-o na Drogaria Primeiro de Março Ltda., na Rua Primeiro de Março, 10. **Embora ressalve em seu parecer, que os laboratórios não têm culpa “nessa dolorosa verificação, que somente o uso do medicamento poderia indicar”, o professor Lauro Sollero afirma não haver dúvida de que a Talidomida, quando administrada, em altas doses, em mulheres grávidas, sobretudo entre o 3º e o 4º mês, pode produzir graves efeitos nos fetos.** (JORNAL DO BRASIL, 29 mar. 1962, p. 4, grifos nossos).

O Dr. Fernando Luz também se manifestou sobre a regulamentação para a fabricação e a venda de medicamentos no Brasil, avisando que seria travada uma “guerra aos barbitúricos”. Entretanto, somente depois do lançamento da Portaria n. 8 do SNFMM, publicada em janeiro de 1977, é que se tornaria mais amplo tal controle. A partir dessa data, fez-se obrigatória a retenção da receita.

Ainda em maio daquele ano, o jornal especializado **Gazeta da Farmácia**⁸¹ dizia que o SNFMM proibira a fabricação e a venda de quase 20 especialidades à base de talidomida e de 12 à base de tripanarol. (GAZETA DA FARMÁCIA, mai. 1962). À

⁸¹ Periódico fundado por Antônio Lago, farmacêutico e advogado.

exceção dessa nota, edições com maiores informações sobre a substância no Brasil, nos períodos entre o final de março e meados de agosto daquele ano, foram esparsas. Nesse meio tempo, a talidomida teve destaque moderado, podendo-se pensar, com relação a isso, que a imprensa operou uma espécie de naturalização do inusitado no cotidiano, fomentando o esquecimento (CRUZ; PEIXOTO, 2007) dos eventos relativos à droga e de seus protagonistas, o que foi interpretado, nesta tese, como “violência lenta” (MARTINS, 2016).

Nesses casos, o assunto torna-se lugar-comum, e apesar do choque inicial, constrangimento ou indignação que provoca num primeiro momento, é imediatamente esquecido através da veiculação das notícias seguintes. A banalização de determinados temas leva ao esquecimento a que se referem Cruz e Peixoto, o que pode ser verificado através das representações sociais que tendem a tornar familiar o extraordinário, sobre as quais se discorrerá no capítulo a seguir.

Ao que parece, a campanha contra medicamentos de ação teratogênica passou a ser difundida pelos jornais, que desempenharam um importante papel na divulgação das informações. A partir desse episódio, além do caráter de denúncia, pensa-se que a mídia agendava os assuntos a serem resolvidos pelo Estado, pois se compreendeu que jornais seriam capazes de promover intervenções na agenda pública, como afirmam Cruz e Peixoto (2007). Cria-se uma escala de prioridades na forma com que apresentam temas e sujeitos sociais, como as pessoas e procedimentos relacionados à toxicidade da droga, a fiscalização e apreensão desses produtos. Tal maneira de priorizar ou não determinados temas indica “[...] o movimento político e posicionamentos na conjuntura, a costura de alinhamentos sociais e políticos, a negociação de pactos.” (CRUZ; PEIXOTO, 2007, p. 263).

Ao se acompanhar as notícias da mídia impressa nos meses seguintes ao caso, vêm à tona informações diversas sobre as dificuldades de se operacionalizar a retirada do produto do mercado. Assim, partindo-se da análise na mídia impressa, é possível chegar ao entendimento de que o governo não atuou de maneira eficiente quanto à divulgação de informações para educação da população a respeito da talidomida. Segundo Francisco Laport, havia necessidade de uma campanha educativa. (TRIBUNA DA IMPRENSA, 22 ago. 1962). Percebe-se que essa “campanha” ficou informalmente a cargo da mídia, através da divulgação de informações. Aparecem menções nos jornais que não tinham respaldo científico e, por vezes, produziram-se textos com caráter sensacionalista, apelando ao uso de

informações desencontradas, sem declararem a origem das fontes. Mesmo assim, a mídia contribuiu para divulgar os aspectos relacionados aos eventos relacionados à talidomida e aos perigos desencadeados pelo consumo de produtos farmacêuticos.

Foi possível constatar que as notícias publicadas na mídia brasileira foram recorrentes em publicações para dias iguais. A partir disso, verificaram-se posicionamentos divergentes entre publicações consideradas populares e especializadas, sobretudo no periódico **Gazeta da Farmácia**, que amenizou os efeitos de alguns dos episódios ligados às consequências do fármaco, atenuando informações por conta de se tratar de uma publicação que defendia os interesses de um grupo profissional específico, a sociedade farmacêutica.

A pesquisa sobre os laboratórios Lafi e Farmacoterapia, bem como o envolvimento das empresas com a talidomida, aguarda futuros estudos que possibilitem captar maiores informações sobre a extensão da distribuição da droga no país pelos respectivos laboratórios. Da mesma feita, pesquisas sobre outros possíveis nomes comerciais de medicamentos à base de talidomida no Brasil.

Por fim, apesar de a imprensa noticiar as providências sobre a retirada da droga no mercado, é possível aventar que tal tarefa deve ter encontrado inúmeros percalços, considerando o tamanho do Brasil e o número de profissionais habilitados para agir na fiscalização e apreensão do medicamento naquele contexto de início da década de 1960. Assim, tomando-se como parâmetro uma considerável rede de distribuição de medicamentos no país no contexto do final da década de 1950 e início da de 1960, a talidomida certamente esteve presente nos balcões de inúmeras localidades em todas as regiões do Brasil. Portanto, é plausível conjecturar que os acontecimentos representados como “tragédia” nos jornais, a descoberta da relação entre a substância e a iatrogenia medicamentosa em território brasileiro, possa incluir um número maior do que os trezentos casos que se supõe.

CAPÍTULO 3

A TALIDOMIDA E A DEFICIÊNCIA NA IMPRENSA COMO MONSTRUOSIDADE

Este capítulo apresenta o momento inicial da história da talidomida no Brasil, com base nos registros na imprensa. Nesta etapa da pesquisa, tratou-se de compreender como os veículos de comunicação analisados contribuíram para disseminar a construção de representações sobre as pessoas com deficiência pela droga relacionando-as à ideia de monstro e monstrosidade. A atribuição de sentidos dada pela mídia permite identificar como a deficiência foi significada num primeiro momento em que não havia uma leitura científica dos fatos. Compreende-se que a produção de sentido afetou a maneira como a luta pelos direitos foi travada nos anos e décadas posteriores, como se perceberá nos capítulos subsequentes.

De tal forma, entende-se que estigma é um conceito fundamental para compreender as representações sobre as pessoas com deficiência oriunda de tal substância, sobretudo as representações das décadas de 1960 e 1970. Diferentemente dos demais conceitos presentes nesta tese (sociedade de risco, deficiência e direitos das pessoas com deficiência), ele não atravessa o trabalho como um todo.

A deficiência é oriunda de uma diferença social construída, e essa é a concepção central desenvolvida pelos teóricos do modelo social da deficiência, segundo os quais, ela

[...] é tanto uma experiência pessoal comum e um fenômeno global, com difusas implicações econômicas, culturais e políticas para a sociedade como um todo. Pessoas creditadas com impedimentos têm existido desde o começo dos tempos e têm estado presente em todas as sociedades. (BARNES; OLIVER; BARTON, 2002, p. 2, tradução nossa)⁸².

A desvantagem é causada por organizações e pessoas que excluem a pessoa com deficiência de qualquer participação social (THOMAS, 2002), ou seja, o modelo social deslocou a origem da deficiência de aspectos individuais e médicos para aspectos estruturais, sociais e, posteriormente, culturais. Como bem sintetizaram

⁸² “[...] is both a common personal experience and a global phenomenon, with widespread economic, cultural and political implications for society as a whole. People with accredited impairments have existed since the dawn of time, and have had a presence in all societies.” (BARNES et. al., 2002, p. 2).

Barnes et al. (2002), focalizava-se, a partir de então, a deficiência “[...] longe das maneiras pelas quais as limitações individuais [contribuíam] para a exclusão das pessoas”, e o que importava, doravante, eram “[...] as formas como as barreiras ambientais e culturais efetivamente [impediam] as pessoas com deficiências”. (p. 14, tradução nossa)⁸³.

Em 2002, a Organização Mundial da Saúde (OMS) oficializou a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). Conforme explicam Farias e Buchalla quanto à concepção biopsicossocial, que está incorporada nesse documento,

[...] esse modelo destaca-se do biomédico, baseado no diagnóstico etiológico da disfunção, evoluindo para um modelo que incorpora as três dimensões: a biomédica, a psicológica (dimensão individual) e a social. Nesse modelo cada nível age sobre e sofre a ação dos demais, sendo todos influenciados pelos fatores ambientais. A OMS pretende incorporar também, no futuro, os fatores pessoais, importantes na forma de lidar com as condições limitantes. (2005, p. 189).

Segundo as autoras, estabelece-se um novo paradigma para se pensar as deficiências, e a diferença crucial é que a CIF considera a deficiência a partir dos aspectos sociais, ambientais, econômicos, além dos individuais e físicos. Todos esses aspectos relacionados à experiência da deficiência são considerados igualmente relevantes. Pensada assim, “[...] a classificação não constitui apenas um instrumento para medir o estado funcional dos indivíduos. Além disso, ela permite avaliar as condições de vida e fornecer subsídios para políticas de inclusão social.” (FARIAS; BUCHALLA, 2005, p. 189).

A questão é que a CIF se tornou parâmetro para direitos e concessão de benefícios, ainda que de uma perspectiva seja compartimentar o corpo ou observar a deficiência por uma lógica de “inclusão exclusiva”, por conta da elegibilidade por meio do escrutínio biomédico do corpo.

Sobre essa diferença, a sociedade imputa um estigma, que, conforme Goffman (2004), é um atributo social que incide sobre o outro como forma de depreciação. Das três abordagens possíveis sobre estigma (ligado ao corpo físico, associado à moral e relacionado à etnia), interessa aquela que está em associação com as abominações do corpo, que funda a ideia de corpo desacreditado. O indivíduo

⁸³ No original: “[...] away from the ways in which individual limitations contribute to the exclusion of disabled people from everyday social activities, and towards the ways in which environmental and cultural barriers effectively disable people with impairments. (BARNES et al., 2002, p. 14).

passa a ser visto e julgado em função da perda de uma capacidade ou característica física em detrimento de outras características e demais funções. Nesse caso, a deficiência antecede o indivíduo e passa a ser determinante de sua existência, e, então, o estigma torna-se uma marca, um sinal de restrição ou diminuição da identidade social. Dessa forma, Goffman escreve que o estigma pode ser entendido como “[...] a situação do indivíduo que está inabilitado para a aceitação social plena.” (2004, p. 7). Estigmatizar é entendido como forma de conferir inteligibilidade a características negativas atribuídas ao outro. Ainda nos termos de Goffman:

[...] quando um estranho nos é apresentado, os primeiros aspectos nos permitem prever a sua categoria e os seus atributos, a sua “identidade social” [...] baseando-se nessas pré-concepções, nós as transformamos em expectativas normativas, em exigências apresentadas de modo rigoroso. (2004, p. 5).

Dentro dessa perspectiva relacional, ao mesmo tempo em que um atribui a outro um estigma, confere a si mesmo, ou a outros, o traço de normalidade, sobre o qual já se discorreu no primeiro capítulo que apresentou aspectos teóricos fundadores desta tese. Kim (2013) tenciona a relação entre sujeitos que se consideram normais e aqueles que não são incluídos nessa condição pelos primeiros: “assim, a interação que os ‘normais’ têm com as pessoas com deficiência é frequentemente mediada por estereótipos extremamente depreciativos tais como aqueles que as identificam com a invalidez e a mendicância”. (p. 189).

No caso da deficiência, o estigma transforma o indivíduo – dimensão que vai além do corpo físico – em um ser desacreditado.⁸⁴ Sendo assim, a característica física define todas as outras potencialidades e a ausência delas naquele sujeito. Tal característica passa a ser distintiva e remete à exclusão ou ao distanciamento:

Um indivíduo que poderia ter sido facilmente recebido na relação social cotidiana [*sic*] possui um traço que pode-se impor à atenção e afastar aqueles que ele encontra, destruindo a possibilidade de atenção para outros atributos seus. (GOFFMAN, 2004, p. 7).

Desse modo, entende-se que a mídia difundiu a deficiência por talidomida a partir das limitações ligadas ao corpo atingido pelos efeitos teratogênicos da droga,

⁸⁴ Goffman (2004) estabelece uma diferença entre “desacreditado” e “desacreditável”, sendo que o primeiro é aquele que tem uma característica distintiva perceptível imediatamente, como no caso da deficiência motora, e já o segundo é a condição daquele a que a distinção não é conhecida de imediato. Trata-se, aqui, do primeiro caso.

no que se refere às expectativas dos demais, o que denota o corpo desacreditado explicado por Goffman.

Segundo o que aponta Canguilhem (2009), com base nos estudos de Geoffroy Saint-Hilaire,

As *Monstruosidades*, enfim, são anomalias muito complexas, muito graves, que tornam impossível ou difícil a realização de uma ou de várias funções, ou produzem, nos indivíduos por elas afetados, uma conformação viciosa muito diferente da que sua espécie geralmente apresenta. (p. 51).

A partir dessas reflexões pretende-se pensar a própria falta de inteligibilidade à época para o tratamento das pessoas com deficiência por talidomida.

O anormal não é patológico. Patológico implica pathos, sentimento direto e concreto de sofrimento e de impotência, sentimento de vida contrariada. Mas o patológico é realmente o anormal. [...]. Uma outra razão para não confundir anomalia e doença é que a atenção humana não é sensibilizada por uma e por outra por desvios da mesma espécie. (CANGUILHEM, 2009, p. 53).

Com relação à anormalidade enquanto signo de desvio, Foucault (2001) se debruçou sobre a relação entre a Medicina, o Direito e três tipos humanos considerados anômalos: o monstro, o indivíduo a ser corrigido e a criança masturbadora. O filósofo francês indica, então, que, enquanto o monstro é sempre uma exceção e remonta ao domínio da teratologia, a existência do indivíduo a ser corrigido é um fenômeno normal. Interessa aqui, a discussão que ele trava sobre a primeira categoria, “o monstro”⁸⁵.

3.1 ANÁLISE DA MÍDIA IMPRESSA SOBRE TALIDOMIDA

A compreensão sobre deficiência e pessoa com deficiência hoje é muito distinta da visão construída para o período analisado, por isso seria equivocado tentar

⁸⁵ Foucault cita um caso em que a problemática da teratologia no Direito foi anterior a sua incorporação no campo da Medicina. Ele cita o manual escrito pelo padre jesuíta Francesco Emanuele Cangiamila. Segundo Foucault “Em 1745, ele publicou um texto que se chama *Traité d’embryologie sacrée*, em que vocês têm a teoria jurídico-natural. Jurídico-biológica do monstro” (2001, p. 82). Deste ponto em diante Foucault aborda questões relativas à construção de monstruosidade, como a criminalidade, o incesto, a sexualidade, a antropofagia etc, que não se relacionam às discussões travadas por esta pesquisa, sem deixar de se reconhecer a importância da obra (Os Anormais) como momento em que Foucault se dedica a analisar as formas de poder tendo por base relações individuais e não sociais, gerais ou hierárquicas, como se representam através de toda análise que ele desenvolve sobre biopoder.

compreender a realidade da época como fenômeno que se aponta como apropriado ou inadequado. Contudo, aqui se ressalta que a imprensa, utilizando-se de uma linguagem acessível ao grande público, atuou de forma a estigmatizar aqueles que foram atingidos por um novo fenômeno de deficiência descoberto em fins de 1961 e relacionado ao consumo do fármaco talidomida. Nesse cenário, a imprensa agiu de forma a questionar os limites da ciência e da medicina aliadas à vida moderna, e o fez por meio da linguagem utilizada em suas publicações. No entanto, através dessa mesma linguagem e posicionamento, a imprensa acabou reforçando a imagem negativa daqueles que foram afetados pelos malefícios da ciência, como se eles fossem o próprio malefício.

A análise das significações atribuídas à deficiência através da mídia impressa e a compreensão da deficiência por síndrome de talidomida auxiliam no entendimento do lugar da pessoa com deficiência na sociedade. Com relação às notícias de jornais, o uso da imprensa periódica como suporte principal da pesquisa, no caso do tema aqui estudado, permitiu identificar uma determinada cronologia dos eventos ligados à talidomida no Brasil, tema ainda carente de investigações históricas e sociológicas no país. Como bem observou Zicman (1985), uma das virtudes de se tomar jornais como fonte documental reside no fato de que a periodicidade dos mesmos transforma-os em “[...] ‘arquivos do cotidiano’ registrando a memória do dia-a-dia, e este acompanhamento diário permite estabelecer a cronologia dos fatos históricos”. (p. 90).

Vale destacar a observação de Martini (2011) quanto aos hábitos de leitura de jornais impressos entre a população do Rio de Janeiro. Segundo ela, de acordo com os dados do IBOPE da década de 1950, dentre os mais lidos estavam o **Diário de Notícias**, o **Correio da Manhã**, o **Última Hora** e o **Jornal do Brasil**. Este último seguiu com grande popularidade de leitura ao longo dos primeiros anos da década de 1960, a partir da reformulação ocorrida no *layout* do periódico em 1959, mudança essa tida como a “[...] modificação estrutural e gráfica mais célebre na história dos jornais impressos brasileiros.” (FONSECA, 2008, p. 59).

Apesar de esta tese não estar focada na “[...] leitura das condições pelas quais as informações emergem em determinado produto jornalístico, convertendo um fato ou assunto em notícia.” (PONTES; SILVA, 2012, p. 50), manteve-se atenção com relação a certos aspectos formais/materiais das fontes, pois, uma vez escolhida a mídia impressa como principal suporte para a coleta de informações, algumas questões relativas a ela pareceram pertinentes, tais como:

[...] o reconhecimento da carga valorativa das capas, manchetes e chamadas; o recorte temático e de organização proposto pelas editorias; a identificação dos gêneros jornalísticos; o processo discursivo da diagramação/edição; a observação da estrutura interna das matérias; a organização de títulos e chamadas; a presença de boxes, suítes, fotografias, gráficos e tabelas; os tipos e a hierarquia das fontes; a assinatura e as demais marcas da apuração. (PONTES; SILVA, 2012, p. 52).

Os jornais pesquisados levaram aos seus leitores, no ano de 1962, inúmeras representações dos acontecimentos que envolveram a talidomida, destacando sobremaneira os aspectos científicos do fenômeno, com ênfase na questão dos efeitos teratogênicos da droga no corpo dos bebês. Nos contornos deste capítulo, com ênfase nas notícias em que é possível verificar quais atitudes foram tomadas para a retirada de circulação da droga naquele momento. Além disso, também se entende que os periódicos impressos revelam facetas sobre o tema que não estão presentes em outros documentos. (DE LUCA, 2005).

Cruz e Peixoto alertam para um indicativo que pode conduzir ao erro na pesquisa com jornais:

Se uma grande tiragem geralmente indica uma publicação com penetração significativa e forte estrutura comercial, uma tiragem menor não identifica imediatamente uma publicação com fragilidade comercial, podendo ser indício de sua especialização ou de sua atuação num âmbito social mais delimitado e restrito. (2007, p. 263).

Estudos de recepção desses veículos, sejam jornais ou mesmo revistas semanais, são mais difíceis de serem realizados. Isso não exige a pesquisa de conter inserções sobre a circulação dos periódicos, preço e tendência de público, pois sinalizam-se, assim, alguns aspectos relevantes. Para o período analisado, Andrade e Cardoso (2001, p. 245), referindo-se ao conteúdo sobre ciência e tecnologia nas páginas de revistas, explicam que, “[...] muito embora não seja possível precisar exatamente a penetração social, tudo indica que essas matérias atingiam as classes alta e média”. Martini (2011), através de análise com os arquivos do IBOPE, explica que para a década de 1950 cerca de 71% da população carioca tinha como hábito ler jornais, inclusive, às vezes, mais do que um por dia. A autora informa que a revista **O**

Cruzeiro⁸⁶ era habitual em casa, considerando que a cada 100 leitores, a maior porcentagem estava concentrada nas classes C1 e C2.⁸⁷

Tais periódicos, entendidos como publicações da grande imprensa⁸⁸, foram editados num contexto em que o jornalismo havia se profissionalizado e alterações foram feitas nas condições técnicas de produção vigentes, tornando o hábito da leitura mais atraente. Bahia (2009) caracteriza o jornalismo noticioso, que foi tornando-se predominante no período, em contraposição ao jornalismo opinativo, existente até meados do século XX:

Nesse horizonte, aliás, é que floresce o que se pode chamar de um novo jornalismo – caracterizado como um processo que, a partir dos anos 50, se incorpora ao conceito de ciência do comportamento pelo peso de sua contribuição à transmissão de ideias, ao papel dos grupos coletivos que intercambiam mudanças e à reorganização da sociedade. (p. 271).

Ainda de acordo com a mesma obra, durante os anos 1950, a imprensa brasileira passou por várias alterações que objetivavam sua modernização e consequente ampliação de tiragens, permitidas através de uma série de mudanças estéticas, técnicas e gráficas. Em alguns jornais brasileiros analisados, sobretudo aqueles editados no Rio de Janeiro, tais mudanças ficam bem evidentes, como em **Última Hora**, **Jornal do Brasil** e **Diário Carioca**.⁸⁹ A primeira página recebeu atenção especial: incorporação constante de fotografias, estabelecimento de padrão na largura das colunas e ordem hierárquica dos assuntos condizente com seu valor jornalístico.⁹⁰

⁸⁶ De acordo com Andrade e Cardoso, **O Cruzeiro** tinha uma postura ideológica conservadora, “[...] próxima da corrente do pensamento denominada neoliberal – alimentando verdadeira aversão aos monopólios de Estado, a pretexto de salvaguardar os interesses dos capitais privados nacionais e estrangeiros.” (2001, p. 251).

⁸⁷ A pesquisa de Martini (2011), embora não apresente uma análise sistemática, ano após ano, da década de 1950, baseou-se em pesquisas encomendadas do Serviço de Controle de Venda Avulsa de Jornais do IBOPE. Ainda segundo a pesquisa, é possível identificar que entre os jornais mais lidos pelos cariocas estavam: **Diário de Notícias**, **Correio da Manhã**, **O Globo** e **Diário da Noite**. **Última Hora** era mais lido entre classes menos abastadas e **O Globo** preferido por mulheres e classes ricas. Já em São Paulo, as preferências eram **O Estadão**, **Folha da Manhã**, **Correio Paulistano**, **A Gazeta** e **Última Hora**, embora 50% dos entrevistados alegassem não ler nenhum jornal no período. A pesquisadora destaca que a revista **O Cruzeiro** tinha boa aceitação, mas não dá maiores informações a esse respeito.

⁸⁸ Cruz e Peixoto (2007) explicam que por “grande imprensa” entendem estruturas empresariais com grandes tiragens e ampla visibilidade pública.

⁸⁹ De acordo com Zicman (1985), o nome do jornal é indicativo de informações preciosas sobre a sua história, o seu conteúdo e o seu público, fator para o qual se atentou durante a análise das notícias.

⁹⁰ Conforme Bahia, “[...] como acontece em *Última Hora* e no *Diário Carioca*, surgem um novo conceito de notícia e um novo design que retificam padrões editoriais e gráficos tradicionais no jornalismo diário e introduzem concepções de estilo formalmente em choque com as práticas vigentes no país. A repercussão dessa revolução é nacional e internacional.” (2009, p. 378).

Além das novas práticas adotadas nas redações, maquinários antigos foram substituídos por tecnologias atualizadas.⁹¹ Mesmo com uma série de transformações visando aprimorar a produção jornalística, entende-se que à imprensa daquele contexto atribuíam-se o papel de reproduzir os acontecimentos, retratando a realidade, a partir de elementos que eram julgados fidedignos, considerando que tal realidade seria objetiva e totalmente apreensível. Tudo isso tendo como pressuposto a neutralidade, percebida através de informações quantitativas, reprodução de dados divulgados por fontes oficiais, reprodução de entrevistas com autoridades científicas, etc. Contudo, entende-se que o teor dos periódicos faz deles não apenas um mero meio de informações, mas também fonte histórica como qualquer outra, passível de análise e questionamento pelo historiador e por outros cientistas sociais.

As notícias foram analisadas uma a uma, tendo como premissa a análise de episódios ligados diretamente à história da talidomida e seus significados, e foram alocadas em uma perspectiva cronológica. Notou-se um aspecto predominante nas publicações observadas referentes à década de 1960: a total ausência do discurso das famílias dos atingidos pela iatrogenia medicamentosa; e, posteriormente, às décadas de 1970 e 1980: a ausência das pessoas diretamente atingidas em seus corpos pelos efeitos deletérios da droga. A cobertura foi baseada em fontes oficiais, de autoridades governamentais ou científicas no assunto reproduzindo um conhecimento institucional acerca do tema.

As pessoas com deficiência e seus familiares tiveram, então, seus discursos excluídos da mídia impressa. Ao que parece, os veículos falavam sobre as pessoas com deficiência sem dirigir-se a elas ou mesmo abrir espaço nos impressos para as suas demandas, as suas versões sobre o evento ocorrido e demais falas específicas sobre as suas condições de deficiência por talidomida. Nesse sentido, concorda-se com Cruz e Peixoto, ao destacarem que

[...] a imprensa não se situa acima do mundo ao falar dele. Também não se trata de ir atrás de uma representação do mundo que se articula fora do

⁹¹ Em referência ao uso de equipamentos como a máquina de escrever: “Para se ter uma noção mais penetrante do impacto da revolução no jornalismo a partir da reforma do *Jornal do Brasil*, convém lembrar que, em meados dos anos 50, na redação de grandes jornais brasileiros ainda se tem por hábito escrever a mão. Só então desembarcam nas mesas dos repórteres máquinas em quantidade suficiente para todos.” (BAHIA, 2009, p. 381). Bahia comenta, ainda, que, antes dessas reformas, os jornais não possuíam padrão de normas para redação e diagramação, bem como não contavam com critérios de proporcionalidade entre anúncios e matérias. As informações, até então, ou eram obtidas por fontes oficiais ou fruto de textos opinativos que tinham, para aquele momento, pouco do profissionalismo jornalístico, conforme entendido atualmente.

veículo e aí se clarifica, ou mesmo, de buscar uma ideologia construída pela classe dominante e que aí ganha visibilidade. (2007, p. 258).

Chamou atenção a vinculação da monstruosidade conferida pelos jornais à talidomida na década de 1960. Pelas representações construídas nos jornais, se delineiam e se reforçam distinções entre as noções de sujeito “normal” e de “monstro”, “defeituoso”, “aleijão”, entre outros termos utilizados pela mídia. Essas palavras são muito mais do que terminologias que definem um estado físico, pois inserem-se no campo do simbólico, ao mediar relações e estabelecerem compreensão sobre reconhecimento e pertencimento. Assim, passa-se agora para a análise das representações construídas sobre as crianças com síndrome de talidomida através dos jornais.

3.2 REPRESENTAÇÕES DOS BEBÊS COM DEFICIÊNCIA POR TALIDOMIDA NOS JORNAIS

A tática da propaganda
É a principal condição
Para que se multiplique
O território de ação
Que é o próprio organismo
Da mulher em gestação
Um explosivo que é feito
Em seguro território.
Um crime quase perfeito
De muito laboratório.
Assim o detonador
No sangue ninguém alcança.
Detona cada minuto
No coração da criança.
Assim devora no escuro
Esse dente da explosão
O feto quase maduro
Em seu braço, perna e mão.
("Hiroshima na farmácia",
L. P. de CASTRO,
Diário de Notícias, 17 mar. 1963, p. 3)

A mídia, em especial o jornal impresso, exerceu papel determinante para a popularização de novas formas de sociabilidade durante a década de 1950. Uma associação possível é feita aqui entre imprensa e “programação de comportamento”, termo utilizado por Cardoso (2012). Conforme indica esse autor, há na sociedade programações de comportamento que explicam parte das ações dos sujeitos. Assim, na maior parte do tempo, o sujeito está programado pela sociedade que integra,

estando previstas as ações de acordo com codificações socialmente difundidas. Nesse sentido, a imprensa atuou de forma contundente na divulgação de padrões e normas de comportamento no que tange ao consumo de produtos e serviços, como também formas de agir e pensar.

De modo semelhante, a mídia também exerceu papel intenso na disseminação de aspectos negativos ligados à deficiência, o que não é apenas válido para o caso da talidomida, como também para outras situações relacionadas com a questão da deficiência. Os jornais insistiram na representação de monstruosidade associada às crianças nascidas com a síndrome de talidomida. O “QUADRO 1”, a seguir, traz exemplos de como a imprensa utilizou-se de uma linguagem depreciativa para referir-se aos bebês, sobretudo nos primeiros anos de emergência da catástrofe.

QUADRO 1 – PUBLICAÇÕES SOBRE TALIDOMIDA DA DÉCADA DE 1960 NOS JORNAIS DIGITALIZADOS PELA BIBLIOTECA DIGITAL

JORNAL	DATA	TÍTULO DA MATÉRIA	TERMO USADO EM RELAÇÃO À CRIANÇA
Correio da Manhã	11/09/1962	Simpósio em Faculdade sobre Talidomida	Criança deformada
Correio da Manhã	20/11/1962	Qual o monstro	Infeliz; monstro inconsciente; filha aleijada
Correio da Manhã	12/12/1962	Outra droga que gera monstros	Crianças anormais; monstros
Correio da manhã	18/04/1963	Talidomida	Deformada
Correio da Manhã	02/06/1963	Suspenso o médico da Talidomida	Deformada
Correio da Manhã	.../.../1960	Filme sobre o caso da Talidomida	Deformada
Jornal do Brasil	03/08/1962	Droga faz 20 Vítimas na Holanda	Vítimas; bebês deformados.
Jornal do Brasil	13/03/1963	12 Milagres modernos	‘Crianças deformadas’
Jornal do Brasil	15/03/1963	Ora, pílulas, com injeções	‘Crianças deformadas’
Jornal do Brasil	11/08/1965	Fiscalização da Medicina autoriza laboratório a fazer uso da Talidomida	Fetos deformados
Jornal do Brasil	25/09/1965	Talidomida contra a lepra	Bebês defeituosos
Jornal do Brasil	18/12/1965	Talidomida facilita enxerto	Crianças fisicamente defeituosas
Jornal do Brasil	28/05/1968	Tribunal inicia julgamento de oito fabricantes da Talidomida	Crianças deformadas
Jornal do Brasil	29/05/1968	Fabricantes da Talidomida se dizem inocentes	Crianças deformadas
Jornal do Brasil	30/05/1968	Recusado apelo dos fabricantes da Talidomida	Crianças deformadas

Jornal do Brasil	12/06/1969	Brasileiros obtêm êxito ao testar um novo remédio contra a lepra, o B-663	Crianças anormais
Jornal do Brasil	24/09/1969	Cientista Israelense revela que estão sendo testadas novas drogas contra a lepra	Crianças anormais
Jornal do Brasil	29/12/1969	Os anos 60	Bebês deformados
Ultima Hora	22/03/1962	Médicos pedem apreensão da “Droga Maldita”	Crianças-monstros
Ultima hora	23/03/1962	Maldita	Crianças deformadas.
Ultima hora	22/05/1962	Saúde espera ordens para proibir venda de remédios com suraltadona	Crianças deformadas
Ultima hora	07/11/1962	Cunhada de acusado no “processo talidomida” dá à luz bebê monstro	Bebê monstro; criança disforme; filha disforme;
Ultima hora	12/11/1962	Bélgica: alegria do povo explode nas ruas com a absolvição da família que praticou eutanásia	Crianças anormais; vítimas
Ultima hora	13/11/1962	Absolvição da família que praticou eutanásia criticada pelo Vaticano	Criança; vítima; inocente; bebê deformado
Ultima hora	06/11/1962	Bélgica inicia processo contra mãe que matou seu bebê-monstro: Talidomida	Bebê monstro;
Ultima hora	09/11/1962	Bélgica: testemunhas elogiam mãe que matou bebê-monstro	Bebê monstro
Ultima hora	24/11/1962	Itália e Irlanda proíbem venda de “Droga Maldita” que deforma bebês	Filhos deformados
Ultima Hora	24/01/1963	Talidomida no banco dos réus: vítima quer indenização	Menino disforme; crianças disformes;
Ultima hora	01/10/1963	Mãe matou filho que a Talidomida deformou	Deformado (se depreende a partir do título da chamada...)
Ultima hora	18/12/1963	Noite dos Fantasmas materializou um sonho	Crianças monstruosas
Ultima hora	18/06/1965	Talidomida	Crianças disformes
Ultima hora	15/11/1965	Talidomida	Crianças deformadas
Ultima hora	17/02/1983	Vítimas da talidomida fazem acordo	Crianças com deformações físicas
Diário de notícias	08/07/1962	“Softenon”, o remédio que faz monstros	Monstros; ‘crianças deformadas’
Diário de Notícias	01/01/1963	Droga Maldita	Monstros
Diário de notícias	17/03/1963	Hiroshima na farmácia	‘Criança deformada’
Diário de notícias	25/06/1966	Não suportou a visão da talidomida	Filho deformado; fruto da talidomida; criança * outro caso de “morte e eutanásia”
Diário de notícias	01/10/1967	Educação, desenvolvimento e produtividade	Monstros humanos
Diário de notícias	30/01/1968	Talidomida ainda faz monstros na Alemanha	Monstros
Diário de notícias	30/01/1968	Talidomida continua a vitimar crianças	Crianças deformadas; pequenas vítimas
Diário de notícias	03/05/1968	Alemanha Ocidental julga Talidomida	Crianças com deformidades
Diário de notícias	23/05/1968	Droga que produziu monstros leva fabricante ao Tribunal	Crianças deformadas; monstros

Diário de notícias	26/05/1968	Talidomida leva donos a Tribunal	Crianças deformadas
Diário de notícias	28/05/1968	Talidomida no banco dos réus	Crianças deformadas; filhos aleijados
Diário de notícias	29/05/1968	Especialistas vêem mal da Talidomida	Monstros*; aspecto de foca
Diário de notícias	21/06/1968	Talidomida pode salvar enxertos	Monstros
Diário de notícias	15/08/1968	Talidomida no banco dos réus	Filhos deformados;
Diário de notícias	14/02/1969	Justiça contra Talidomida	Crianças deformadas
Diário Carioca	06/11/1962	Talidomida leva mãe a matar filho	Terrivelmente deformado
Diário Carioca	12/11/1962	Absolvida a mãe que matou a filha	Deformado
Diário Carioca	28/11/1962	Preludin foi proibido porque tem Talidomida	Crianças deformadas, monstros
Diário Carioca	13/12/1962	Nota	'Droga dos monstros'
Diário Carioca	04/08/1963	Bizantinismo	Crianças deformadas
Diário Carioca	29/06/1965	Nem câncer resiste a Talidomida	Crianças deformadas
Diário da noite	08/04/1963	Médico eminente investigará Talidomida	Criança disforme
Diário da Noite	18/04/1963	Dezesseis crianças nasceram deformadas	Crianças deformadas
Diário da Noite	.../.../1963	As duas faces da Talidomida	Bebês deformados; bebês com deformações; infelizes criancinhas
A noite	22/08/1962	"Droga Maldita" já produziu 5.000 "monstros" na Alemanha ocidental!!!	Monstros, crianças disformes
A noite	28/08/1962	Campanha antiabortiva	Crianças deformadas
A noite	22/09/1962	O efeito dos tranquilizantes	Crianças deformadas: crianças-monstros
Revista do Rádio	Nº 679	Repúdio e grito de alerta dos artistas contra a Thalidomida	Crianças disformes; filhos deformados
A Cruz	06/06/1962	Droga Milagrosa produz monstros	Monstros; aleijados
A Cruz	09/12/1962	S.O.S.	Filhos disformes
A Cruz	03/11/1962	Talidomida, a droga maldita	Deformados
Folha de Ituiutaba	02/06/1962	Droga "milagrosa" provoca monstros	Monstros, aleijados
Folha de Ituiutaba	08/12/1962	Mais remédios com venda proibidas provocam o nascimento de crianças deformadas	Crianças deformadas
Novos Rumos	17 a 13/08/1962	Remédio maldito gera monstros no mundo ocidental	Monstros; crianças deformadas; infelizes

FONTE: LOPES, B. A.; CONEGLIAN, L.⁹²

⁹² Material ainda não publicado. Elaborado a partir de pesquisa exploratória no Núcleo de Estudos em Saúde Pública, Doença e Assistência em Saúde no Brasil dos dados presentes na Biblioteca Digital em 2014.

Sobre a criação de representações na mídia, pode-se pensar, apropriando-se das palavras de Cardoso (2012), que “[...] trata-se, na verdade, de ver como a própria língua pode engendrar a realidade do mundo que acreditamos perceber, ou seja, só somos capazes de ver aquilo que nomeamos para reconhecê-lo.” (p. 232). Para compreender esse processo, utiliza-se aqui Moscovici, ao explicar que, “[...] quando a alteridade é jogada sobre nós na forma de algo que ‘não é exatamente’ como deveria ser, nós instintivamente a rejeitamos, porque ela ameaça a ordem estabelecida.” (2015, p. 56).

Entende-se que essas relações, ligadas à comunicação, estão permeadas pela ancoragem, a qual se caracteriza por um processo

[...] que transforma algo estranho e perturbador, que nos intriga, em nosso sistema particular de categorias e o compara com um paradigma de uma categoria que nós pensamos ser apropriada. [...]. Ancorar é, pois, classificar e dar nome a alguma coisa. (MOSCOVICI, 2015, p. 61).

Para Foucault, “práticas de exclusão”, práticas de rejeição e práticas de “marginalização” operam em relação a determinados sujeitos, ou seja, “[...] a maneira como o poder se exerce sobre os loucos, sobre os doentes, sobre os criminosos, sobre os desviantes, sobre as crianças, sobre os pobres [...]” (2001, p. 54) evidencia a relação de proscrição. Foucault explica, ainda, que a sociedade entende a existência de pessoas consideradas “anormais” a partir de uma violação não só às leis da própria sociedade como às leis da natureza, combinando o impossível com o proibido. Ele analisa as concepções de monstro enquanto noção jurídica (conduta), não apenas como noção médica (natureza), de forma que o que fica em voga é o controle dos indivíduos. Dessa forma, a criação da imagem de monstro e seu reforço constante, através da observação constante e do registro estabelecem a reafirmação positiva daqueles que não se enquadram no padrão de anormalidade.

Já Moscovici afirma que

[...] o primeiro passo para superar essa resistência, em direção à conciliação de um objeto ou pessoa, acontece quando nós somos capazes de colocar esse objeto ou pessoa em uma determinada categoria, de rotulá-lo com um nome conhecido. (2015, p. 62).

Relacionando a concepção de Foucault com a de Moscovici, entende-se que, para classificar as pessoas nascidas com a síndrome de talidomida, assim como as pessoas concebidas a partir de sua diferença, “[...] a neutralidade é proibida, pela

lógica mesma do sistema, onde cada objeto e ser devem possuir valor positivo ou negativo e assumir um determinado lugar em uma clara escala hierárquica.” (MOSCOVICI, 2015, p. 62).

Esse processo reforça a avaliação e a rotulação a que os indivíduos atingidos pela talidomida foram submetidos através dos jornais. Afirma-se aqui, com base no material analisado, que classificar gera estigma:

Podemos até mesmo ir ao ponto de sugerir que essa é a maneira como todas as manifestações normais e divergentes da existência social são rotuladas – indivíduos e grupos são estigmatizados, seja psicológica, seja politicamente. (MOSCOVICI, 2015, p. 68).

São múltiplas as acepções do construto deficiência, e, em geral, os jornais produziram referências de certo modo homogêneas acerca da deficiência física resultante da talidomida. Em alguns poucos casos, houve preocupação com deficiências outras, para além da física, como a mental, a auditiva e a visual, em decorrência da droga. Mas, via de regra, o termo “monstro” remete a uma ausência no corpo físico nos jornais, normalmente em associação com a focomelia.

Para Le Breton (2007), o corpo com deficiência aparece como um dos campos de pesquisa referentes aos imaginários sociais sobre o corpo. O sociólogo conjectura, então, que as relações entre as sociedades ocidentais e a pessoa com deficiência são marcadas por uma ambivalência. Há um discurso social que credita ao ser com alguma deficiência um aspecto de normalidade, pertencimento a uma comunidade, “cuja dignidade e valor” não se enfraquecem por suas características físicas. Por outro lado, ele é

[...] objetivamente marginalizado, mantido mais ou menos fora do mundo do trabalho, assistido pela seguridade social, mantido afastado da vida coletiva por causa das dificuldades de locomoção e de infraestruturas urbanas frequentemente mal-adaptadas. (LE BRETON, 2007, p. 73).

Quanto à circulação de pessoas com deficiência em espaços públicos, Le Breton adverte que,

[...] quando ousa fazer qualquer passeio, é acompanhado por uma multidão de olhares, frequentemente insistente; olhares de curiosidade, de incômodo, de angústia, de compaixão, de reprovação. Como se o homem que tem uma deficiência tivesse que suscitar de cada passante um comentário. (2007, p. 73).

Demonstra-se, nas páginas que se seguem, que esse foi o caso da construção da deficiência por talidomida, pois a mídia impressa vinculou a monstrosidade à imagem da deficiência causada pela droga e, por conseguinte, desumanizou os corpos dos bebês cujas mães ingeriram aquele medicamento. A mídia impressa ancorou o fenômeno a partir de algo que conferisse inteligibilidade para o leitor, através da classificação e nomeação de práticas a fim de se tornarem popularizadas, sendo esse o caso da teratogenia por talidomida que foi disseminada como monstrosidade.

Há uma adequação dentro de categorias, por meio do processo de classificação, que se dá em meio aos julgamentos emitidos pelos sujeitos que ancoram um objeto, de forma a construir sobre ele uma representação social. Para Moscovici (2015), “[...] classificar algo significa que nós o confinamos a um conjunto de comportamentos e regras que estipulam o que é, ou não é, permitido, em relação a todos os indivíduos pertencentes a essa classe.” (p. 63). Moscovici infere, também, que classificar, generalizando ou particularizando um determinado fenômeno ou coisa, não é necessariamente um processo intelectual, mas sim demanda uma atitude específica quanto a isso, como um “desejo de defini-lo como normal ou aberrante”. O autor defende, ainda, que esse processo de classificar está ligado a tudo que é considerado não familiar, ou seja, há uma necessidade de definir tudo como conforme ou divergente do que se considera normal. (MOSCOVICI, 2015).

Já “[...] categorizar alguém ou alguma coisa significa escolher um dos paradigmas estocados em nossa memória e estabelecer uma relação positiva ou negativa com ele.” (MOSCOVICI, 2015, p. 63). Através disso, entende-se que, ao mesmo tempo em que informa a população sobre um acontecimento novo, que é a teratogenia por talidomida, a mídia atua como legitimadora da categoria deficiência enquanto signo de monstrosidade, deformação, aleijamento que são os significados imediatos e materializados, manifestos no texto. Ou seja, a partir de um acontecimento que demanda elaboração/construção das pessoas sobre sua existência e consequências, cria-se um acontecimento discursivo: “Atuando na institucionalização social de sentidos, o discurso jornalístico contribui na constituição do imaginário social a partir da divulgação de modos de ver o mundo e da consolidação de quadros de referência.” (DE CARLI, 2003, p. 48).

Ao destinar seus escritos ao leitor, o jornalista faz o sentido parecer que existe de forma independente, como verdade concreta. Benetti (2008) esclarece que o

discurso não é só produzido pelo autor do texto, mas também pelo leitor, de forma que se estabelece um discurso dialógico. Nesse tipo de reportagem, ainda de acordo com a autora, há diferença entre o locutor e o enunciador de um discurso jornalístico: o primeiro apresenta os fatos de modo mais objetivo (matérias de cunho informativo); e o segundo deixa transparecer no texto seus pontos de vista sobre o acontecimento, apresentando uma perspectiva sobre a notícia ao leitor (ou alocutor, como denomina Benetti).

O mapeamento das notícias e a localização das categorias discursivas permitiu conhecer a história do medicamento no Brasil, bem como identificar a compreensão sobre deficiência no período divulgado pelos jornais, de forma a perceber quais os significados atribuídos discursivamente à noção de monstro associado à infância no caso da deficiência por síndrome de talidomida. Todavia, não era apenas a mídia a responsável por disseminar essa representação, sendo que ela também partiu de uma parcela dos representantes da comunidade científica, embora não de maneira hegemônica, nas matérias analisadas. Em agosto de 1962, o psiquiatra e professor universitário, Dr. Elso Arruda, relatou alguns danos referentes à talidomida, em uma edição do jornal **Tribuna da Imprensa**:

Os efeitos mais conhecidos, porém, são os **nascimentos de monstros**, uma nova geração humana de crianças sem braços, pernas e orelhas, com mãos e pés colados ao tronco. Além de uma ação principal, antidepressiva, tranquilizante, psicossedativa e psicotônica, a Talidomida produz queda brusca de tensão arterial, colapso, intoxicação geral comprometimento do fígado, sintomas neurológicos e alguns de natureza desconhecida, como braços e pernas desarticulados. O rigor, porém, é que a **dose tóxica** é quase igual à **dose terapêutica**. (TRIBUNA DA IMPRENSA, 24 ago. 1962, p. 9, grifo meus nossos).

Canguilhem (2009) explica que,

Assim, de acordo com a própria confissão de um cientista, a anomalia só é conhecida pela ciência se tiver sido, primeiro, sentida na consciência, sob a forma de obstáculo ao exercício das funções, sob a forma de perturbação ou de nocividade. [...]. Finalmente, para que se possa falar em anomalia, na linguagem científica, é preciso que, para si mesmo ou para outrem, um ser tenha se apresentado como anormal na linguagem do ser vivo, mesmo que essa linguagem não seja formulada. (p. 52).

Ainda que de forma concisa, mas bastante elucidativa, algumas das principais características sobre as indicações e o potencial ofensivo da droga no discurso de um catedrático foi transmitido pela mídia. Moscovici explica que,

Ao nomear algo, nós o libertamos de um anonimato perturbador, para dotá-lo de uma genealogia e para incluí-lo em um complexo de palavras específicas, para localizá-lo, de fato, na *matriz de identidade* de nossa cultura. (2015, p. 66).

Por outro lado, ainda conforme esse autor, o que é anônimo permanece “[...] relegado ao mundo da confusão, incerteza e inarticulação, mesmo quando nós somos capazes de classificá-lo aproximadamente como normal ou anormal.” (MOSCOVICI, 2015, p. 66).

Essa, porém, não foi a primeira aparição que o termo monstro associado aos efeitos da talidomida teve nos jornais analisados, considerando a data de descoberta de seus efeitos adversos. A publicação do mês de agosto já contava com elementos que permitiram uma compreensão mais aprimorada sobre os efeitos da substância, visão essa que carecia de esclarecimento no início do ano de 1962, até por parte da comunidade científica e médica. Destaca-se a forma como a imprensa noticiou a mais conhecida de suas decorrências: a focomelia ou amelia/dismelia.

Na análise realizada nos jornais encontrou-se uma forte perspectiva de discurso: o entendimento da deficiência a partir da teratogenia, que significa o estudo sobre malformações através da embriologia. Contudo, a maneira que os jornais encontraram de dar publicidade ao termo foi através da construção de uma categoria de simples apreensão para os leitores dos jornais: o “monstro”.

No início do livro **A sociologia do corpo**, Le Breton, advertidamente, realiza uma delimitação essencial: “[...] antes de qualquer coisa, a existência é corporal.” (2007, p. 7). O autor explica, inclusive, que todas as ações humanas envolvem a mediação da corporeidade e, nesse caso, o próprio corpo se converte em “vetor semântico” e permite que se transforme em campo de possibilidades de estudo.

Ao nascer, a criança é constituída pela soma infinita de disposições antropológicas que só a imersão no campo simbólico, isto é, a relação com os outros, poderá permitir o desenvolvimento. São necessários à criança alguns anos antes que seu corpo esteja inscrito realmente, em diferentes dimensões na teia de significações que cerca e estrutura seu grupo de pertencimento. (LE BRETON, 2007, p. 8).

No caso das representações de bebês com a síndrome de talidomida, nos jornais, tais disposições antropológicas já lhes foram negadas de antemão. Os sentidos conferidos ao corpo com deficiência são aniquilados em muitas representações atribuídas ao bebê. Nesse sentido, as crianças foram de imediato relacionadas a monstros, não sendo levadas em conta as suas demais

potencialidades, pois elas se tornaram, antes de mais nada, pessoas com deficiência, de acordo com a apreensão transmitida pelos jornais. Njaine e Minayo também se apropriam da compreensão sobre a relevância da mídia na construção de significados:

O papel da mídia impressa se realiza em dois planos: um que procura narrar as notícias do dia, procurando cumprir sua função informativa; outro, no qual se configura e expressa um sistema de valores, associado ao lugar do jornal como sujeito da enunciação. (2002, p. 286).

Segundo Le Breton, “[...] o corpo funciona como se fosse uma fronteira viva, para delimitar, em relação aos outros, a soberania da pessoa.” (2007, p. 30). Assim, se o corpo apresenta uma deficiência, essa soberania é questionada socialmente, sendo verificável, então, que os jornais traduzem essa inquietação. O corpo físico define completamente o (in)sucesso do ser para toda a vida como uma marca material dessa falta de soberania, traduzida por autonomia, capacidade, poder, etc.

Essa compreensão sobre corpo e deficiência transmitida através da mídia impressa está marcada por sua historicidade, que tem profunda relação com o paradigma de corpo e de deficiência que se acredita ser explicativo até então. Se Le Breton indica que “[...] nossas sociedades ocidentais fazem da ‘deficiência’ um estigma, quer dizer, um motivo sutil de avaliação negativa da pessoa.” (2007, p. 73), no caso específico da talidomida isso se materializou através das representações veiculadas pela mídia.

Na pesquisa empreendida, a primeira aparição do termo “monstro” ligado à talidomida na imprensa ocorreu no jornal **Última Hora**, em 22 de março de 1962. Se o foco da notícia não era o corpo dos bebês, mas sim as medidas tomadas para apreensão e proibição da talidomida no mercado brasileiro, o público leitor, por sua vez, era levado a associar os efeitos da talidomida à anormalidade:

O Diretor do Serviço Nacional de Fiscalização da Medicina, Dr. Fernando Luiz [sic] Filho, lançou um apelo através de Última Hora, no sentido de que sejam confiscados em todo o País, os estoques da “droga maldita”, o “Sedalis” e seu sucedâneo “Sedalis 100”, distribuídos pelos Laboratórios Pinheiros e que provocam o **nascimento de crianças-monstros**. [...]. O Sr. Fernando Luz chama a atenção das autoridades para o perigo que representa a venda do produto às gestantes e do qual a população não conhece, suficiente, a extensão dos males que pode causar. (ÚLTIMA HORA, 22 mar. 1962, p. 2, grifo meu).

Além da matéria citada, o mesmo jornal, no mesmo dia, publicou uma nota pequena, sem autoria, fazendo referência, em tom jocoso, sobre os eventos relativos

à talidomida: “Se é verdade que ‘Sedalis’ produz filhos monstros, tem muita gente por aí que nasceu com ‘sedalis’ no sangue.” (ÚLTIMA HORA, 22 mar. 1962, p. 12). Essa nota desrespeitosa ilustra o tom de muitas outras matérias publicadas no período relativas à associação entre monstruosidade e deficiência nas páginas dos jornais brasileiros quando o assunto era a talidomida. Algumas matérias com maior, outras com menor intensidade, faziam a aproximação da noção de teratogenia com a monstruosidade materializada nos corpos das crianças, o que reforçava a estigmatização das famílias que foram atingidas pelo fenômeno.

Contudo, apesar de não ser encontrado com a mesma frequência do que nos casos que envolveram a talidomida, o uso do termo “criança monstro” é anterior aos eventos de 1962. Encontraram-se diversas ocorrências de notícias que apresentavam aspectos de monstruosidade ligados à infância, tal como no periódico **Folha Mineira**, editado em Juiz de Fora, que trouxe uma matéria sob o título “Criança monstro”:

VITÓRIA, 5 – Despachos procedentes da cidade capixaba de Colatina informam que nasceu, ali, anteontem, uma **criança monstro, sem olhos e sem nariz, com a pele parecida com papel mata-borrão** e que a despeito de todas essas anormalidades, está vivendo. (FOLHA MINEIRA, 5 jul. 1952, p. 1, grifo meu).

O jornal **O Combate** deu visibilidade à mesma notícia, dessa vez com destaque na primeira página do periódico editado no Maranhão, em manchete intitulada “Nasceu em Colatina *creança-monstro*” (O COMBATE, 4 jul. 1952, p. 1). Para Njaine e Minayo,

[...] a mídia não cria preconceitos, julgamentos ou verdades, mas absorve o imaginário social, revestindo-o de uma roupagem especial, tecnicamente sofisticada e específica para agradar aos mais diferentes segmentos sociais e aos mais variados gostos. (2002, p. 286).

Essa perspectiva pode ser questionada a partir da compreensão do conceito de representações sociais. Desse modo, Moscovici (2015) concluiu que a interpretação ou a construção das representações sociais sobre psicanálise para os parisienses não eram as mesmas para todas as pessoas, pois tal construção variava conforme o conhecimento prévio, o senso comum e o contexto sociocultural dos sujeitos. Em se tratando de uma situação eminentemente nova, a figuração da representação dava-se, por meio da familiarização dos objetos ou situações até então desconhecidas através da ancoragem, uma espécie de amarração – que nesse caso fazia o leitor –, ao tornar o fenômeno inteligível a partir do repertório acumulado

previamente. O jornalismo então se utilizava de instrumental linguístico adequado a diversos segmentos de leitores que fizessem uso de suas informações como forma de apropriar-se dessas situações novas.

O desconhecimento geral sobre o tema na época e a falta de informação da própria comunidade científica sobre a droga faziam com que os jornais usassem termos e sentidos próximos da compreensão popular. O jornal carioca **Diário de Notícias** reportou o caso em Portugal, apresentado na matéria “Softenon, o remédio que faz monstros”:

As autoridades portuguesas proibiram terminantemente a venda em todo o território nacional de um calmante denominado “Softenon”, que em dezembro último a própria firma fabricante mandou retirar do mercado mundial, por ter verificado, pelos seus efeitos, tratar-se de um dos mais trágicos caprichos da ciência: **produzia monstruosas deformações** nas crianças em gestação. [...]. A proibição foi determinada uma vez apurado cientificamente que o seu uso havia **gerado monstros ou deformações nas crianças**, em gestação, de consequências dramáticas. (DIÁRIO DE NOTÍCIAS, 8 jul. 1962, p. 2, grifo nosso).

Para se ter ideia das proporções alcançadas pelo evento, o periódico carioca **Tribuna da Imprensa** divulgou, em agosto, em matéria de página inteira, dados sobre o recolhimento da droga somente no estado de São Paulo. Com o título “800 crianças ameaçadas em São Paulo”, há referência, na notícia, à teratogenia por meio do termo “criança-monstro”:

Com um saldo de 4.024.980 unidades dos produtos Sedin, Sedális e Slip apreendidos durante uma semana de blitz, o Serviço de Fiscalização do Exercício Profissional encerrou em São Paulo a sua ação de extermínio da droga-maldita. Foram visitadas mais de 5 mil farmácias e dois laboratórios produtores do medicamento que está fazendo nascer **crianças-monstros**. (TRIBUNA DA IMPRENSA, 16 ago. 1962, p. 5, grifo nosso).

Antes disso, o jornal mineiro **Folha de Ituiutaba** também escreveu sobre o tema:

Droga “milagrosa” provoca monstros

Talidomida – é um sedativo descoberto na Alemanha. Provocou o nascimento de milhares de **pequenos “monstros”, vítimas de deformação congênita**. Só na Alemanha já se registraram mais de 2 mil casos. A Talidomida, que é também ministrada sob os nomes de “Contergan”, “Softenon”, “Distival” e “Kevodan”, é tomada pelas mães, como tranquilizante, nos primeiros meses de gravidez. É obra de caridade divulgar esta advertência, para evitar o uso dessa droga destruidora de vidas e criadora de **aleijados**.

O presente alarma é fornecido pela agência “Tudo em Notícias”, e para ele chamamos a atenção não apenas das futuras mães, como distinta classe médica desta cidade. (FOLHA DE ITUIUTABA, 26 mai. 1962, p. 3, grifo nosso).

No final da notícia, fica clara a relevância que a imprensa confere a si mesma no papel de disseminadora de notícias de interesse público. Hall (1993) explica que tais acontecimentos, considerados problemáticos, quebram a rotina e a ordem da vida cotidiana, ao mesmo tempo em que se apresentam como ameaças a “[...] uma sociedade baseada na expectativa de consenso.” (HALL et al., 1993, p. 228). Sendo assim, a mídia desempenha um papel fundamental ao definir o que é relevante e crucial a ser noticiado, abrindo espaço para tais acontecimentos. Mas ao eleger e publicar fatos referentes à talidomida, entende-se que os media proporcionam “[...] interpretações poderosas acerca da forma de compreender esses acontecimentos. Implícitas nessas interpretações estão as orientações relativas aos acontecimentos e pessoas ou grupos nelas envolvidos.” (HALL et al., 1993, p. 228). Acredita-se que, na maioria das notícias, a mídia deixava evidente sua interpretação sobre o evento e suas consequências, ao usar o termo “monstro”. Em outros momentos, o tom era amenizado, mas a deficiência estava carregada de sentidos negativos.

Dentro da ênfase das notícias encontradas sobre o caso, termos correlatos encontrados também foram utilizados para descrever as crianças na mídia: aleijados, crianças deformadas, disformes, anormais, infelizes, vítimas da talidomida, filhos da talidomida. O periódico editado em Cuiabá, **A Cruz**⁹³, apontava características da deficiência na criança considerada o primeiro caso de focomelia no Brasil:

E foi uma horrorosa epidemia em todo o mundo. Na América Latina, os países mais afetados foram Argentina e Brasil. No Brasil, a Talidomida [sic] entrou na composição de comprimidos tais como Slip, Sedim e Sedalis. Em maio e em São Paulo, a primeira vítima foi Julieta Campos, que nasceu sem os braços. **No lugar de braços tem mãos deformadas aderidas aos ombros.** Uma professora de Porto Alegre deu à luz gêmeos disformes e as esposas de dois médicos do Rio Grande do Sul, a quem eles mesmos receitaram a droga, também tiveram **filhos com as extremidades defeituosas.** (A CRUZ, 3 nov. 1962, p. 4, grifo meu).

Tais expressões condicionam a apreensão do tema a partir da comoção e até de um certo horror gerados pelos acontecimentos. Na medida em que os eventos ligados ao fármaco tiveram uma repercussão internacional – pois a teratogenia por talidomida se estendeu por quase 50 países através do amplo alcance que o

⁹³ Lançado no Mato Grosso, de tiragem quinzenal, o periódico de caráter religioso fundado no início do século XX, segundo Zimmermann e Carlos, “[...] era editado pelo Seminário Episcopal da capital, Cuiabá, e contava com artigos escritos por padres, bispos, uma correspondente internacional e pessoas do meio religioso católico.” (2013, p. 43).

medicamento teve no mercado –, os meios de comunicação não podiam isentar-se de registrar a amplitude dessas consequências, também por se tratar de um episódio sem precedentes na história da farmacologia.

Procurou-se, no *corpus* documental, o termo “monstro” isoladamente e foram encontrados 52 resultados, sendo que, nesses casos, a referência era direta aos casos de crianças com deficiências físicas motivadas pela talidomida. Dentre esses resultados, procuraram-se matérias que disponibilizassem imagens junto aos textos. Na ampla maioria das ocorrências, monstro é uma construção textual, desprovida de vinculação em imagens (ilustrações ou fotografias) nas matérias analisadas, exceto por uma matéria de página inteira, publicada no semanário **Novos Rumos**, que conta com cinco fotografias de crianças com focomelia, sob o título “Remédio maldito gera monstros no mundo ocidental”:

Essa história triste e hedionda é a da última “epidemia” de **nascimentos de crianças deformadas**, de **pequeninos monstros**, que pagam pela irresponsabilidade de laboratórios farmacêuticos inidôneos, e cuja mercê se encontra a própria população dos países capitalistas. (NOVOS RUMOS, 17-23 ago. 1962, p. 8, grifos nossos).

Em outras matérias também foram encontrados termos como “pequenos monstros” e “filho monstro”, o que suscitou uma nova busca por esses termos na base da Hemeroteca Digital. Contudo, a leitura do material obtido através dessa última busca permitiu identificar outros significados que não estavam ligados à talidomida, como, por exemplo, a aproximação entre a monstruosidade e a prática de crimes, comportamentos duvidosos e até mesmo nascimento de animais com deformidades. Algumas ocorrências que chamaram a atenção referiam-se à associação entre pequeno monstro e ficção científica.

Numa reportagem, o jornal **Última Hora** narrou a história de uma menina com problemas cardíacos. Depois de uma cirurgia, ela teria ficado com “[...] um enorme curativo recobrando a cicatriz do peito – ela lembrava um pequeno **monstro da ciência-ficção**.” (ÚLTIMA HORA, 22 mar. 1958, p. 5, grifo nosso).

Sobre essa aproximação a partir da ficção científica e a noção de monstro, bem observaram Brynner e Stephens:

Em uma época onde Crick e Watson eram saudados por sua descoberta sobre o DNA e filmes de ficção científica retratavam criaturas geneticamente alteradas como formigas gigantes em *Them* (1954) e *The Fly* (1958), não surpreende que as pessoas fizessem esta conexão: até que o mecanismo de ação da talidomida tornou-se conhecido outras explicações do que eram

mutações genéticas só poderiam ser imaginadas.⁹⁴ (2001, p. 62, tradução nossa).

FIGURA 3 – CHAMADA DE CAPA DO JORNAL NOVOS RUMOS



FONTE: **Novos Rumos**, Rio de Janeiro, n. 00182, p. 8, 10-16 ago. 1962.

⁹⁴ "In an era where Crick and Watson were celebrated for their discovery of DNA, and in which science-fiction films featured such genetically altered creatures as the giant ants in *Them* (1954), and *The Fly* (1958), it was not surprising that people drew this connection: until thalidomide's mechanism of action became understood, explanations other than genetic mutation could only be guessed at." (BRYNNER; STEPHENS, 2001, p. 62).

Ao repetir insistentemente a imagem de “monstro” atrelada à deficiência, os jornais rejeitavam o aspecto de humanidade de tais crianças. Brynner e Stephens explicam, ainda, que “[...] para muitas pessoas, a simples palavra que veio à mente com a visão da vítima foi ‘monstro’.” (2001, p. 62)⁹⁵. Os autores indicam que durante a década de 1960 o mundo passava a compreender o significado de mutação genética, com o nascimento da segunda geração de vítimas de Hiroshima e Nagasaki. O aumento de números de nascimentos com defeitos congênitos sofridos por vítimas da talidomida e as malformações de mutação logo gerou a associação com elementos de filmes de ficção científica, “O que tinha acontecido com as vítimas da talidomida? Eram mutantes?” (BRYNNER; STEPHENS, 2001, p. 62)⁹⁶.

As expressões utilizadas pela imprensa brasileira para reportar os bebês que nasceram com sequelas físicas decorrentes do uso de talidomida por suas mães, durante a gestação, foram eivadas de imagens extraídas do campo da ficção científica. Essas crianças também foram citadas muitas vezes pela mídia como “herdeiras da talidomida” ou “filhos da talidomida”, uma espécie de carimbo que as identificaria eternamente à substância teratogênica. Não eram mais filhos de seus pais e de suas mães, mas filhos de um medicamento falaz, vendido no mercado como uma panaceia supostamente livre de efeitos colaterais negativos. (CONEGLIAN; SCHEREMETA, 2013, p. 8).

As palavras de Coneglian e Scheremeta fortalecem a compreensão de que as representações produzidas sobre as crianças sob o viés da monstruosidade suprimiram o sentido humano de sua existência. Como uma das consequências desse processo, a desumanização afetou a percepção da sociedade sobre eles enquanto sujeitos de direitos, o que, em conjunto com outros fatores (como a ausência de responsabilização dos culpados e a continuidade do uso da talidomida), contribuiu para a demora na luta por direitos e demais dificuldades ligadas a esse aspecto no caminho trilhado pelos familiares e pessoas envolvidas, como será discutido nos capítulos seguintes. A inexistência de direitos e a morosidade sobre o reconhecimento do Estado em favor de suas necessidades esbarrou na compreensão da pessoa com deficiência em função da talidomida enquanto “monstro” e não humano. E Coneglian e Scheremeta robustecem tal interpretação:

Se assim o é, tudo indica que a mídia impressa do início da década de 1960 buscou na ordem simbólica do não-humano, da não-pessoa, a ancoragem para o fenômeno dos corpos afetados pelos efeitos teratogênicos da

⁹⁵ “For many people, the simple word that came to mind with the victim's vision was 'monster'.” (BRYNNER; STEPHENS, 2001, p. 62)

⁹⁶ “What had happened to the victims of thalidomide? Were they mutants?” (BRYNNER; STEPHENS, 2001, p. 62)

talidomida. A imprensa referiu-se insistentemente aos bebês nascidos como “monstros”. Foi buscar na origem etimológica da palavra grega *teratos* a possibilidade textual e imagética para a compreensão e vulgarização do evento iatrogênico. Posteriormente, à medida que esses bebês foram crescendo, o sistema simbólico foi sendo ‘ajustado’ e os corpos da talidomida passaram a ser vistos apenas como corpos ‘deficientes’. (2013, p. 9).

Portanto, através do processo de ancoragem, a mídia forneceu ao leitor elementos para que ele transformasse um evento científico em algo inteligível, e, dessa forma, traduziu “teratogenia” como “monstruosidade”.

É plausível conjecturar que os acontecimentos, retratados como tragédia, seja ela a ação da talidomida na formação do feto e toda a incompreensão gerada pelo fato, nos anos iniciais do ocorrido, seja a representação através da mídia sobre o nascimento da primeira geração de bebês atingidos pelos malefícios da substância em território brasileiro foi retratada essencialmente pelo viés da insuficiência e incapacidade físicas. Aos poucos, como se perceberá no capítulo seguinte, a representação de monstruosidade ligada aos corpos com síndrome de talidomida foi dando lugar a novas representações.

CAPÍTULO 4

TALIDOMIDA NO PÓS-TRAGÉDIA NOS JORNAIS: SILÊNCIO E AUSÊNCIA DE RESPONSABILIZAÇÃO

Depois de muitos anos, em 2012, o tema da responsabilização pelos eventos ligados à talidomida e teratogenia retornou à cena noticiosa internacional. Um novo fato fez com que a história da iatrogenia produzida pela droga se tornasse conhecida por muitos que não sabiam do ocorrido. Após 50 anos de silêncio, a empresa alemã *Chemie Grunenthal*, criadora do fármaco, assumiu publicamente a culpa por ter causado um dos maiores desastres da história da indústria, da medicina e da farmácia. Durante todos esses anos, a questão da responsabilidade e da culpa pelos desdobramentos dessa história foi apenas tangenciada e não incidiu de forma expressiva sobre as instituições ou pessoas envolvidas com o caso.

O capítulo que segue foi estruturado a partir da busca de informações, na mídia impressa, sobre a culpa e a responsabilização dos fatos nos anos seguintes à ocorrência do evento nos meses iniciais de 1962. Pretende-se apontar aqui como discursos de várias origens, através da imprensa, produziram sentido sobre o infortúnio da teratogenia. Pretende-se demonstrar quais eram os discursos e como estes foram articulados em torno da questão responsabilidade/culpa pela iatrogenia medicamentosa por talidomida. Sobretudo, este capítulo busca verificar possíveis ações ou discursos relacionados à justiça e busca por reparação para os acometidos pela talidomida da primeira geração.

Entende-se que na modernização alcançada pela humanidade, na segunda metade do século XX, os riscos e danos engendraram uma dinâmica social e política reflexiva, na qual, com base num saber presente projetado num futuro provável, questiona-se e mobiliza-se contra saberes e práticas no presente. Práticas e saberes historicamente estabelecidos pelas vitórias da modernização industrial.

Os danos não podem ser mais atribuídos a fatores metafísicos como destino e deidades, mas sim como consequências diretas da ação humana. Ao se tornar palpável, o risco se reverte em mecanismos de prevenção daquilo que se pretende descartar como adversidade. Essas ações enquanto formas de prevenção se convertem em reflexividade. Para Bosco, reflexividade

[...] deriva diretamente da conversão do risco em agente determinador das relações sociais, conversão esta que, por sua vez, decorre de uma

modernização avançada, que finalmente se introduz em todos os recantos da vida social. (2011, p. 29).

Sendo assim, o conteúdo que segue neste capítulo é perpassado pela reflexividade dos acontecimentos relativos aos efeitos adversos da talidomida no mundo, para posteriormente aprofundar a análise dos eventos no Brasil. De forma a se ter em conta um exemplo da reflexividade no caso da iatrogenia medicamentosa, tomemos o caso da talidomida na África do Sul, acerca do que Klausen e Parle (2015) demonstram

[...] como o país perdeu por pouco uma "epidemia de deformidade" no final da década de 1950 e início da de 1960. Demonstramos então que o escândalo internacional da talidomida afetou a África do Sul em pelo menos duas formas significativas. Em primeiro lugar, informou a passagem da Lei de Controle de Medicamentos e Substâncias Relacionadas (No. 101) de 1965, que estabeleceu o Medicines Control Council of South Africa. Em segundo lugar, desempenhou um papel importante no debate sobre a reforma do direito ao aborto no início da década de 1970, em particular no que se refere à conveniência de uma cláusula eugênica na primeira Lei Estatutária da África do Sul sobre o Aborto (1975).⁹⁷ (p. 735, tradução nossa).

Reflexividade diz respeito à auto confrontação, tema (situação) e problema (efeito) da sociedade de risco. (BECK, 2008). Duas dimensões permeiam a questão: de um lado o “[...] diagnóstico [e], de outro, a do prognóstico, que aparece como um campo aberto de possibilidades em disputa [...] feita por projeções de futuros prováveis.” (BOSCO, 2011, p. 43). Nos termos de uma modernidade reflexiva, os problemas são entendidos como parte do processo, como efeitos do desenvolvimento técnico e econômico da sociedade industrial pós-moderna. Nesse sentido, a ciência e a tecnologia se desenvolvem sob uma premissa de segurança pretensa, mas por outro lado, trata-se aqui, de um período em que as formas de controle do Estado eram precárias.

Beck (2010) destaca ainda que, ao mesmo tempo em que emerge o potencial político das catástrofes (o que não era político torna-se político), por outro lado, a ameaça converte-se em normalidade. Foi a essa pretensa normalidade que se assistiu nos anos subsequentes a 1962. O rescaldo foi abrindo espaço ao esquecimento dos

⁹⁷ “[...] how the country narrowly missed an ‘epidemic of deformity’ in the late 1950s and early 1960s. We then demonstrate that the international thalidomide scandal affected South Africa in at least two significant ways. First, it informed the passage of the Medicines and Related Substances Control Act (No. 101) of 1965, which established the Medicines Control Council of South Africa. Second, it played an important role in the debate over abortion law reform in the early 1970s, in particular regarding the desirability of a eugenic clause in South Africa’s first statutory law on abortion, the Abortion and Sterilisation Act (1975).” (KLAUSEN; PARLE, 2015, p. 735)

acontecimentos e do silenciamento dos responsáveis. Dessa forma, ao final do capítulo será possível compreender, pelo *aftermath* da talidomida, mais claramente o que quis dizer Beck ao observar que “[...] os riscos ecológicos, químicos, nucleares e genéticos que são produzidos industrialmente, externalizados economicamente, individualizados juridicamente, legitimados cientificamente [são] minimizados politicamente”. (2010, p. 127).

Na mídia, foram encontradas algumas especulações que mencionaram aspectos de responsabilização e culpabilização dessa história inconclusa, sem que, no entanto, a responsabilidade fosse relacionada diretamente à execução de justiça ou reparação para as pessoas com síndrome da talidomida. O silêncio, nesses casos, foi mais evidente do que possíveis implicações decorrentes dos erros em relação à história do medicamento.

Além das notícias que emergiram do contexto de março a agosto de 1962, outros assuntos foram relacionados à droga. Passada a fase de relativa efervescência de notícias sobre a teratogenia, o tema foi mencionado em momentos específicos. Um desses momentos em que o assunto ressurgiu foi através das publicações encontradas sobre a reabilitação da talidomida pela ciência, uma vez que a droga passou a ser divulgada pela medicina, a partir de 1962, como eficaz para tratamentos de câncer (1962) e hanseníase (1965).

A substância ainda teve destaque na mídia quando vieram a público, mesmo no ano de 1962, dois casos de mães que, segundo a mídia impressa, optaram pela supressão da vida de filhos seus com a síndrome da talidomida. Em agosto, os jornais acompanharam a trajetória de uma mãe norte-americana, que tendo ingerido a droga durante a gestação obteve autorização fora de seu país para abortar. Em novembro, outro caso com amplo destaque na mídia foi decorrente do infanticídio⁹⁸ praticado por uma mãe da Bélgica, mediante concordância da família e com apoio do médico, ao nascer sua filha com focomelia. Nesses momentos, a questão da culpa foi tensionada como aspecto relacionado diretamente às atitudes das mães, como se perceberá adiante.

⁹⁸ Os termos “aborto”, “infanticídio” e “eutanásia” foram descritos pela mídia impressa quanto às ações praticadas pelas mães, respectivamente, na Suíça e na Bélgica. Infere-se que a mídia conferiu responsabilidade às mães e famílias pelos atos praticados, reforçando a carga de estigma imputada às deficiências nos corpos das crianças.

Depois de 1962, outras publicações citavam a talidomida. Ocorrências foram registradas quando a droga era utilizada como exemplo em casos de notícias que traziam informações sobre outros medicamentos que poderiam causar iatrogenia. O assunto relacionado à substância, nos anos e mesmo nas décadas posteriores aos eventos de 1962, retornava à mídia, mas logo eram voltavam à invisibilidade ou ao esquecimento.

Passados alguns anos, a droga teve novamente espaço nas manchetes brasileiras através do julgamento de Alsdorf, em maio de 1968, com as notícias sobre a primeira ação impetrada contra o laboratório alemão *Chemie Grunenthal*. A ação foi noticiada como o maior julgamento da história da Alemanha, depois de Nuremberg, e acabou em um acordo entre as partes, sem que o governo alemão ou o fabricante fossem responsabilizados – desencadeamento similar ao ocorrido no Brasil, anos mais tarde. A partir disso, emergiram timidamente nos jornais notícias ligadas aos processos judiciais movidos em vários países, como Alemanha, Inglaterra, Canadá e Japão.

Sobre os acontecimentos ocorridos no Brasil, a talidomida reapareceu com destaque moderado, em 1973, quando foram publicadas informações sobre a criação da ABVT, primeira do gênero no país, e, novamente, em 1976, com o início do processo judicial.

Entende-se que a mudança na maneira como a mídia se manifestou sobre as intercorrências relativas ao medicamento, ao longo do tempo, tem relação com a forma como a imprensa posicionou-se enquanto mediadora em determinados casos e temas polêmicos. Nas palavras de Silva (2008), essa mediação pode ser compreendida a partir da

[...] busca dos meios para solução de determinados problemas, e que vão desde as ações interpares que vão ganhando corpo e se transformam em associações, organizações, campanhas e movimentos até atingir o patamar de políticas sociais e políticas públicas, estágio de vulnerabilidade e sustentabilidade, capaz de transcender governos e mandatos. (p. 98).

Quanto a esse período posterior aos primeiros eventos, através da análise das matérias, percebeu-se que os jornais noticiaram episódios ligados ao medicamento, mas não sob o viés da reabilitação das pessoas afetadas pelos efeitos adversos da droga ou inserindo em suas páginas espaço para a fala dos pais e familiares dos atingidos. Ou seja, verificou-se que o assunto da talidomida veio à tona

várias vezes durante esse período, mas nunca na perspectiva dos direitos ou cotejando o ponto de vista ou mesmo o destino das pessoas com síndrome e suas famílias nos anos posteriores aos eventos já mencionados.

4.1 UMA HISTÓRIA INACABADA: TALIDOMIDA NOS JORNAIS BRASILEIROS NAS DÉCADAS DE 1960 E 1970

Como evidencia o “QUADRO 2”⁹⁹, a pesquisa em jornais demonstrou uma retração na incidência de notícias que mencionavam a talidomida conforme as décadas passaram. Desse modo, percebeu-se que, na imprensa, o assunto foi sendo suprimido por outros de maior destaque.

QUADRO 2 – NÚMERO DE OCORRÊNCIAS DO DESCRITOR TALIDOMIDA EM JORNAIS BRASILEIROS A PARTIR DA HEMEROTECA DIGITAL BRASILEIRA

JORNAIS	DÉCADAS	1960-1969	1970-1979	1980-1989	1990-1999	2000-2009	2010-2015 ¹⁰⁰
Correio da Manhã		58	21	-	-	-	-
A Gazeta da Pharmacia		45	45	45	-	-	-
Diário do Paraná		45	45	45	-	-	-
Tribuna da Imprensa		43	19	14	22	9	-
Jornal do Brasil		42	112	57	56	19	2
Última Hora		40	-	40	-	-	-
Diário de Notícias		31	24	-	5	-	-
Diário da Tarde		19	19	19	-	-	-
Diário de Pernambuco		18	42	22	-	-	-
A Luta Democrática		18	18	18	-	-	-
Diário Carioca		12	-	-	-	-	-
Diário da Noite		10	4	-	-	-	-
Suplemento Literário		9	-	-	-	-	-
Jornal do Dia		7	-	-	-	-	-
O Estado de MT		6	6	6	-	-	-
A Noite		6	-	-	-	-	-
Última Hora – PR		6	-	-	-	-	-
Realidade		5	5	-	-	-	-
Revista do Rádio		4	4	-	-	-	-

⁹⁹ Ordem de aparecimento das notícias (incidência) na década de 1960-69. A ordem expressa no quadro é a mesma que consta na pesquisa no site da Hemeroteca Digital Brasileira, compreendida pela quantidade decrescente de citações sobre o termo “talidomida” nos periódicos nos períodos em questão.

¹⁰⁰ A Hemeroteca Nacional não tem todas as coleções de jornais digitalizados até a presente data. Por isso, os resultados referentes à última coluna (2010-2015) são restritos. O trabalho de digitalização é contínuo. Além disso, destaca-se que muitos dos periódicos que circulavam no início do período analisado já não existem mais. Isso também auxilia na explicação da ausência de menção ao tema em períodos mais recentes.

Jornal do Maranhão	3	3	-	-	-	-
O Fluminense	2	22	16	8	7	10
A Cruz	2	2	-	-	-	-
Folha de Ituiutaba	2	-	-	-	-	-
Novos Rumos	1	-	-	-	-	-
O Repórter	1	-	-	-	-	-
O Semanário	1	-	-	-	-	-
Correio do Paraná	1	-	-	-	-	-
O Triângulo	-	1	-	-	-	-
Opinião	-	13	-	-	-	-
Suplemento Literário	-	9	9	-	-	-
O Jornal	-	1	1	-	-	-
Diário do Pará	-	-	10	10	-	-
O Liberal	-	-	3	-	-	-
Mulherio	-	-	2	-	-	-
Correio de Notícias	-	-	1	-	-	-
Diário do Acre	-	-	1	-	-	-

FONTE: A autora.

No auge da descoberta entre a relação talidomida/deficiência, quando se registrou o maior índice de notícias publicadas a respeito da droga, o foco na responsabilização foi aventado em alguns discursos, pela proximidade aos acontecimentos, que ainda demandavam entendimento por parte da comunidade científica. Atribuiu-se, ainda que apenas como sugestionamento, a responsabilidade: aos laboratórios brasileiros, em busca de lucros desmedidos; ao estado permissivo; à comunidade médica, pela insistência em recomendar o uso da talidomida, mesmo num contexto de ausência de informações precisas; às farmácias, que não respeitaram as normativas de proibição de comercialização; e ao laboratório alemão, disseminador do fármaco por todo o mundo.

Depois de cinco meses dos eventos perniciosos, aparece na mídia a intenção do governo brasileiro, mais especificamente do Ministério da Saúde, de responsabilizar os culpados. Não foram encontradas notícias posteriores sobre concretização de tais intenções.

Esclareceu, ainda, o Ministro Nelson Hungria que, agora que a experiência demonstrou a possível superveniência de deformação do produto da concepção pelo uso da “Talidomida” e seus similares, o fato de prescrição, venda ou ministração da substância, desde que venha a ser averiguado o resultado maléfico, importará responsabilidade por crime de lesão corporal, a título de dolo [sic] eventual. (A NOITE, 24 ago. 1962, p. 3).

Por outro lado, caso ficasse comprovado que seus efeitos não fossem previsíveis, não haveria crime algum. Advertia-se, ainda, que se o medicamento

continuasse sendo fabricado, exposto ou vendido constituir-se crime contra a saúde pública, e a sanção poderia chegar até três anos de detenção. Importante registrar que, nos jornais analisados, não se fez menção alguma à aplicação dessa penalidade nos meses e anos seguintes, mesmo, embora, o medicamento continuasse sendo vendido no Brasil.

Juristas também manifestaram seus pareceres sobre o caso através da mídia. O Dr. Luís Mac Dowell da Costa, professor da Faculdade Nacional de Direito e da Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, atribuiu responsabilidade aos laboratórios, e evocou a má fé dos mesmos ao permitir a continuidade da fabricação da talidomida:

Mesmo que não tenha sido proibida pelo governo brasileiro a fabricação da Talidomida, os laboratórios que a produziam, sabendo que era maléfica, cometeram crime contra a saúde pública. É certo que os laboratórios agiam dentro da lei, pois o governo permitia a fabricação da Talidomida, mas desde que conhecessem os perigos da droga deveriam suspender, por iniciativa própria, a sua fabricação, sob pena de crime. (TRIBUNA DA IMPRENSA, 17 ago. 1962, p. 9).

O jurista também dirigiu críticas ao governo brasileiro, dizendo que era do poder executivo a responsabilidade de indenizar as vítimas, pois através do SNFMF foi concedida a liberação para fabricação e venda. Citou o momento em que teve contato com a história da talidomida, através da imprensa:

Há quase um ano atrás – prosseguiu o jurista – soube por intermédio da revista *Time* dos males que a Talidomida poderia causar às gestantes. **Isto aumenta ainda mais a responsabilidade do governo que também deveria ter tomado conhecimento do fato naquela época** e, depois de verificar a sua veracidade, mandar apreender a droga. (TRIBUNA DA IMPRENSA, 17 ago. 1962, p. 9, grifo nosso).

O Dr. Mac Dowell da Costa censurou a lentidão do governo federal para tomar providências e prevenir novos casos de teratogenia. O jornal **Tribuna da Imprensa** inseriu também a opinião de um criminalista, Celso Nascimento, sobre o caso do fármaco no Brasil, o qual dizia ser “crime contra a saúde pública” a fabricação, medicação e venda da “substância envenenada”. Nascimento alegava que o fato se assemelhava ao “[...] crime de causar epidemia, mediante a propagação de germes patogêneses, previsto no art. 267 do Código Penal [...]”, e a pena referente poderia oscilar entre cinco e dez anos de reclusão. Também afirmou o criminalista que “[...] o fabricante agindo de má-fé, responderá como autor do crime.” (TRIBUNA DA

IMPrensa, 17 ago. 1962, p. 9). Os casos em que se aplicava eram imprudência, negligência ou imperícia.

A lei pune com pena até de 15 anos de cadeia aquele [sic] que tem em depósito, para o fim de ser distribuída, a substância envenenada. Assim, é preciso que os laboratórios e as farmácias não se omitam nem esperem a visita da polícia, mas entreguem voluntariamente às autoridades toda [sic] espécie de produtos baseados na Talidomida. Também é criminoso quem esconder das autoridades. (TRIBUNA DA IMPrensa, 17 ago. 1962, p. 9).

Laboratórios brasileiros foram acusados, ainda, de anexarem bulas falsas aos remédios. No caso do medicamento *Sedin*, a bula “[...] informa que o remédio, por não apresentar toxicidade, pode ser empregado em pediatria, sem maiores cuidados. Na mesma matéria, sobre essa circunstância, o Dr. Rinaldo de Lamare concluiu que “[...] afirmação tão irresponsável só tem uma justificativa: as consequências da Talidomida somente foram percebidas após farto emprêgo [sic] da droga.” (TRIBUNA DA IMPrensa, 18 ago. 1962, p. 6). Contudo, o desconhecimento ou a ausência de testes não foram indícios suficientes para inibir a produção, prescrição e a venda de produtos teratogênicos naquele momento. Isso reflete os conhecimentos sobre sociedade de risco, na qual existem consequências que extrapolam a compreensão sobre as causas, e os efeitos negativos são admitidos em prol de “um bem maior”.

Como se pode verificar através do estudo das fontes analisadas, os acontecimentos ligados à descoberta dos efeitos adversos da talidomida suscitavam medo e alerta, através da mídia, quanto à medicalização. As matérias publicadas evidenciam preocupação sobre a recorrência de casos, ao mesmo tempo em que nenhum destaque era dado para as consequências dos casos já ocorridos (com a primeira geração da talidomida). Tanto a fiscalização por parte do governo, de um lado, como a ciência e a pesquisa, de outro, colocavam luz sobre a prevenção de novos casos (fosse com relação ao uso da talidomida ou a novos produtos aos efeitos teratogênicos associados), enquanto os demais seguiam esquecidos.

A ampla maioria da classe médica não se pronunciou sobre nascimentos de crianças com a síndrome que continuavam a ocorrer. Em São Paulo, o serviço de saúde catalogou 800 gestantes que tomaram pílulas. O Dr. Abner I. Weissman propôs uma solução: “[...] o único meio de se impedir que os remédios tranquilizantes condenados continuem a produzir seres [sic] teratológicos é a sua proibição pura e

simples pelos governos.”¹⁰¹ (TRIBUNA DA IMPRENSA, 15 ago. 1962, p. 8). O jornal informou que

[...] dois casos de nascidos defeituosos, fisicamente, foram comprovados em São Paulo: uma menina e um menino, ambos nascidos na Casa Maternal Leonor Mendes de Barros, da LBA. Os **médicos paulistas mantiveram, ambos os casos sob o maior sigilo.** (TRIBUNA DA IMPRENSA, 16 ago. 1962, p. 5, grifo nosso).

Em alguns momentos, nas publicações brasileiras, a capacidade da talidomida em causar danos foi subestimada. O Dr. Nonnato Masson mencionava pesquisas realizadas pela Faculdade de Medicina (BA), sobre seus efeitos adversos:

Desconfiam êles [sic] [os pesquisadores] que a onda levantada contra êsses [sic] medicamentos **não passa de uma guerra alimentada pelas poderosas agências telegráficas internacionais, a sôldo [sic] de trustes interessados a afastar o produto do mercado.** Os resultados das experiências serão anunciados dentro de 60 dias. (JORNAL DO BRASIL, 2 set. 1962, p. 5, grifo nosso).

Essa foi uma acusação sem precedentes, nos jornais analisados, sobre a especulação ligada às práticas da indústria farmacêutica. Durante a década de 1960, principalmente a partir de 1963, até boa parte da década de 1970, a talidomida passa a ser veiculada na mídia de acordo com novas possibilidades de uso, no tratamento de algumas doenças. O tom de denúncia a respeito dos males que desencadeou anos antes foi amenizado, em detrimento da veiculação das novas potencialidades descobertas, e essa é a discussão que se propõe a seguir.

4.1.1 Reabilitação da droga pela ciência nas páginas dos jornais

Mesmo depois da divulgação dos casos de teratogenia e outros males ligados ao fármaco, a ciência fez descobertas de utilizações vantajosas da talidomida. No que diz respeito às neoplasias, os jornais deram destaque para notícias relacionadas com

¹⁰¹ É significativo ressaltar que, mesmo utilizando informações e dados sem indicar procedência e, mesmo, questionáveis se comparados a outros jornais, nessa matéria de página inteira da **Tribuna da Imprensa** não foram identificados termos como “bebês monstro” ou similares, a não ser no início do texto. Quanto mais a matéria aproximou-se da visão científica dos fatos, mais a linguagem se alterou. De modo que se percebe o uso de “monstro” no início da matéria, do termo “crianças deformadas” no meio e “seres teratológicos”, termo utilizado no discurso médico, ao final do texto. (TRIBUNA DA IMPRENSA, 15 ago. 1962, p. 8).

a descoberta de efeitos positivos no tratamento de algumas das variações dessa moléstia.

Pesquisas referentes ao potencial da talidomida no combate ao câncer foram realizadas na Inglaterra, em 1962: “De acôrdo [sic] com as observações, acredita-se que a Talidomida possa ser utilizada no tratamento das células cancerosas, pois sua ação é total sôbre [sic] as células.” (ÚLTIMA HORA, 12 nov. 1962, p. 5). A pesquisa concluía que a talidomida atuava como agente antibiótico, bloqueando a divisão celular. A única menção à contraindicação da talidomida dizia respeito ao grupo das gestantes e, fora isso, a droga era considerada um medicamento altamente eficiente. (ÚLTIMA HORA, 12 nov. 1962).

A discussão sobre os benefícios do uso da talidomida persistiu por anos.¹⁰² Na edição de fevereiro de 1964, o periódico especializado editado no Rio de Janeiro, **Gazeta da Farmácia**, apontava que a talidomida pode ter sido “mal interpretada”, pois se tratava de um medicamento com propriedades positivas, que

[...] foram sumariamente incriminados pela ignorância dos noticiaristas [...]. **Assim sendo, por que tanto rigor contra um sedativo e hipnótico tão interessante como a talidomida?** [...]. Porque impedir seu uso aos homens e às mulheres não mais aptas à gestação? (GAZETA DA FARMÁCIA, fev. 1964, p. 13, grifo nosso).

O periódico argumentava, ainda, que “[...] **a talidomida foi o bode expiatório, impiedosamente justificada**. Talvez por esse motivo, houve quem pensasse em reabilitá-la.” (GAZETA DA FARMÁCIA, fev. 1964, p. 13, grifo nosso). Em São Paulo, os médicos admitiam a atuação da droga “[...] sobre os embriões, causando deformidade, mas também sua ação sedativa e tranquilizante, concluíram pela alta valia da droga na clínica como agente coadjuvante na terapêutica das neoplasias.” (DIÁRIO DA TARDE, 18 nov. 1964, [s.p.]).

Mesmo com todas as conveniências apresentadas em casos de neoplasias não havia consenso sobre o assunto no Brasil. O diretor do SNFMF, Dr. Lúcio Vasconcelos, havia designado um Grupo de Trabalho para pesquisar a utilização do produto nesses casos. A conclusão foi que a eficácia da talidomida no combate ao câncer era “muito discutível”. (JORNAL DO BRASIL, 11 ago. 1965, p. 11).

¹⁰² Conforme Vianna, “[...] atualmente sabe-se que a talidomida tem importantes propriedades imunomoduladoras e antiangiogênicas, que trazem benefícios terapêuticos para um grande número de doenças, entre elas doenças dermatológicas, crônico-degenerativas e cânceres.” (2008, p. 10).

Em meados de 1965, foram publicadas diversas notícias sobre uma pesquisa realizada em Israel, que utilizava o fármaco em casos de hanseníase. Os periódicos apontavam para os efeitos encorajadores desse medicamento. (JORNAL DO BRASIL, 25 set. 1965, p. 8). As experiências foram realizadas pelos médicos Félix Sagher e Jakob Sheskin, este último avaliou positivamente os resultados:

“Para nossa surpresa”, disse o Dr. Sheskin, “houve uma rápida melhora subjetiva e objetiva”. No prazo de 48 horas, cessaram as dores, desapareceram as lesões da pele e a temperatura voltou ao normal. Desde então, **a talidomida foi dada diariamente a dezenas de pacientes leprosos, com resultados igualmente encorajadores.** (JORNAL DO BRASIL, 25 set. 1965, p. 8, grifo nosso).

A reabilitação, tão conveniente aos laboratórios, para a ciência poderia significar a redenção da talidomida, na medida em que se atenuavam seus efeitos do passado. Outras formas de utilização da droga foram evidenciadas na imprensa, que acompanhava os resultados das pesquisas científicas. Em 1966, para o caso de enxertos de pele, a substância teve seu potencial comprovado por sua ação supressiva em reações imunitárias. (DIÁRIO DE NOTÍCIAS, 26 mar. 1966).

Assim, a talidomida reapareceu nas notícias, durante o período de 1963 até meados da década de 1970, veiculada por “[...] **não [ter] nenhum efeito maléfico** e [como] altamente positiva como tratamento paliativo.” (DIÁRIO DA NOITE, 7 fev. 1969, p. 2, grifo nosso). Em “As duas faces da talidomida”, rememoram-se brevemente os aspectos negativos ligados à história do fármaco e, na sequência, são ressaltadas as suas potencialidades:

A droga é “boa” e barata. Cura até simples dores de cabeça. Muitas amas, quando queriam passear, ministravam-na às criancinhas que dormiam placidamente. Depois, era vendida sem receituário médico. Assim, na Alemanha, houve um mês em que foram absorvidas nada menos de 53 milhões pílulas de “Contergan”. (DIÁRIO DA NOITE, 8 fev. 1969, p. 1).

Faz sentido apontar a reabilitação, pois ela retoma a história da talidomida, mesmo que superficialmente, ao deixar seu passado obscuro em segundo plano. Pensa-se que isso pode ter provocado nas famílias de pessoas impactadas pela droga mais um incentivo para lutar pelos seus direitos. Na medida em que o tempo passava, a substância era reconduzida ao uso e nenhuma ação havia sido tomada em prol dessas pessoas atingidas pela deficiência por talidomida.

De qualquer forma, é necessário destacar que, para o período, o governo brasileiro não tinha concretizado nenhuma política de assistência no campo na reabilitação de pessoas com deficiência. Uma das explicações possíveis para esse proposital esquecimento é a lacuna deixada pela não penalização dos envolvidos e consequente negação dos danos, como se perceberá adiante.

4.2 RESPONSABILIZAÇÃO NO BRASIL: NO MEIO DO CAMINHO, UM GOLPE MILITAR

Verificou-se, através da análise das matérias publicadas, que durante meados de 1960 e 1970, foi evidente o silêncio sobre os assuntos relativos à responsabilização dos culpados no Brasil, bem como a ausência da versão dos pais e familiares das crianças nascidas com embriopatia por talidomida. Pode-se arriscar aqui uma possível relação entre a ausência do espaço midiático e a influência do principal acionista do Instituto Pinheiros S.A., empresa fabricante da talidomida no Brasil e que mais distribuiu a droga no país.

Ao analisar fontes diversas da Câmara dos Deputados, e investigar o comportamento da indústria farmacêutica no Brasil na década de 1960, encontraram-se alguns indícios de entrelaçamento entre empresas do setor da saúde, o golpe militar de 1964 e o poder político. Verificaram-se duas conexões importantes relativas aos propósitos do Instituto de Pesquisas e Estudos Sociais (IPES), criado para combater o comunismo no Brasil: a ligação com o IBAD (Instituto Brasileiro de Ação Democrática)¹⁰³, que tinha intenções semelhantes as do IPES, e a participação em ações que culminaram no Golpe de 1964, implantando a ditadura.

Entre os nomes dos empresários do ramo farmacêutico atuante no país na década de 1960 estava Paulo Ayres Filho, que era um dos sócios do Instituto Pinheiros¹⁰⁴ e, também, fundador do IPES. A revista estadunidense **Fortune** publicou, em setembro de 1964, matéria sob o título “Quando executivos se tornaram

¹⁰³ O IBAD foi criado em 1959 com o intuito de canalizar recursos para uma luta política, econômica e ideológica em prol de um Brasil anticomunista. (SILVA, 2007). Contava com a participação de empresários do país e financiamento oriundo de capital norte-americano. Tinha como propósito também direcionar as ações do poder legislativo brasileiro, bem como atuar e influenciar mais intensamente a política nas esferas regionais e locais, pelo interior do país.

¹⁰⁴ Em 1941, Paulo Ayres e Paulo Ayres Filho tornaram-se sócios do Instituto Pinheiros. O pai passou o cargo de diretor para o filho em 1956, dois anos antes de seu falecimento. Paulo Ayres Filho obteve sucesso social e econômico, assumindo diversas funções na sociedade paulistana.

revolucionários”, assinada pelo jornalista Philip Siekman, evidenciando a proximidade entre Paulo Ayres e o golpe ocorrido em 1964.¹⁰⁵ O jornal **Diário de Notícias** também publicou nota de semelhante teor, sob o título “Revelação”, indicando que a **Fortune** divulgou os nomes daqueles que seriam os “[...] verdadeiros chefes da Revolução de Março. São eles [sic] o industrial Paulo Ayres Filho, do Instituto Pinheiros, de São Paulo, o sr. Gilbert Huber Júnior, diretor das Listas Telefônicas, e o tenente-coronel (FEB) Rubem Resstel”. (DIÁRIO DE NOTÍCIAS, 29 set. 1964, p. 2).

Dantas (2014) apresenta indícios sobre a relação entre a imprensa, o capital estrangeiro e o combate ao comunismo – ações que tinham estreita relação com os objetivos do IPES e do IBAD. O autor reforça a tese de que a imprensa estava corrompida pela influência de agências publicitárias norte-americanas instaladas no Brasil, que financiavam mídias do tipo impresso. Dessa maneira, se pode aventar a influência de Ayres, aliado ao capital estrangeiro, junto à imprensa, no sentido de relegar os desdobramentos da história da talidomida a um intencional abandono. Paulo Ayres fazia parte de um grupo influente de empresários no cenário paulista e carioca, como o jornalista e advogado Júlio Mesquita, dono do jornal **O Estado de S. Paulo**, seu amigo pessoal. Muitos desses empresários estavam diretamente ligados ao IPES, como Quirino Pereira Neto, vice-presidente da **Folha de S. Paulo** e Ruy Mesquita, filho de Júlio Mesquita. (SPOHR, 2011).

Até 1976, Paulo Ayres Filho e o Instituto Pinheiros não haviam sido responsabilizados por produzirem e comercializarem a talidomida no Brasil, através dos medicamentos *Sedalis* e *Sedalis 100*. Além disso, o Instituto Pinheiros foi vendido para a empresa multinacional norte-americana *Syntex* em condições que requerem aprofundamento em estudos futuros. A venda ocorreu em dezembro de 1972, e a *Syntex* foi posteriormente acusada, na ação judicial da talidomida no Brasil, como responsável, em virtude de ser sucessora do Instituto Pinheiros. Nas palavras de Ribeiro, naquele ano, a companhia cedeu “[...] à pressão da concorrência e era

¹⁰⁵ Em 1963, a influência de Ayres também estava consolidada junto ao Poder Executivo, através de sua relação com o Ministério da Indústria e Comércio, pois fora indicado a fazer parte do Comitê de Política Comercial, órgão responsável por analisar e sugerir soluções para a política comercial do país, como o incentivo à livre iniciativa. (DIÁRIO DE NOTÍCIAS, 1 mai. 1963). Para além da ligação entre Ayres e o Instituto Pinheiros com as bases de governo no Brasil, o **Correio da Manhã** demonstrou a ligação entre Ayres e a Aliança para Progresso, organização financiada por entidades norte-americanas, inclusive por iniciativa do próprio presidente americano na época, John Kennedy. A Aliança para Progresso foi criada em 1961, nos Estados Unidos, como meio de cooperação de atividades econômicas entre países da América Latina. (RIBEIRO, 2006; AVILA DE MATOS, 2008).

comprado pela empresa norte-americana Syntex Laboran Farmacêutica S.A.” (RIBEIRO, 2007, p. 175).

Antes que a ação judicial acusando os fabricantes brasileiros e a União Federal se desenvolvesse no país, a partir de 1976, e fizesse com que a mídia brasileira se reportasse com moderação ao processo legal, os jornais conferiram destaque (também de forma moderada) ao processo judicial em curso no país criador do ‘Contergan’. No ano de 1968, transcorreu a ação judicial contra o laboratório alemão *Chemie Grunenthal*. Os pais de crianças afetadas pela talidomida organizaram-se na Alemanha contra o laboratório que colocou o medicamento no mercado, e os jornais brasileiros analisados acompanharam alguns desdobramentos do caso, como se discorrerá adiante. Por ocasião desse julgamento, a substância adquiriu novo destaque.

Até 1973, no Brasil noticiou-se que “[...] **ninguém chegou a procurar – como ocorreu em vários países da Europa**¹⁰⁶ – **uma indenização.**” (DIÁRIO DE NOTÍCIAS, 21 ago. 1973, p. 6, grifo nosso). Esse foi o ano em que surgiu no Brasil a primeira associação de pais tendo em vista uma ação coletiva contra os laboratórios e o estado brasileiro, noticiada nos jornais analisados.

Além disso, ressalta-se novamente que a imprensa conferiu reduzido destaque a outros aspectos da vida das vítimas, como reabilitação, educação, lazer, profissionalização, limitando o papel dos responsáveis ao “ressarcimento” financeiro. Pensa-se que tanto os responsáveis diretos como também a imprensa, ao seu modo, colaboraram de formas diversas para a segregação social, ao longo dos anos, através da forma de divulgação dos eventos referentes à talidomida, o que contribuiu para a

¹⁰⁶ Foram encontradas notícias sobre indenizações em outros países, inclusive fora da Europa, pleiteadas junto ao laboratório alemão antes de 1968, contudo, foram ações individuais. Destacam-se algumas delas: “MONTREAL, 12 (AFP) – O pai de uma criança nascida deformada devido à Talidomida, reclama 500.000 dólares ao Ministro da Saúde da Alemanha Federal”. (JORNAL DO DIA, 3 jan. 1963, p. 3); “Suecos contra talidomida - ESTOCOLMO (Reuters – DC) A Associação Sueca de Vítimas da Talidomida iniciou ação contra um grande laboratório, exigindo indenização de 500 mil coroas em nome de um menino de quatro anos, que nasceu sem braços e sem pernas.” (DIÁRIO CARIOCA, 20 set. 1965, p. 1); “Talidomida no banco dos réus: vítima quer indenização – HAMBURGO, 24 (FP) – O primeiro processo iniciado contra os laboratórios ‘Gruenenthal’, fabricantes do calmante ‘Contergan’, à base de Talidomida, foi realizado ontem na Sala Civil do Tribunal de Hamburgo. O processo, que durou apenas cinco minutos, foi iniciado pelo operário Guenther Sempf, o qual pediu àqueles laboratórios o pagamento por danos e perdas, em virtude de sua esposa [sic] ter dado à luz um menino disforme, porque tomou ‘Contergan’ durante sua gravidez.” (ÚLTIMA HORA, 24 jan. 1963, p. 6); “Talidomida – Os pais de 28 bebês vítimas da Talidomida (a droga responsável pelo nascimento de crianças deformadas) moveram ação judicial contra o Ministério da Saúde do Japão e duas firmas japonesas de produtos farmacêuticos, reclamando uma indenização global que atinge cerca [sic] de 800 mil dólares.” (ÚLTIMA HORA, 15 nov. 1965, p. 5).

supremacia do modelo biomédico da deficiência. Nesse caso, Diniz indica que, em relação às pessoas com deficiência, “[...] a rejeição à lesão é algo tão difundido nas sociedades industrializadas que a separação entre natureza e sociedade não seria facilmente digerida nas negociações políticas em prol dos direitos.” (DINIZ, 2007, p. 2).

Dessa forma, os episódios ligados à talidomida podem ser interpretados a partir das concepções de uma sociedade de risco, que consentiu a criação, comercialização e manutenção do medicamento. Essa mesma substância que tantos danos causou durante os anos em que circulou no Brasil, sem normas, cuja alegação para essa manutenção foram os benefícios trazidos pelo fármaco que superaram os riscos de sua utilização.

A sociedade de risco também se evidencia na ausência da responsabilização dos envolvidos, bem como nos acordos realizados entre a União, os laboratórios e as famílias. Dentro da categoria “responsabilização” emergem outras subcategorias, sendo elas: culpa da mãe; culpa da ciência, da modernidade e do progresso; culpa dos laboratórios, primeiramente do alemão e depois dos brasileiros; e a responsabilização da União e das empresas através dos julgamentos. E são esses temas que serão discutidos a seguir.

4.2.1 Responsabilidade e maternidade: culpa, aborto e eutanásia

E por tudo que devora,
E por inchar a cabeça
Deste feto que não chora,
É preciso que pereça
Esta Hiroshima de agora.
Pereça também o pai
Que não é do filho morto.
Mas é a moral que impede
a mãe de fazer aborto.
Pereça o pai da invenção
Construída para a morte.
E morra do coração
Que o mundo terá muita sorte.
("Hiroshima na farmácia",
L. P. de Castro,
Diário de Notícias, 17 mar. 1963, p. 3)

Ainda sobre a produção de sentido relacionada à culpabilização em torno do tema da talidomida, até mesmo uma das vítimas foi responsabilizada: a mãe.

Quando milhares de mães deram à luz de bebês defeituosos na década de 1960, devido ao tranquilizante talidomida, descobriu-se que as parturientes expostas a drogas durante a gravidez punham em perigo a vida de seus filhos por nascer. **Presumiram os médicos na época que somente a mãe é a responsável pelos defeitos induzidos quimicamente.** O pai era considerado inocente, na pior das hipóteses, devido a seu estilo de vida, drogas, fumo ou bebida, afetaria sua própria saúde, mas não a do filho. (GAZETA DA FARMÁCIA, 11 nov. 1979, p. 2, grifo nosso).

O depoimento de Angelina Naccarato, mãe de um dos atingidos pela talidomida, presente no documentário **Tá faltando alguma coisa**, é bastante elucidativo no que se refere à culpabilização: “[...] quando nascia o bebê deficiente, logo a culpa recaía sobre alguém [...]” (MAXIMINO; TABOADA, 2012). Inicialmente, quando pouco se sabia sobre o efeito teratogênico do fármaco, os jornais deram indícios de que a culpa pela geração dos “bebês-monstro” era materna, sugerindo que a deficiência poderia ser causada pela mãe. Ao ser comprovada a relação entre a talidomida e a teratogenia, de alguma forma também persistia a responsabilização incidindo sobre as mães, mas agora pela ingestão do fármaco. Brynner e Stephens observaram que “[...] uma vez que a causa da epidemia tornou-se pública em novembro de 1961, as mães poderiam e sentiram culpa por tomarem o medicamento quando estavam grávidas.”¹⁰⁷ (2001, p. 65, tradução nossa). E nos jornais brasileiros isso se materializou:

Trágica e recente experiência com a Talidomida chamou a atenção dos médicos e também da maioria dos leigos, para o fato de que a mulher não deve tomar nenhuma nova droga [...] a menos que aconselhada pelo médico. Se todas as mulheres tivessem observado esse preceito há anos, hoje nenhuma delas estaria sofrendo o desgosto de ter um filho deformado pela Talidomida. (DIÁRIO DE PERNAMBUCO, 8 fev. 1964, p. 2).

A mulher das camadas médias da sociedade brasileira, nos anos 1960, estava experimentando outras vivências que não aquelas restritas ao cuidado do lar e da família. Pedro aponta que, nesse período, “[...] a presença feminina cada vez mais forte no mercado de trabalho.” (2003, p. 253), aliada a outros fatores, permitiu diversas mudanças de ordem cultural. Pedro observou, assim, a retração no número de filhos durante a década de 1960.¹⁰⁸ Isso pode ser associado à carreira profissional, ao

¹⁰⁷ “Once the cause of epidemic became public in November 1961, mothers could and did feel guilty about taking a medicine while they were pregnant.” (BRYNNER; STEPHENS, 2001, p. 65).

¹⁰⁸ Pedro demonstra que “[...] no Brasil a pílula anticoncepcional e o DIU foram comercializados sem entraves desde o início da década de 60.” (2003, p. 241), e isso representou uma “[...] sensível queda na natalidade ocorrida no Brasil a partir de 1960.” (2003, p. 240).

ensino superior, a novos cuidados de saúde, entre outros aspectos, para além da vida doméstica de mãe e esposa: “O processo de urbanização, o estímulo ao consumo, os novos meios de comunicação, a política previdenciária e de saúde proporcionaram um ambiente propício à demanda por formas de regulação da fecundidade.” (PEDRO, 2003, p. 250).

De forma que, “[...] a maternidade já não [era] mais o destino obrigatório.” (PEDRO, 2003, p. 250), sendo assim, também não precisa ser vivenciada em todos os seus aspectos. Nesse caso, a talidomida tornou-se uma alternativa no combate aos enjoos matinais e outros desconfortos próprios desse período da vida feminina. Isso não significava que uma gama significativa das mulheres brasileiras utilizasse a pílula anticoncepcional, mas pode ser um indicativo de que os desconfortos gerados pelo seu consumo fossem combatidos pela utilização da substância.

Dois casos que tiveram vultosa visibilidade na mídia impressa da época evidenciaram algumas dessas características ligadas às mulheres modernas que trabalhavam fora e consumiam a talidomida: o de uma mãe norte-americana, Sherri Finkbine, e o de uma belga, Suzanne Vandeput. A primeira solicitou à justiça dos EUA autorização para a prática de aborto, quando a associação entre a droga e a teratogenia ganhou notoriedade na mídia internacional. Não conseguindo essa abertura no país de origem, ela se dirigiu, com o marido, para a Suécia, onde praticou o aborto de forma legalizada. Os jornais acompanharam esse caso e teceram suas interpretações sobre ele entre agosto de 1962 e janeiro de 1963:

A sra. Sherry Finkbine, norte-americana, atormentada pela possibilidade de **dar à luz um monstro**, solicitou autorização legal para fazer um aborto clínico. Mas nos Estados Unidos, o aborto [sic] só é permitido quando a vida da mãe se acha em perigo. Por isso, a Sra. Finkbine embarcou para a Suécia, onde a legislação lhe permitirá a consecução de seu objetivo. (NOVOS RUMOS, 17-23 ago. 1962, p. 8).

O segundo caso, que aconteceu na Bélgica, foi o de Suzanne Vandeput, levada ao Tribunal do Júri sob a acusação de ter assassinado sua filha com sete dias, por esta ter nascido sem os braços em decorrência das alterações genéticas produzidas pela talidomida. Em uma terceira acepção, a culpa foi imputada às mães que optaram pelo aborto ou pelo infanticídio.

Brynnner e Stephens evidenciaram um dos argumentos utilizados no tribunal de Alsdorf, Alemanha, na ocasião do julgamento contra o fabricante da substância. Os autores indicam que a defesa expôs um argumento bastante controverso:

“Provavelmente o argumento mais inesquecível apresentado pelos inventores da talidomida era que as deformidades de todos os bebês eram culpa das próprias mães, por tentativas mal sucedidas de aborto.”¹⁰⁹ (2001, p. 70, tradução nossa).

Os jornais não se posicionam abertamente sobre o aborto/eutanásia, pois transitam pelo universo da deficiência, por vezes tendendo para a percepção de que as mães poderiam conviver com tais crianças. Em algumas das notícias apresentou-se a visão da Igreja Católica para os casos Finkbine e Vandeput. O semanário **Novos Rumos** expressou a responsabilização na visão do Vaticano:

O Vaticano não condena os responsáveis. Mas, desvia-se do problema e **condena a infeliz mãe norte-americana** que busca, na extrema solução do abôrto, evitar que venha a povoar o mundo mais um **ser monstruoso**, a mãe que procura evitar que sua própria existência se transforme num rosário de martírios e sofrimentos. Que procura evitar que a própria sociedade que fabrica monstros venha mais tarde a execrar seu filho, a transformá-lo em um pária no meio de crianças saudáveis. (NOVOS RUMOS, 17-23 ago. 1962, p. 8, grifos nossos).

O tema da eugenia foi associado aos casos conhecidos de aborto: “Eugênico – Poder-se-á qualificar o caso das gestantes vitimadas por medicamentos contendo Talidomida e que por isso provocam a expulsão do feto, de abôrto [sic] eugênico.” (TRIBUNA DA IMPRENSA, 16 ago. 1962, p. 5).

Independente dos atos que essas mães praticaram (aborto, infanticídio ou eutanásia), a compreensão que se faz sobre a divulgação desses casos na mídia impressa é que, de alguma forma, associou-se à figura da mãe responsabilidade pelo nascimento dos filhos com as deficiências congênitas.

4.2.2 Responsabilidade e ciência: indústria farmacêutica, classe médica e Estado

A culpabilização da ciência, representada pela indústria farmacêutica e pela classe médica, e do Estado aparece em alguns momentos nos jornais. Embora sem conclusões precisas a respeito da responsabilidade de cada uma das partes envolvidas, a imprensa destacou que esses três segmentos também tinham uma

¹⁰⁹ “Probably the most unforgettable argument put forward by the inventors of thalidomide was that all the babies’ deformities were the fault of the mothers themselves, from botched attempts at abortions.” (BRYNNER; STEPHENS, 2001, p. 70).

parcela de autoria. Percebeu-se que, em certos momentos, nos jornais, um segmento tentava se eximir culpabilizando o outro.

A talidomida foi lembrada por seu potencial ofensivo, em eventos científicos e pela comunidade médica. Foi o caso do VIII Congresso Mundial de Ginecologia e Obstetrícia, realizado na Cidade do México em 1976:

Os cinco mil cientistas e especialistas de mais de 100 países que participaram desse conclave inaugurado anteontem [...], destacaram a necessidade de se evitar o uso dessas drogas antes que se verifique uma catástrofe maior do que a ocorrida com a Talidomida. (DIÁRIO DA NOITE, 20 out. 1976, [s.p.]).

Nos discursos de médicos captados nesta análise, sobressaiu uma questão: ao pronunciarem-se sobre os eventos em foco, os médicos tentavam se isentar da responsabilidade por terem indicado um medicamento sem conhecê-lo, impelindo acusações sobre os laboratórios. Essa visão se destaca pelo que Spink (2003) explica como sujeito genérico, dentro da Teoria das Representações Sociais. Quando um dos membros de um grupo social específico, devidamente contextualizado “[...] tem o poder de representar o grupo.” (p. 129).

Na seção “Opinião”, do jornal **Diário do Paraná**, o Dr. Mario V. de Assis Pacheco, secretário da Associação Médica do Rio de Janeiro (AMERJ), culpabilizava as empresas farmacêuticas por atuarem de forma desonesta:

Repetimos, ainda há tolos supondo que as multinacionais atuantes no Brasil sejam idôneas e pretendam nos trazer capitais e tecnologia atualizada ajudando-nos a criar nossa indústria química de base, ou mesmo permitindo que nossos técnicos e cientistas absorvam o necessário know-how, fazendo pesquisas indispensáveis. (DIÁRIO DO PARANÁ, 9 abr. 1978, p. 2).

Além da responsabilização das empresas, a AMERJ culpava também o governo brasileiro, ao dizer que no Brasil existiam 28 mil medicamentos licenciados contra 11 mil na França, para o mesmo período. Com isso, evidenciou, mais uma vez, que o governo brasileiro era permissivo ao liberar tantas drogas.

Em novembro de 1971, a **Gazeta da Farmácia** conferiu destaque ao I Congresso de Medicina Popular, realizado em Belo Horizonte, com apoio da Universidade Federal de Minas Gerais, contando com a participação de homeopatas e pais-de-santo. Segundo o periódico, um parapsicólogo entrevistado, Henrique Rodrigues, teria se manifestado: “[...] **a medicina tem cometido seus erros – lamentáveis enganos** –, como no caso da talidomida que deixou centenas de

crianças aleijadas e mais recentemente os ciclamatos, causadores de câncer.” (GAZETA DE FARMÁCIA, nov. 1971, p. 7, grifo nosso).

Percebe-se que a confiabilidade na ciência e na alopatia estava sendo colocada em questão.¹¹⁰ A falta de informações também era um empecilho para o desenvolvimento de direitos ligados aos casos de deficiência.¹¹¹ Em janeiro de 1973, a mídia pautou um levantamento sobre a talidomida, realizado a pedido do Ministério da Saúde, com o objetivo de conhecer em profundidade casos de deficiência e outros casos de efeitos adversos da droga no país. Há uma crítica latente sobre a falta de informações do poder público sobre a substância, que atuou

[...] mutilando as crianças nascidas de mães que usaram, em certa época, tal medicamento. No Brasil, até agora, os dados obtidos foram superficiais levando o Secretário de Saúde Pública do Ministério da Saúde, dr. Nelson Moraes a mudar a forma e o procedimento de coleta de informações. (GAZETA DA FARMÁCIA, jan. 1973, p. 6).

De acordo com a matéria, o Ministério da Saúde queria saber, sobre cada caso, dados pessoais das crianças com a síndrome, vida escolar, renda familiar, grau de instrução dos responsáveis e se algum tipo de assistência era recebido. (GAZETA DA FARMÁCIA, jan. 1973). Tal publicação reforça que houve demora em registrar casos no país, o que impacta até a atualidade, pois não se tem com precisão o total de casos de pessoas com síndrome da talidomida no país. Claudia Maximino revela que, atualmente, mais de mil pessoas recebem a pensão indenizatória por ter síndrome da talidomida no Brasil. (informação verbal)¹¹². Contudo, acredita-se que o número de pessoas com deficiências em decorrência da síndrome pode ser divergente, justamente pela ausência de controle do Estado acerca dos dados sobre

¹¹⁰ Em março de 1972, a **Gazeta da Farmácia** publicou que nos Estados Unidos a Imprimina foi alvo de investigações, a partir de denúncias feitas pelo cientista McBride, que também denunciou a talidomida por seu potencial teratogênico, naquele país. (GAZETA DA FARMÁCIA, mar. 1972). Como já destacado anteriormente, a sociedade pós Segunda Guerra apostou veementemente no uso de calmantes e antidepressivos, embora não fossem referenciados dessa forma pela grande mídia. No caso desse medicamento, a matéria indica que, “[...] receitada para combater estados depressivos, a Imprimina é comercializada nos EUA e em outros países com o nome de Trofanil e, conforme sua bula, é contra-indicada para mulheres grávidas”. (GAZETA DA FARMÁCIA, mar. 1972, p. 16).

¹¹¹ Em comparação com a trajetória do fármaco na Espanha podem ser destacadas algumas similaridades: “Durante más de 30 años, las autoridades españolas negaron la venta de talidomida y, por tanto, la existencia de casos en nuestro país. Aunque se han calculado entre 1.500 y 3.000 los recién nacidos con malformaciones, la falta de un registro oficial de afectados ha impedido el acceso de estos a cualquier compensación económica o ayuda sanitaria.” (PAPASEIT; GARCÍA-ALGAR; FARRÉ, 2013, p. 284).

¹¹² Entrevista concedida à autora, em 28 de junho de 2017.

a talidomida. Albrecht destaca algumas das implicações da falta de dados dos governos sobre a população com deficiência:

Fujiura e Rutkowski-Kmitta (2001) apontam que a contagem da deficiência é um empreendimento importante para pessoas com deficiência, governos, formuladores de políticas e cientistas sociais [...], os governos precisam ser capazes de identificar e contar a deficiência se quiserem oferecer seguro de saúde e serviços médicos e sociais e tornar o ambiente mais acessível. (2002, p. 25).

Ademais, a **Gazeta da Farmácia** indicava que o governo também queria verificar quais instituições prestavam apoio, como assistência médica (ortopédica) gratuita, jurídica, educacional ou de outra natureza para as famílias. Como também se as famílias haviam entrado com ações judiciais contra laboratórios, advogados e nomes das partes. Por fim, também solicitava informações sobre associações de pais ou instituições de caridade, seus nomes, endereços e estatutos. (GAZETA DA FARMÁCIA, jan. 1973).

Tais solicitações robustecem o argumento sobre o desconhecimento por parte do Estado com relação às pessoas com síndrome da talidomida até aquele momento. Notou-se também que a matéria não divulga a quem foram solicitadas informações, e se em edições subsequentes não há registros se tais informações foram levantadas efetivamente e enviadas ao Ministério da Saúde.

Como já indicado nesta pesquisa, a **Gazeta da Farmácia** é uma fonte atípica, considerando o perfil e seu conteúdo, em comparação aos demais jornais brasileiros analisados. Atuava em defesa da profissão e mesmo quando admitia que a farmácia e a medicina, bem como pesquisas e a tecnologia da época, podiam cometer equívocos, imediatamente tratava de enaltecer qualidades desse segmento:

[...] há uma campanha contínua de suspeição contra certos medicamentos num afã de sensacionalismo que só traz malefício sem resultados úteis ao homem. **O aproveitamento dos terríveis efeitos da Talidomida são invocados para muitos remédios sem bases satisfatórias somente com meios ou fins de escândalo, procurando desacreditar perante aos médicos e ao público a potencialidade e oportunidade de fármacos.** (GAZETA DA FARMÁCIA, jun. 1973, p. 8, grifo nosso).

A matéria, sem assinatura, apontava que havia, contra esse setor da indústria e da ciência, a “[...] divulgação maldosa ou a distorção de casos isolados de efeitos secundários assume proporções extraordinárias de armas mortíferas sem publicação dos 99 por cento das curas.” (GAZETA DA FARMÁCIA, jun. 1973, p. 8).

De forma adversa ao caso brasileiro sobre os eventos referentes à talidomida, que passaram a ser cada vez menos noticiados, em 1968, a mídia deu novo fôlego ao assunto, por ocasião da divulgação do julgamento dos fabricantes da talidomida no Tribunal de Alsdorf, Alemanha.¹¹³ No caso do Brasil, o tema seguiu em silêncio. Em 1969, o jornal carioca **Diário da Noite** dizia que, até aquela data, “[...] no Brasil ninguém foi levado às barras dos tribunais [...]. O tempo passou. E, embora não esquecidos esses fatos, devido ao cerceamento na venda da droga, passaram a plano secundário.” (DIÁRIO DA NOITE, 8 fev. 1969, p. 1).

Torna-se pertinente avaliar o processo realizado na Alemanha contra o Laboratório *Grunenthal* pelos pais de crianças com a síndrome da talidomida. Como não se obteve o processo, o meio para essa análise foi, novamente, a imprensa.

4.3 PROCESSO DE ALSDORF: “A TALIDOMIDA NO BANCO DOS RÉUS”

Em 1965, o advogado alemão Karl Hermann Schulte-Hillen, que era também presidente da Associação de Pais de Crianças Disformes naquele país, anunciou que haviam nascido no mundo todo seis mil crianças com a síndrome da talidomida. (ÚLTIMA HORA, 18 jun. 1965). Schulte-Hillen, pai de uma criança com a síndrome, também ficou reconhecido por representar mais de cem crianças demandantes contra o laboratório fabricante da substância no Processo de Alsdorf.

Ao lado de uma chamada de capa que anunciava a posse do presidente da República Costa e Silva, em 15 de março de 1967, o periódico editado em Curitiba, **Diário do Paraná**, noticiou que, na Alemanha, o medicamento (note-se: não os laboratórios fabricantes):

[...] levou ontem o caso pela primeira vez aos tribunais, depois de cinco anos de investigações; o promotor público de Aquisgran (Alemanha Ocidental), convocou ontem nove colaboradores da firma “Chemie Gruenthal” –

¹¹³ O primeiro caso de indenização na Alemanha, registrado nos jornais, não se referia ao processo de Alsdorf. Em novembro de 1962, o jornal **Última Hora** reproduziu notícia da **France Press**, sobre uma indenização pretendida na Alemanha contra a *Chemie Gruenthal*, por um operário chamado Guenther Sempf, pois seu filho nasceu com focomelia. O julgamento “[...] foi realizado ontem na Sala Civil do Tribunal de Hamburgo. O processo, que durou apenas cinco minutos [...]. O Tribunal limitou-se a pedir ao advogado do demandante que precise com exatidão a data em que a mãe ingeriu o citado calmante, pois este [sic] só é nocivo entre o 28º e 40º dia de gestação. Apenas se fôr [sic] produzida tal prova é que poderá prosseguir o processo.” (ÚLTIMA HORA, 24 jan. 1963, p. 6). Segundo o jornal, a previsão era de que o laboratório deveria indenizar em cerca de cem milhões de marcos o demandante. Ainda frisava que tal processo seria de grande relevância, pois criaria um precedente judiciário para outras famílias na mesma situação.

elaboradora do preparado – por lesão, homicídio por imprudência e infração de lei de medicamentos. (DIÁRIO DO PARANÁ, 15 mar. 1967, p. 1).

Em maio de 1968, enquanto ocorriam em Paris protestos de vários setores da sociedade, culminando em uma greve geral que mobilizou toda a capital francesa e despertou a atenção da imprensa mundial, na Alemanha iniciou-se um julgamento de proporções sem precedentes na história do país desde Nuremberg. Os jornais brasileiros publicaram informações sobre o acontecimento que colocou “a talidomida no banco dos réus”. Inicialmente, os jornais fizeram alarde sobre o processo.¹¹⁴ Os números do julgamento permitiam perceber a magnitude do caso:

Vinte e cinco advogados representarão 233 pessoas que se constituíram em parte civil. Foram notificadas 352 testemunhas, 59 delas pela defesa. Apresentam seus laudos 90 peritos. A acusação correrá por conta de três promotores de justiça. Três juízes e seis jurados substitutos acompanharão os debates. (JORNAL DO MARANHÃO, 9 jun. 1968, p. 4).

O julgamento ocorreu em uma pequena cidade do interior da Alemanha, Alsdorf, no distrito de Aachen, nas proximidades das instalações da empresa processada, *Chemie Grunenthal*. A repercussão do processo foi amplamente noticiada pela mídia internacional e especulava-se sobre os rumos do caso. Sua duração e o custo total “[...] só podem ser comparados com os dos criminosos de guerra nazistas, pois poderão transcorrer 10 anos para que, o Supremo Tribunal Alemão se pronuncie definitivamente sobre as apelações.” (JORNAL DO BRASIL, 28 mai. 1968, p. 1). E também “[...] o libelo acusatório conta com mais de mil páginas e a ata de acusação com mais de 70 mil páginas, além de terem sido notificadas 352 testemunhas e 90 peritos terem apresentado seus laudos.” (JORNAL DO BRASIL, 28 mai. 1968, p. 9).

A defesa do laboratório alemão foi composta por um importante personagem na história do julgamento de Nuremberg. Um dos advogados que aceitou defender os nove dirigentes do laboratório seria Erich Schmidt-Leichener, “[...] famoso por suas defesas de criminosos de guerra nazistas.” (JORNAL DO BRASIL, 4 jun. 1968, p. 8).

¹¹⁴ A primeira vez que referência de um possível processo contra o fabricante da talidomida aparece na mídia impressa é em dezembro de 1962. O **Diário Carioca** reproduzia notícia mencionando que “Dr. Joseph Havertz, procurador da República Federal da Alemanha, a quem está entregue o processo contra os fabricantes da talidomida, declarou a uma revista italiana que antes de 1963 não se pode responsabilizar o laboratório Grunenthal localizado na pequena cidade de Stolberg, na Renânia.” (DIÁRIO CARIOCA, 13 dez. 1962, p. 8).

Sete representantes¹¹⁵ do laboratório alemão foram acusados de “[...] terem causado lesões corporais intencionais, homicídio negligente e violação das leis alemãs sobre produtos farmacêuticos.” (CORREIO DA MANHÃ, 15 ago. 1968, p. 5).

Ressalta-se aqui a importância de uma informação: “[...] segundo o indiciamento [...], **as primeiras indicações de efeitos malignos da droga foram estabelecidas durante testes clínicos antes dela ser posta a venda**”. (DIÁRIO DE NOTÍCIAS, 3 mai. 1968, p. 9, grifo nosso). De acordo com esse dado, a responsabilidade da empresa, do governo alemão e de outros países que autorizaram sua fabricação e comercialização seria ainda maior, caso essa denúncia fosse comprovada. Ao final da matéria reafirma-se esse argumento:

A acusação de assassinio por negligência surpreendeu algumas pessoas, mas tem explicação, pois [...] os fabricantes realizaram testes com a droga, provando seus efeitos nocivos, antes mesmo de colocá-la à venda. (DIÁRIO DE NOTÍCIAS, 23 mai. 1968, p. 6).

Conforme a data do julgamento se aproximava, mais importância a imprensa brasileira dava ao caso. Em 25 de maio de 1968, o jornal carioca **Luta Democrática** divulgou que “[...] o processo da ‘Talidomida’, a droga responsável por deformações congênitas, começou esta manhã aqui, **dentro de absoluta calma e quase indiferença**”. (LUTA DEMOCRÁTICA, 25 mai. 1968, p. 2, grifo nosso). Poucos jornalistas e fotógrafos acompanharam a sessão e estes saíram logo da sala, deixando apenas as partes interessadas, “[...] cerca de 20 pessoas da parte civil e uns cem¹¹⁶ advogados representantes de umas cem crianças vítimas da ‘Talidomida’ e do ‘Contergan’.” (LUTA DEMOCRÁTICA, 25 mai. 1968, p. 2). O Tribunal negou um pedido da defesa para adiamento do julgamento sob o argumento de imprudência temerária. (JORNAL DO COMÉRCIO, 30 mai. 1968).

Foram divulgadas opiniões de médicos sobre o julgamento. O Dr. Isaac Amar, professor de medicina, afirmou que, “[...] naturalmente, o Tribunal de Alsdorf saberá fazer justiça e apreciar, como deve, o terrível caso, que classificou também como ‘o escândalo do século’.” Já o médico Cláudio Mansino comentava que

¹¹⁵ Dois entre os nove acusados que representavam a *Chemie Grunenthal* foram afastados do caso devido à idade avançada e a problemas de saúde.

¹¹⁶ Posteriormente, indicou-se que a quantidade correta de advogados de acusação era dez. (DIÁRIO DE PERNAMBUCO, 28 mai. 1968). O **Diário de Notícias** apresentava informação divergente daquela: “[...] espera-se um duelo muito sério entre os 25 advogados que representam os queixosos e os 16 que defendem os acusados.” (DIÁRIO DE NOTÍCIAS, 23 mai. 1968, p. 6).

[...] era um absurdo que se prenda cientistas – notáveis bioquímicos – **pelo simples fato de falhas de uma droga em determinado campo**. [...]. Acho que êsses [sic] homens não deviam ser submetidos a um tribunal leigo, mas por um tribunal especial constituído de cientistas. No campo médico e na história da farmácia, **muitos foram os casos fatais no início de drogas que hoje continuam a ser usadas com sucesso**, como as vacinas contra a paralisia infantil (Salk), que provocaram doenças de paralisia em inúmeras crianças americanas e nem por isso o governo norte-americano mandou processar ninguém. **No combate à tuberculose, logo no início, muitas foram as crianças sacrificadas por terem sido medicadas com vacinas excessivamente fortes**. (DIÁRIO DE NOTÍCIAS, 29 de mai. 1968, p. 2, grifos nossos).

Beck oferece uma reflexão que pode ser apropriada para análise desse processo, em que a comunidade científica e os pais, cujos filhos são afetados por uma crise respiratória aguda, por exemplo, têm visões muito diferentes sobre o caso. O autor ressalta que os pais

[...] não precisam refletir muito sobre a situação problemática em que se encontram. Aquilo que para a ciência são “efeitos colaterais latentes” e “contextos inseguros”, são para eles suas “crianças em prantos”, que, quando quer que o tempo fique nebuloso, começam a ficar roxas e a arquejar em busca de ar. Do seu lado da cerca, os “efeitos colaterais” têm voz, *olhos, rosto e lágrimas*. E, no entanto, eles logo acabam descobrindo que suas próprias declarações e experiências não têm qualquer validade, enquanto estiverem em conflito com a consagrada candura científica. (2010, p. 74).

Os advogados de defesa demonstravam confiança no resultado. Alegaram que ninguém havia conseguido provar, e nem conseguiria, a ligação entre a droga e os danos. Brynner e Stephens (2001) comentam que a defesa do laboratório insistiu que a droga não era culpada pela focomelia. A promotoria contestou esse argumento dizendo que, “[...] já em 1959, a Chemie Grunenthal havia recebido informações idôneas sobre deformações causadas a vários bebês e que, apesar disso e das advertências de cientistas, não retirou o produto do mercado.” (DIÁRIO DE NOTÍCIAS, 29 mai. 1968, p. 6).

Nos dias que seguiram às exposições da acusação, houve o depoimento do Dr. Wikund Lenz, médico que descobriu os efeitos teratogênicos. Ele reforçou que a focomelia era certa, mesmo em caso de consumo de uma única drágea durante o período inicial da gravidez. (DIÁRIO DE NOTÍCIAS, 15 ago. 1968).

A defesa argumentou que “[...] deformações registradas nas crianças não foram devidas à talidomida. Alegará que as autoridades não controlavam – rigorosamente os medicamentos postos à venda.” (JORNAL DO MARANHÃO, 9 jun. 1968, p. 4). Também disseram os advogados que as deficiências poderiam ter sido

causadas, além de tentativas de aborto, por elementos como alimentação, detergentes e até mesmo a exposição aos raios saídos de televisores. (BRYNNER; STEPHENS, 2001).

O diagnóstico da talidomida é clínico, e não há testes ou exames que confirmem a sua síndrome (SCHÜLER-FACCINI; VIANNA, [s.d.]). Isso tornou difícil a comprovação do uso para fins judiciais, o que gerou contestação por parte das defesas dos laboratórios brasileiros, como se perceberá no capítulo seguinte.

Ao transcorrerem os meses, a própria imprensa mudou de posicionamento: as expectativas sobre o julgamento não eram tão animadoras para as vítimas, como realmente não foram. No mês de outubro, uma reviravolta foi divulgada pelo **Luta Democrática**, sob o título “Impunidade para a talidomida”, a matéria instiga “[...] o processo criminal [...] ameaça dar em nada, a menos que não degenere numa estéril batalha de peritos.” (LUTA DEMOCRÁTICA, 1 out. 1968, p. 4). Ainda se expôs que havia uma preocupação de que os responsáveis pela *Chemie Grunenthal* e pelo desenvolvimento da talidomida escapassem de qualquer condenação. É importante perceber como os jornais despersonificaram os envolvidos, como os donos dos laboratórios, os farmacêuticos responsáveis, os líderes de Estado, ao mesmo tempo em que humanizavam o próprio medicamento, como se seu efeito fosse independente de manipulação humana. Isso pode ser observado no fragmento:

Tôdas [sic] essas crianças nascidas defeituosas, em consequência – segundo a mais alta probabilidade – de absorção por suas mães, durante a gravidez, daquele produto fatal, hoje são **crianças diminuídas**. Privadas de pernas, de braços, de orelhas, chegam à idade escolar com um handicap terrível. Foi no interesse delas que os pais acusam em Alsdorf. (LUTA DEMOCRÁTICA, 1 out. 1968, p. 4, grifo nosso).

O resultado, porém, não foi tão animador quanto as expectativas vislumbradas pela mídia, não havendo o sentenciamento dos réus, pois a justiça alemã recomendou um acordo extrajudicial. Além disso, não houve responsabilização da *Grunenthal* por lançar o fármaco sem os devidos testes e pelos danos decorrentes dele: “O laboratório propôs a criação de uma entidade assistencial com recursos de mais de 100 milhões”, destinada a atender seis mil crianças com síndrome da talidomida, a *Stiftung Hilfswerk fur Behinderte Kinder*, em Bonn, na Alemanha. (O ESTADO DE MATO GROSSO, 19 dez. 1970, p. 2).

Em dezembro de 1970, o **Diário da Noite** publicou uma notícia sob o título “Talidomida: um crime sem maior castigo”, na qual discorre sobre o fim do processo de Alsdorf. A matéria critica a forma como o processo foi concluído,

[...] sem que fosse pronunciado um veredito. **A decisão significa que os diretores da empresa Chemie Grunenthal ficaram livres de punição pela fabricação e venda do tranquilizante responsável pela deformação de mais de seis mil crianças.** (DIÁRIO DE NOTÍCIAS, 19 dez. 1970, p. 6, grifo nosso).

Todos os pais aceitaram o acordo. Mas outros processos contra a fabricante alemã continuaram sendo movidos em ações individuais¹¹⁷:

À parte do julgamento criminal, **o laboratório farmacêutico enfrenta numerosas ações, no valor de uns US\$ 15 milhões**, movidas pelos pais de crianças que nasceram sem os braços ou sem pernas ou com outros defeitos. (JORNAL DO BRASIL, 30 mai. 1968, p. 10, grifo nosso).

Destacam-se casos não só de crianças alemãs como também de casos na Espanha, por Papaseit, García-Algar e Farré (2013): “Apenas quatro espanhóis foram recompensados pelo governo alemão e Grunenthal depois de completar a talidomida, o nome da farmácia em que foi comprado e o próprio recipiente.”¹¹⁸ (2012, p. 284, tradução nossa). Um ano e meio após o fim do processo, o **Diário da Noite** noticiou um desses casos, em que havia sido “[...] condenado o laboratório da terrível droga. Talidomida: crime monstruoso pago com 2 milhões de dólares”. (DIÁRIO DA NOITE, 22 jun. 1971, p. 1). Em seguida, comparavam-se os efeitos da talidomida aos da bomba de Hiroshima: “Talidomida. Deformação humana, terrível como a bomba e suas radiações atômicas. Causou pânico em vários países pelas crianças deformadas que produziu. Responsáveis por sua fabricação foram levados ao tribunal.” (DIÁRIO DA NOITE, 22 jun. 1971, p. 2).

¹¹⁷ Em janeiro de 1974, duas crianças brasileiras foram indenizadas pela Fundação alemã de amparo às vítimas. Através de informações do Ministério da Saúde, cada uma delas receberia, além de uma renda mensal, uma indenização de 10 mil marcos. O ministro da saúde, Mário Machado Lemos, havia solicitado aos governos estaduais, através das secretarias de saúde, um levantamento sobre os casos no Brasil para que os fabricantes procedessem com a indenização: “Este levantamento foi efetuado e o Ministério já dispõe da relação das vítimas.” (DIÁRIO DE NOTÍCIAS, 30 jan. 1974, p. 3).

¹¹⁸ “Únicamente 4 españoles fueron recompensados por el gobierno alemán y Grunenthal tras cumplir de la talidomida, el nombre de la farmácia em la que se compró y el propio recipiente.” (PAPASEIT; GARCÍA-ALGAR; FARRÉ, 2013, p. 284).

O acordo finalizou o caso e isentou a empresa da admissão de culpa. Os diretores da *Grunenthal* negaram que a talidomida fosse a culpada pelas deficiências nas crianças:

[...] o anúncio do laboratório Grunenthal diz que **a firma está interessada em evitar “a probabilidade de processos intermináveis”, de modo que a empresa e seus empregados possam dedicar-se novamente aos seus afazeres, em paz.** (DIÁRIO DA TARDE, 27 jan. 1970, p. 2, grifo nosso).

Todo o fragmento em destaque é muito representativo do modo como as pessoas com síndrome foram tratadas ao longo da história da talidomida. Brynner e Stephens evidenciaram aspectos sobre o julgamento para as famílias:

O veredito de culpado nunca foi proferido. Responsabilidade pessoal não foi atribuída e ninguém foi para a prisão. [...]. O não veredito da Alemanha é uma fonte de amargura e tristeza duradoura para todas as vítimas e suas famílias.¹¹⁹ (2001, p. 80, tradução e grifo nossos).

O acordo realizado pela justiça alemã com a empresa farmacêutica *Grunenthal* evidenciou a ausência de responsabilização, a negação de culpa e o prosseguimento das atividades da empresa sem maiores complicações. O modo pelo qual as crianças da talidomida foram reconhecidas em 1968 ainda é atravessado pelo modelo biomédico da deficiência, de forma que isso se refletiu no resultado do processo: um acordo de valores discutíveis, considerando os danos causados, aceito pelos pais e responsáveis, sem maiores questionamentos.

As notícias analisadas neste capítulo apontaram para a perspectiva de que a trajetória das pessoas com síndrome da talidomida da primeira geração foi, num primeiro momento, explorada enquanto tragédia, mas posteriormente relegada ao esquecimento. Por mais que assuntos ligados ao fármaco continuassem sendo publicados nos jornais, estes evidenciaram o silenciamento quanto às repercussões sobre os fenômenos no que tange aos direitos e à justiça reparadora. Compreende-se que a falta de direitos, até meados dos anos 1980, deveu-se também à falta de visibilidade dessas pessoas para o Estado.

¹¹⁹ "No guilty verdict was ever rendered, no personal responsibility was ever assigned, and no one went to prison. [...]. The non-verdict in Germany is a source of lasting bitterness and grief to all the victims and their families." (BRYNNER; STEPHENS, 2001, p. 80).

CAPÍTULO 5

O PROCESSO 5.678/76: A PRIMEIRA LUTA POR DIREITOS PARA PESSOAS SÍNDROME DA TALIDOMIDA

Para Cruz e Peixoto, o estudo histórico de temas diversos a partir da imprensa pode e deve ser contextualizado com outras fontes históricas, pois o material de imprensa não se esgota em si mesmo e isso “[...] requer diálogo com outras fontes que colocam em cena outros sujeitos ou práticas sociais, outras dimensões daquela temporalidade.” (2007, p. 267). É nesse sentido que se buscou analisar etapas da história da talidomida que não estivessem registradas pela imprensa ou que até mesmo se contrapusessem às versões apresentadas por esta.

Por isso, a busca pelo processo judicial – litisconsórcio – tornou-se etapa fulcral da pesquisa. Essa foi a primeira ação movida no Brasil pelas famílias de pessoas com síndrome da talidomida contra laboratórios produtores e distribuidores da droga no país e contra a União Federal¹²⁰. A partir da descoberta do litisconsórcio, e análise possível das questões que emergem do documento, abrem-se perspectivas para se examinar determinados aspectos importantes para esta tese: como foram encaminhadas as estratégias adotadas pelo advogado e os limites de um dos aspectos da cidadania conquistada pelos atingidos pela síndrome da talidomida, qual seja a reparação financeira.

A categoria que mais se destaca nesta parte da pesquisa é responsabilização. Tanto na perspectiva dos demandantes da ação judicial, pelos danos causados pela substância, como também na argumentação dos réus, na tentativa de eximirem-se de culpa em relação aos fatos ocorridos.

5.1 ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE VÍTIMAS DA TALIDOMIDA – ABVT

Movimentos sociais de naturezas e demandas diversas surgiram vertiginosamente no Brasil durante a década de 1970. Segundo Gohn, mesmo tendo ampliado espaços, “[...] o debate e a produção teórica caminhou lentamente até os

¹²⁰ No Brasil desconhece-se um caso de litisconsórcio anterior à talidomida em que Estado e empresas tenham sido acionadas a responsabilização de uso de medicamentos.

primeiros anos deste novo século, embora conte com um número de publicações que são registros descritivos, importantes como memórias.” (2011, p. 335). Verificou-se que houve a organização de sujeitos de forma a “[...] expressar suas demandas” (GOHN, 2011, p. 335) por estratégias variadas. No caso específico de movimentos sociais de pessoas com deficiências, Bonfim emite o seguinte parecer:

As entidades representativas passaram a reivindicar uma efetiva participação social e equiparação de oportunidades, com respeito às diferenças individuais e a disponibilização de ferramentas que possibilitem alcançar o ideal da igualdade social. Os conceitos que sustentam o paradigma da inclusão social – vida independente, autonomia, *empowerment* – norteiam as ações dos grupos que os representam, e funcionam como alavancas para a luta que diuturnamente travam para alcançar o pleno reconhecimento social. (2010, p. 62).

Nos jornais, as primeiras menções à luta por direitos aparecem a partir de 1973, por ocasião da divulgação de informações sobre a fundação da primeira associação brasileira de amparo às pessoas com a síndrome. Essa associação surgiu em Porto Alegre, tendo à sua frente a mãe de uma das crianças, Nelci Lima de Oliveira. O jornal carioca **Diário de Notícias** publicou matéria a respeito, indicando que, na ocasião de sua inauguração, vinte pais integravam a ABVT. (DIÁRIO DE NOTÍCIAS, 3 out. 1973).

Assim, no Estado do Rio Grande do Sul, [...] foi baixada, pelo Secretário da Saúde, a Portaria nº 28/73, publicada no “Diário Oficial do Estado” de 18 de outubro de 1973 (doc. nº 314), nomeando uma Comissão constituída por quatro membros, com o encargo de prestar assessoramento técnico à referida entidade. (PROCESSO 5.678/76, p. 29).

A mídia impressa foi o canal de comunicação encontrado pela ABVT como forma de contatar os pais e responsáveis pelas crianças nascidas com a síndrome, já que por parte do Estado não se divulgavam ou simplesmente inexistiam registros dos nascimentos, e os procedimentos para contabilizar as pessoas com deficiência por talidomida no território nacional eram ineficientes.

Ao seu modo, aos poucos, a imprensa periódica brasileira, mesmo não tendo feito campanha de sensibilização da opinião pública, como no caso britânico¹²¹,

¹²¹ Ao contrário do Brasil, onde o governo não conferiu maior atenção ao caso, na Inglaterra, a imprensa teve cerceado pela justiça seu direito de publicar notícias relativas ao medicamento a partir de 1962. Phillip Knightley e uma equipe de jornalistas do **London Sunday Times** na época publicaram o livro **Suffer the Children: The Story of Thalidomide** (1979), em que são esmiuçados os episódios decorrentes do escândalo da talidomida envolvendo grandes empresários e o próprio parlamento inglês. Ambos tentaram silenciar os eventos e os envolvidos a fim de que caíssem no esquecimento.

também contribuiu para a articulação política das pessoas com deficiência, na luta por direitos. (DE CARLI, 2003). Isso é perceptível no depoimento de uma das mães de pessoa com deficiência por talidomida e fundadora da ABVT em Campinas, Angelina V. P. Naccarato, ao ressaltar que “A imprensa ajudou muito.” (MAXIMINO; TABOADA, 2012). Myriam Barrio ainda elucida que

O começo da luta da talidomida em Minas Gerais foi [assim]... nós ficamos conhecendo o movimento do Rio Grande do Sul através da imprensa. A princípio, nós não sabíamos nem como começar. Aí entramos em contato com o Sul, que nos deu as diretrizes. Reunimos alguns pais aqui de BH, que conhecíamos, e resolvemos criar uma sucursal [...]. (MAXIMINO; TABOADA, 2012).

De maneira bastante limitada, a mídia contribuiu para a localização, identificação e comunicação entre as pessoas com a síndrome espalhadas pelo país. Ressalta-se a falta de empenho do governo federal e das autoridades sanitárias em identificar os casos de nascidos com a síndrome da talidomida. Até então, a representação transmitida pela imprensa sobre o evento, praticamente desconhecido por vários setores da sociedade, era ancorada pelo preconceito e objetivada através do estigma imputado ao corpo com deficiência caracterizado como corpo desacreditado. (GOFFMAN, 2004).

Assim, a representante da ABVT naquela ocasião, Nelci Lima de Oliveira, lançou um chamado a “[...] todos os pais em situação idêntica para se unirem e lutar pelas indenizações.” (DIÁRIO DE NOTÍCIAS, 29 ago. 1973, p. 6). Alguns jornais passaram a divulgar informações de utilidade pública dos “familiares da talidomida”. E depois das publicações de chamamento aos pais pela ABVT, o governo rio-grandense se manifestou em favor das famílias das crianças com a síndrome.

No estado do Rio Grande do Sul, a Secretaria de Saúde se prontificou a realizar um “[...] novo levantamento das vítimas.” (DIÁRIO DE NOTÍCIAS, 21 ago. 1973, p. 6), pois uma análise anterior foi acusada de ser errônea pela própria Secretaria de Saúde daquele estado, por ter indicado apenas 10 casos de síndrome, sendo que nenhum deles havia ocorrido em Porto Alegre. Para o mesmo período, a Associação anunciava 20 casos constatados no estado, além de outros 29 no restante

Ficou registrada, através dessa obra, a negligência do Estado e o descaso com as vítimas, evidenciado pela tentativa rápida de acordo judicial entre as partes e o emudecimento compulsório da mídia. O **London Sunday Times** realizou uma grande campanha de sensibilização a partir do ano 1972, com reportagens de amplo destaque sobre os acontecimentos referentes à talidomida na década anterior e sobre o seguimento do processo judicial naquele país.

do país. Assim, pela imprensa, recomendava que os pais entrassem em contato com a ABVT através da divulgação de dados da associação. (DIÁRIO DE NOTÍCIAS, 21 ago. 1973).

Nesse momento, no início da década de 1970, vale destacar que o governo brasileiro emudeceu diante da mobilização das famílias. O SNFME,

[...] órgão do Ministério de Saúde, diz que “não pode dar qualquer informação oficial” a respeito do primeiro processo brasileiro [da talidomida]. Mas os pais das vítimas continuam esperando que o Governo facilite a luta pela conquista das indenizações, fazendo inclusive um levantamento oficial do número das vítimas, já que os médicos, considerando-se culpados por receitarem medicamentos à base de talidomida, negam qualquer tipo de informação. (DIÁRIO DE NOTÍCIAS, 29 ago. 1973, p. 6).

Por ocasião do debate sobre a talidomida na Associação Médica da Guanabara, o secretário do órgão, Dr. Mário Victor Assis Pacheco, defendeu os médicos que receitaram o medicamento, argumentando que estes “agiram de boa fé”, pois confiaram na honestidade dos laboratórios, de forma que a classe médica não poderia ser responsabilizada pelos efeitos adversos da droga. A publicação dizia ainda que a referida Associação Médica havia solicitado aos médicos que se manifestassem sobre o conhecimento de casos de focomelia em virtude do uso gestacional da talidomida: “Até o dia de ontem, **nenhum médico do Rio de Janeiro se pronunciou sobre o assunto.**” (DIÁRIO DE NOTÍCIAS, 29 ago. 1973, p. 2, grifo nosso). A classe médica em geral se absteve de avaliar o caso.

Segundo a mídia impressa, de forma a auxiliar tal processo, o Dr. Moacyr Scliar¹²², médico da Saúde Pública do estado, liderou a junta médica, composta também por um pediatra e um obstetra, para atuar como “[...] substrato técnico a estas pessoas.” (DIÁRIO DE NOTÍCIAS, 29 ago. 1973, p. 2). Tal comissão deveria “[...] submeter a exame clínico e radiológico as crianças prejudicadas, elaborando os competentes laudos periciais. Em consequência, foram examinadas cerca de 57 crianças”. (PROCESSO 5.678/76, p. 30).

A partir da organização da associação no Rio Grande de Sul houve um despertar de iniciativas semelhantes no estado de São Paulo:

¹²² No conteúdo do Processo 5.678/76, e especificamente no apartado dos documentos relativos às perícias médicas, não foram encontradas menções ao Dr. Moacyr Scliar. A ABPST informou que desconhece qualquer relação entre o médico e o Processo da talidomida. Nas demais fontes analisadas também não foram encontrados indícios de sua participação.

Angelina Picolotto Nacaratto, [...] é mãe de um garoto que sofreu as influências da Talidomida. [...] Suportou e superou o problema, até que um dia leu em O CRUZEIRO uma reportagem sobre a Associação Brasileira de Pais e Amigos das Vítimas da Talidomida. Não conhecia nenhuma outra similar em São Paulo, mas sabia que, só em Campinas, eram nove os casos análogos. Procurou entrar em contato com todos e, pergunta aqui, informa ali, conseguir reunir em Campinas 22 famílias de diversas cidades de São Paulo para organizar um movimento nesse Estado. (O CRUZEIRO, jan. 1975, p. 12).

Angelina Naccarato reforça, ainda, no documentário **Tá faltando alguma coisa**, de 2012: “Talidomida... o que era a talidomida? Era uma ilustre desconhecida, ninguém sabia...” (MAXIMINO; TABOADA, 2012). O desconhecimento sobre a deficiência causada pelo medicamento ampliou ainda mais as dificuldades acerca de tratamento e busca de auxílio. Uma mãe que optou pelo anonimato aparece no mesmo documentário apontando a falta de informações sobre a relação entre a medicação e a teratogenia:

E depois de mais ou menos um ano é que se aventou a notícia da talidomida e que saiu na mídia e que a gente conseguiu ver o nome do remédio que me foi receitado e nós soubemos a causa. 50 anos atrás ninguém nunca tinha ouvido dizer que uma medicação interferisse numa gestação... eu não tinha essa preocupação... (MAXIMINO; TABOADA, 2012).

Jacobus Van Dijk, pai de uma criança da primeira geração, explica que

Um ano e meio depois, eu e minha esposa “ficava” numa tremenda dúvida: o que será? Eu nunca tive nenhuma doença “venérea”, ela também não. Nada na família. Os próprios médicos não sabiam [...]. Até que um dia chegou à minha mão [a revista] *Time*: nasceram bastante [crianças] ou muitas foram entregues a instituições, ou os pais se divorciaram e deu muitos problemas familiares. (MAXIMINO; TABOADA, 2012).

Ainda de acordo com Angelina Naccarato,

Nós precisamos fazer alguma coisa pelos nossos filhos, porque um dia eles nos perguntarão: “Por que eu sou assim?” [...]. Então precisamos ver... vamos nos unir, vamos fazer alguma coisa. No Rio Grande do Sul, um grupo também reuniu-se e nós nos reunimos a ele. A nossa luta começou já na justiça. (MAXIMINO; TABOADA, 2012).

A depoente divulgou na imprensa uma chamada aos pais no intuito de disseminar informações e ingressar com a ação. Logo alguns pais foram identificados como genitores de crianças com a síndrome e ingressaram na Associação, com vistas à inclusão na ação judicial. Conforme depoimento de uma mãe que não quis ser identificada:

O primeiro contato foi com a dona Angelina Naccarato de Campinas, que fez uma procura de vítimas da talidomida e fundou essa Associação. A gente ficou vibrando de alegria, porque até então nós éramos ao Deus dará... Imagina... não foram reivindicar nada... a gente não tinha nada... não tinha nada... a quem recorrer? Ao Papa, porque governo, políticos, a Deus... (MAXIMINO; TABOADA, 2012).

E Angelina Nacarrato explicou que

Nós começávamos a atender crianças de outros estados... tínhamos que trazer essas crianças a Campinas para passarem pelos exames médicos na Unicamp. Como trazê-las? A Unicamp ficou incumbida de fazer a avaliação médica e a PUC, psicológica. Nós temos que dar este começo a quem? Às próprias crianças. Mas aí já não eram mais crianças, eram jovens e nós não sabíamos o resultado da talidomida. (MAXIMINO; TABOADA, 2012).

Sobre as atividades desenvolvidas, durante os primeiros anos da Associação, relata Jacobus Van Dijk:

O meu trabalho era primeiro orientação e em segundo lugar era de trazer os processos feitos aqui todo completo para a Alemanha pessoalmente. Os processos foram complementares aqui e levava para a Alemanha e entregava e esperava respostas. Algumas respostas foram positivas, muito poucas [...] (MAXIMINO; TABOADA, 2012).

Com 30 anos de atuação, a ABVT continuou promovendo a luta das pessoas com deficiência. A sede da Associação mudou para Belo Horizonte, e a partir de 1992 foi criada a Associação Brasileira dos Portadores da Síndrome da Talidomida (ABPST), como se verá no capítulo final da tese.

Já num contexto próximo ao ingresso da ação judicial, a revista **O Cruzeiro**, em 1975 publicou matéria de quatro páginas, intitulada “Vítimas da talidomida”, destacando a formação da ABVT e a importância da identificação de novos casos pelo Brasil. Indica o texto que, as pessoas com a síndrome e seus familiares

Necessitam da união de todos para que se saiba quantos são em todo o Estado de São Paulo – [e] em todo o Brasil. Eles querem que os pais mais arredios apareçam para formar a grande corrente que deixará todos com a certeza de que seu caso não é único.

Eles precisam de toda a ajuda oficial do Governo para apoiá-los na luta contra o laboratório alemão que, embora na melhor das intenções, fabricou a droga que os vitimou. [...]

Procure integrar-se no movimento liderado em Campinas por Dona Angelina Piccolotto Nacaratto. [...]

Escreva para a Avenida Brasil, 989 – Campinas – São Paulo, e ajude a formar a Associação Paulista de Pais e Amigos das Vítimas da Talidomida, a exemplo da que já existe no Rio Grande do Sul. Lembre-se de que seu filho não é o único. (O CRUZEIRO, jan. 1975, p. 12)

A matéria procurava encorajar os pais a procurarem assistência do Estado, através da Associação, de forma a ingressarem com a ação. A estratégia midiática parece ter surtido efeito, pois logo foram identificados novos casos pelo país. No processo da talidomida, os dados referentes à quantidade de casos são questionados na peça de acusação. Mesmo sem contar com a apresentação da pesquisa sobre a totalidade de casos, os números indicados no processo são muito superiores àqueles suspeitos inicialmente pelo governo do Rio Grande do Sul:

Inobstante esta carência de dados, fala-se, extra-oficialmente, que o número de vítimas da droga, no Brasil, oscila entre 300 a 600 casos. Por outro lado, a “ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PAIS E AMIGOS DAS CRIANÇAS VÍTIMAS DA TALIDOMIDA” – possui cadastradas cerca de 190 crianças [...]. (PROCESSO 5.678/76, p. 30).

Além de tentar identificar casos da síndrome através da imprensa, a ABVT também motivou os pais a aderirem à ação indenizatória coletiva. Em fevereiro de 1974, uma nota oficial divulgada pela ABVT veio a público chamar a atenção para a importância de todos os pais de crianças com a síndrome participarem de uma ação conjunta, organizada através da associação. A referida nota fez um apelo “[...] contra a inconveniência de negociações individuais.” (PROCESSO 5.678/76, p. 32). Ao que tudo indica, essa tática também teve efeitos positivos.¹²³

Vale registrar que no ano de 1973, em virtude de um pedido do advogado norte-americano Ralph Nader, houve uma mobilização inicial para que se procedesse no Brasil a uma investigação oficial sobre a contagem do número de vítimas da talidomida. Tal inquérito epidemiológico acabou por não se concretizar. (OLIVEIRA; BERMUDEZ; SOUZA, 1999). Em 1975, um ano antes do início do processo da talidomida, corria na Câmara Federal a CPI do Consumidor.¹²⁴ A venda de medicamentos foi um dos alvos da CPI. Tal Comissão teve inspiração nas denúncias

¹²³ Vitoldo Krolkowski, pai de uma criança com a síndrome, aceitou a solicitação da ABVT ao desistir da indenização individual movida contra o laboratório alemão *Grunenthal* depois de conhecer as pretensões da Associação. Antes disso, Vitoldo tinha viajado para a Alemanha levando consigo toda documentação necessária para os trâmites referentes à indenização. De acordo com o jornal carioca **Diário de Notícias**, tais documentos comprovavam que a mãe havia consumido talidomida na gestação. A Fundação alemã, criada para prestar assistência às crianças e suas famílias pagaria aproximadamente 10 mil cruzeiros àquela família, quantia considerada irrisória por Krolkowski.

¹²⁴ A CPI do Consumidor, de autoria do deputado Jésus Trindade, não investigou um setor produtivo específico. Ela ocorreu entre 20 de maio de 1975 e 8 de setembro de 1976. Apesar de não possuir relatório final, teve como resultado a constatação sobre a necessidade de criação da Procuradoria Federal do Consumidor.

feitas nos Estados Unidos pelo congressista Ralph Nader¹²⁵ em favor de direitos do consumidor. Nader, continuava a luta pelos direitos das pessoas com deficiência em decorrência do uso da talidomida. A CPI foi instalada em 1975 e investigou práticas comerciais da indústria farmacêutica¹²⁶, bem como as “[...] limitações na capacidade técnico administrativa do órgão federal de vigilância sanitária em dar respostas às suas demandas.” (COSTA; FERNANDES; PIMENTA, 2008, p. 997).

Ralph Nader foi citado no processo, dentro da peça de acusação:

É, por este motivo, que o advogado norte-americano, RALPH NADER, considerado o defensor dos consumidores, em seu país, dando origem a um movimento mundial, chamado “NADERISMO”, após haver levantado a questão da talidomida junto aos Tribunais daquela grande Nação, bem como perante a Justiça japonesa, propôs-se a estimular os jovens advogados de outros países, tal como no Brasil e na Argentina, para que suscitassem essa mesma questão em suas pátrias. (PROCESSO 5.678/76, p. 21).

No conteúdo da ação judicial afirma-se que a Associação tinha como presidente o Dr. Walkírio Ughini Bertoldo. Este, além de advogado das famílias, era tio de um dos reclamantes no processo, que nasceu com focomelia.

5.1.1 Dr. Walkírio Ughini Bertoldo

No Brasil, da década de 1950, havia ainda muitas formas de preconceito contra o deficiente visual, fossem elas nas instâncias de pessoa física ou jurídica. Essas formas de preconceito eram relativas, principalmente, à capacidade de autossuficiência do cego [...]. Diniz (2007) relata, por exemplo, que em 1960, nos Estados Unidos da América (EUA), os cegos eram proibidos de executar as atividades mais corriqueiras, tais como frequentar um restaurante, hospedar-se em um hotel, ou viajar de trem. (SELAU; DAMIANI, 2014, p. 422).

¹²⁵ Na batalha pelos direitos dos consumidores, Nader foi destaque. De acordo com Perin Jr., “[...] a origem do movimento dos consumidores [...], invariavelmente, não pode ser desvinculada de Ralph Nader, do escândalo da talidomida, do aumento dos preços, às ações das ‘mass media’”. A tragédia da talidomida no início dos anos 60 assumiu um caráter emblemático na história do Direito do Consumidor, chamando a atenção da comunidade científica, jurídica e dos envolvidos com a saúde pública para a nova magnitude dos riscos e perigos envolvidos nas tecnologias aplicadas à nova forma de organização da produção *fordista* e do mercado massificado.” (PERIN JR., 2003, p. 9-10).

¹²⁶ Sobre a ética em pesquisas envolvendo seres humanos e na indústria farmacêutica, Kipper indica que “O Brasil é um dos países utilizados pela indústria farmacêutica para a realização de estudos multicêntricos internacionais. E foi justamente o aumento da quantidade de ensaios biomédicos no Brasil que contribuiu para a introdução, no Código de Ética Médica de 1988, de sete artigos relacionados à pesquisa médica, focalizando a proteção de valores humanitários neste contexto. Nesse mesmo ano, 1988, o Conselho Nacional de Saúde publicou a Resolução 1/1988, que propunha a criação de comitês de ética em pesquisa em todas as instituições que realizassem pesquisas na área da saúde.” (2010, p. 227).

A história de Walkírio esteve em perspectiva oposta da narrativa reproduzida acima. Ele nasceu em 1930, em Tapejara (RS), e a cegueira foi constatada por volta de um ano de vida, quando contraiu meningite. Graduou-se em Direito pela PUC-RS, em dezembro de 1957, ano em que a talidomida começou a ser comercializada na Alemanha. Aos 27 anos, foi o primeiro advogado cego a se graduar no Brasil. Naquele momento, não havia nenhuma política de inclusão para pessoas com deficiência¹²⁷, nem política de acessibilidade aos espaços físicos universitários, como também nenhum projeto pedagógico específico para os cegos, o que tornava ainda mais difícil a concretização de seu objetivo. (SELAU; DAMIANI, 2014).

Durante o curso secundário, Walkírio conheceu o futuro senador Pedro Simon, de quem se tornou amigo próximo. Tendo sido aprovado em primeiro lugar nos cursos de Direito e de Filosofia, optou por ingressar no primeiro. Os colegas de faculdade relataram mais tarde que, para Walkírio, “[...] não haveria nenhuma ‘colher de chá’” e “[...] nenhum professor ‘passava a mão em sua cabeça’ pelo fato de ser ele cego.” (SELAU; DAMIANI, 2014, p. 423). Da mesma feita, não foi realizada nenhuma adaptação para sua permanência na instituição de ensino superior.

Junto aos colegas de curso Pedro Simon, Ivo Rodrigues Fernandes e Luiz Ribeiro Bilibio, Walkírio inaugurou um escritório de advocacia em Porto Alegre. Em 1958, solicitou perante o Tribunal Superior Eleitoral que pessoas com cegueira passassem a exercer direito ao voto no Brasil, o qual era, até então, inexistente. Em 1959, tornou-se procurador geral da prefeitura de Porto Alegre, mesmo contrariamente às expectativas dos demais funcionários.

Leonel Brizola, então prefeito da capital gaúcha, fez uma intercessão para que Bertoldo pudesse assumir a vaga conquistada através de concurso público. De acordo com Luiz Ribeiro Bilibio, sócio e amigo,

Walkírio se tornou um brilhante advogado; brilhante! Ele escrevia muito bem. Tinha um raciocínio jurídico perfeito. Ele fez trabalhos brilhantes. Ele tinha uma facilidade grande para escrever. Ele pegava uma questão, ficava pensando, chamava o secretário, começava a falar e não parava mais. Trabalhava em temas de profundidade. (SELAU; DAMIANI, 2014, p. 426).

¹²⁷ Como já citada anteriormente nesta tese, a primeira menção à adaptação de espaços veio com a Emenda n. 12, de 1978.

Enquanto exerceu o cargo de procurador geral daquele município, atuou em prol dos direitos das pessoas com deficiência, e em 1987 presidiu a Fundação Rio-Grandense de Atendimento ao Excepcional (FAERS), entidade que teve, mais tarde, o nome alterado para Fundação de Auxílio ao Deficiente e Superdotado do Rio Grande do Sul (FADERS).

5.2 O PROCESSO 5.678/76

Ressalta-se, aqui, a importância de expor o conteúdo do processo movido na Justiça Federal do Rio Grande do Sul, iniciado em 1976 e concluído em 1983, como forma de compreender aspectos ligados à história do fármaco e relacionados ao tema central desta tese, que é a luta por direitos para pessoas com deficiência por síndrome da talidomida, numa conjuntura em que tais direitos inexistiam.

Barnes lembra que,

Mesmo onde existem leis adequadas, desafiar a negação de direitos através dos tribunais é dispendioso em termos de recursos e de tempo. Seja em que país for, a esmagadora maioria das pessoas com deficiência raramente tem recursos e tempo. Além disso, a via legal para a igualdade não desafia as estruturas políticas e económicas [sic] das sociedades capitalistas. (BARNES, 2016, p. 89)

As partes do Processo 5.678/76 a que se teve acesso dividem-se em: acusação contra os laboratórios e a União, assinada pelo escritório de advocacia de Walkírio Bertoldo; argumentos de defesa de cada uma das três empresas que fabricaram a talidomida no Brasil entre 1959 e 1961; e os argumentos de defesa da União Federal. Além dessas, também a sentença emitida pela Justiça Federal de Primeira Instância, sediada no Rio Grande do Sul, representada pelo juiz Dr. Luiz Dória Furquim. Cada uma das peças do processo será detalhada a fim de evidenciar os argumentos defendidos pelas partes.

Os laboratórios processados pelos autores eram: Syntex do Brasil S. A., sucessor do Instituto Pinheiros; Laboratório Lafi Ltda; e Farmasa – Laboratório Americano de Farmacoterapia. Os três tinham sede em São Paulo. Foi também processada a União Federal. Os demandantes, representados pelo escritório de Walkírio, eram 146 adolescentes, dos quais 82 eram meninos e 64 eram meninas, todos nascidos entre junho de 1956 e janeiro de 1966.

QUADRO 3 – RELAÇÃO DO NÚMERO DE DEMANDANTES POR ESTADO

UNIDADE DA FEDERAÇÃO	QUANTIDADE DE CASOS
MINAS GERAIS	52
RIO GRANDE DO SUL	42
SÃO PAULO	38
RIO DE JANEIRO	06
PARANÁ	03
BAHIA	02
PIAUÍ	02
SANTA CATARINA	01

FONTE: Adaptado do Processo 5.678/76, p. 30.

Em 1977, o **Diário do Paraná** fez a seguinte publicação: “Crianças pedem ajuda de Geisel para indenização.” (DIÁRIO DO PARANÁ, 16 out. 1977, p. 2). Dois adolescentes da primeira geração teriam enviado uma carta aberta ao presidente Geisel solicitando sua atenção para o primeiro processo judicial movido no Brasil.

Não foram encontradas informações sobre atitudes tomadas pelo presidente a respeito do caso. Ao que parece, o pedido seguiu ignorado pelo Governo Federal.¹²⁸ Nova solicitação de apoio fora remetida em 1978, para o então candidato à presidência João Baptista de Oliveira Figueiredo, pelas famílias da ABVT. O general havia se comprometido em ajudar nessa causa. Junto ao deputado Augusto Trein, da Arena (RS), uma comissão esteve com Figueiredo durante meia hora, e demonstrava indignação quanto à situação das pessoas afetadas:

Enquanto isso, as vítimas da Talidomida – geralmente filhos de pais pobres, que receberam a droga em postos de saúde pública – [...] estão abandonando os estudos, não obstante seu elevado QI, por falta de recursos e de ajustamento social para ingressarem na universidade.¹²⁹ (DIÁRIO DO PARANÁ, 2 ago. 1978, p. 4).

Na ocasião do encontro com o general Figueiredo, os representantes da referida Associação lhe entregaram farta documentação: dados sobre a talidomida no mundo e no Brasil, bem como “[...] fotos dos padrões de danos físicos nas crianças,

¹²⁸ Importante lembrar que, em 1975, Geisel assinou com a Alemanha o “Acordo Brasil”, que tinha como objetivo construir usinas nucleares e tecnologia de produção de combustível à base de urânio.

¹²⁹ Esse fragmento demonstra a ausência de políticas de inclusão educacional.

assim como laudos periciais de geneticistas.” (DIÁRIO DO PARANÁ, 2 ago. 1978, p. 4). Por fim, a matéria chamava a atenção para o comportamento do governo brasileiro face aos danos: “O Brasil é o único país do mundo em que as vítimas da Talidomida não receberam qualquer satisfação do Estado ou laboratórios produtores, segundo informou o assessor jurídico da entidade, advogado Bertoldo.” (DIÁRIO DO PARANÁ, 2 ago. 1978, p. 4).

Quase um ano depois do encontro com Figueiredo, a demora no resultado do processo da talidomida no Brasil continuava em pauta:

Cansados de esperar pela decisão judicial, os diretores da Associação Brasileira de Vítimas da Talidomida enviarão telegrama a Brasília solicitando audiência com o presidente João Baptista Figueiredo e com o ministro da Previdência Social, Jair Soares. (DIÁRIO DO PARANÁ, 12 jun. 1979, p. 4).

De acordo com o advogado dos denunciante, a insistência em contatar o presidente Figueiredo (empossado em março daquele ano), deu-se porque este “[...] mostrou-se impressionado com o problema e [ficou] disposto a ajudar-nos quando fosse presidente. Agora vamos até ele reforçar nossos pedidos e tentar apressar uma possível interferência sua no caso.” (DIÁRIO DO PARANÁ, 12 jun. 1979, p. 4). A ação já corria há mais de três anos. Walkírio Bertoldo sustentava ainda que “[...] **o que a ABVT deseja é um acordo amigável** que venha em benefício de 146 crianças de vários estados brasileiros vítimas da talidomida” (DIÁRIO DO PARANÁ, 12 jun. 1979, p. 4, grifo nosso), como solução mais célere e abrangente para por fim ao conflito. Primava-se pela urgência do resultado, levando em conta a falta de assistência aos atingidos pelo medicamento.

5.2.1 A construção da acusação

Essa peça inicial faz uma descrição da trajetória da talidomida no mundo e no Brasil, desde sua criação até a descoberta de seus efeitos teratogênicos. Para tanto, a estratégia do Dr. Walkírio foi utilizar-se ao máximo de notícias da imprensa da época, com jornais e revistas de grande circulação naquele momento, como **O Cruzeiro** e **Manchete**. O primeiro tópico, “A tragédia médica do século”, sintetiza a repercussão desses fatos:

A deletéria magnitude desse drama chegou, até mesmo, a se constituir em verdadeiro pesadelo para a ciência e a se transformar em motivo de profunda comoção social, onde as reações individuais e coletivas vieram à tona, principalmente através dos órgãos de imprensa de todo o globo. (PROCESSO 5.678/76, p. 5).

A sociedade de risco, entendida nos termos de Beck (2010) como uma sociedade que apresenta novidades espantosas, que trazem consequências não previstas, transparece já no início da peça de acusação: “[...] os efeitos nefastos desta droga foram de tal forma devastadores que, possivelmente, a medicina não registre caso similar em toda sua história.” (PROCESSO 5.678/76, p. 5).

A peça da acusação apresenta todos os nomes dos 146 adolescentes, vinculados à ABVT, como demandantes de uma “ação indenizatória” contra os três já mencionados laboratórios e a União Federal. A primeira parte da peça, denominada “Os fatos”, é composta por dez subitens. O primeiro deles conta a história do fármaco desde sua origem na Alemanha, quando era considerado um “sedativo milagroso, sem precedentes” Nos itens subsequentes, a acusação demonstra como a campanha publicitária da talidomida ressaltava suas vantagens, entre elas a inocuidade. Destaca ainda a alta capilaridade do fármaco, que atingiu 51 países. Passa então a narrar a descoberta dos efeitos colaterais, quando pouco se sabia a respeito dos seus efeitos. O advogado explicou como se dava o efeito da talidomida durante a gestação:

[...] um dos componentes da Talidomida, na fase da organogênese, atravessava a placenta, atacando, diretamente, a raiz dos membros e órgãos em formação, inibindo, assim, o desenvolvimento das células do embrião, nas partes atingidas. (PROCESSO 5.678/76, p. 11).

Quanto aos estudos do dr. W. Lenz, a peça inicial indicou que este médico aprofundou experiências de forma a relacionar de maneira definitiva a talidomida e a focomelia. Sua equipe chegou a

[...] conclusões de uma minúcia espantosa, vinculando os efeitos à radioatividade, infecções por vírus como possibilidades que logo foram descartadas, até chegarem ao resultado que “todas as provas apontavam, sem a menor possibilidade de erro, para um único motivo: a TALIDOMIDA”. (PROCESSO 5.678/76, p. 12).

O sistema de pontos foi criado por aquele médico, e inserido já na petição inicial elaborada por Walkírio Bertoldo. Depois passou a ser utilizado pela Lei

7.070/82, que funciona atualmente da mesma forma. O dr. Lenz, em 2 de abril 1962, divulgou uma classificação das malformações decorrentes do uso gestacional¹³⁰:

QUADRO 4 - PRIMEIRA CLASSIFICAÇÃO DE MALFORMAÇÕES LISTADAS PELO DR. W. LENZ

GRUPOS	TIPOS DE MALFORMAÇÕES
1º GRUPO	Malformações dos membros superiores denominada “focomelia”
2º GRUPO	Malformações dos membros superiores e inferiores
3º GRUPO	Malformações dos membros superiores, inferiores e orelhas
4º GRUPO	Malformações dos membros superiores, inferiores e aparelho auditivo
5º GRUPO	Malformações do aparelho auditivo
6º GRUPO	Malformações dos membros inferiores
7º GRUPO	Malformações localizadas nos aparelhos circulatórios, digestivo e urinário

FONTE: Processo 5.678/76, p. 13.

Entre os efeitos colaterais, o medicamento causava:

[...] ausência ou atrofia dos membros inferiores; malformações da cintura pélvica e da cintura escapular; dedos extranumerários pediculados, sem esqueleto; anomalias do aparelho digestivo (atresia e estenose); ausência do apêndice e da vesícula biliar; hemangioma do nariz e do lábio superior; displasias do ouvido externo e dos olhos; cardiopatias congênitas e defeito do sistema gênito-urinário. (PROCESSO 5.678/76, p. 13).

As consequências da síndrome na vida das pessoas afetadas pela talidomida foram arroladas:

Todas essas anomalias acarretam, inevitavelmente, às pessoas por elas afetadas severíssimas limitações em relação às atividades inerentes à criatura humana, como, por exemplo, no que diz respeito à deambulação, à higiene, à alimentação e ao vestuário, causando-lhes, conseqüentemente, dependência física, déficit laborativo e danos estéticos. Este é, em resumo, o doloroso quadro da impiedosa devastação provocada pela “DROGA MALDITA” que feriu, tão profundamente, tantas criaturas inocentes e encheu de sofrimento tantos corações. (PROCESSO 5.678/76, p. 14).

A alta taxa de mortalidade também merece destaque, uma vez que o número de óbitos chegava a dois em cada três nascimentos.

Na sequência, no subitem “A guerra contra a talidomida” são descritas algumas das ações tendo em vista a reparação, como: a insistência do dr. Lenz para

¹³⁰ Anexaram-se informações bem detalhadas sobre o período de maior impacto da substância no feto. Se consumida entre o 39º e o 41º dias após a última menstruação, a possibilidade era da ausência total de braços, e se consumida entre o 41º e o 44º dias, causava a ausência total de membros inferiores. E concluía ainda que, depois do 55º dia até o dia do parto, o consumo da talidomida não gerava outros distúrbios.

que a talidomida fosse retirada do mercado; a postura dos Estados Unidos, através do FDA, que não licenciou a droga naquele país; a proibição do fármaco no Brasil; e o processo de Alsdorf, em 1968, com a criação da fundação para assistência. Contudo ter avaliado esses eventos como importantes compreende que “[...] pouco significa[m], se atentarmos para o fato de que ainda existem milhares de vítimas, espalhadas por dezenas de países, que aguardam a reparação que lhes cabe por direito e por justiça”. (PROCESSO 5.678/76, p. 21).

Diferentemente do conteúdo encontrado nos jornais, principalmente aqueles dos anos 1960, alude-se às questões de reabilitação e assistência médica. Walkírio Bertoldo ressaltou, apesar das ações lançadas naquele período, que

[...] a grande maioria dos “filhos da talidomida” ainda se encontra relegada ao mais completo abandono, em hospitais, casas de caridade ou em lares assolados pela pobreza, sem qualquer assistência médica, social, educacional e econômica. (PROCESSO 5.678/76, p. 22).

A acusação ainda fazia referência à vida adulta das crianças e dos adolescentes à época:

Um dia [...] caberá a eles, em grande parte, o encargo de prosseguir nesta jornada contra a talidomida e suas consequências, principalmente na luta pela conquista de si mesmos, frente aos desafios que os esperam. Por ora, basta que lhes demos as mãos e lhes apontemos os caminhos. (PROCESSO 5.678/76, p. 23).

Foram ainda citados outros medicamentos que tinham a substância em sua composição e vendidos no país, como *Tranquilex*, *Sedalin*, *Verdil* e *Ondacil*. Além desses, registraram-se as datas de licença das marcas mais conhecidas contendo talidomida. *Sedalis* (1958) e *Sedalis 100* (1958), pelo Instituto Pinheiros; *Slip* (1958), produzido pelo Laboratório Lafi; e *Sedin* (1959), produzido pelo Farmasa.

A acusação fazia também alusão aos “Demandantes e Demandados”, chamando as 146 pessoas com a síndrome, cujas famílias moveram a ação, de “vítimas inocentes”, já que foram

[...] tão duramente castigados por um erro que não cometeram, que, agora, se levantam, perante nossos Tribunais, [...] para reclamar, contra os responsáveis pelo seu flagelo, a reparação civil a que têm direito, ressarcimento esse que representa uma parcela insignificante, frente aos danos físicos, psicológicos e morais que sofreram, impossíveis de serem reparados, nem por todo ouro do mundo. (PROCESSO 5.678/76, p. 34).

Outro subitem, “Os danos”, foi descrito a partir da concepção de que as lesões causaram danos estéticos e, por sua vez, estes ocasionaram os danos morais. Afirmava que, embora variasse o grau, o número e a localização das deficiências, “[...] os defeitos físicos contraídos pelos demandantes possuem, na sua totalidade, traços comuns, entre si, isto é, lesões sempre deformantes, permanentes e chocantes.” (PROCESSO 5.678/76, p. 35). O primeiro grupo era caracterizado pelas malformações dos membros superiores (focomelia escapular), quando as mãos se originavam diretamente do tronco, considerado dano de graduação máxima. Como consequências, esse grupo enfrentava:

- a) incapacidade laborativa total;
- b) dependência quanto à higiene, alimentação e vestuário;
- c) assistência compatível;
- d) dano estético severo;
- e) dano moral. (PROCESSO 5.678/76, p. 35).

E como dano de graduação mínima, foram considerados casos de malformação das mãos, ausência de dedos, gerando incapacidade laborativa parcial, semidependência (higiene, alimentação e vestuário), bem como dano estético moderado. No segundo grupo, enquadravam-se os casos de malformações de membros superiores (focomelia escapular) e inferiores (focomelia pélvica). Nos casos de graduação máxima, as consequências eram semelhantes às do Grupo 1, na mesma graduação, exceto pelo dano estético, que pela acusação era considerado severíssimo. No terceiro grupo, malformações de membros superiores, inferiores e orelhas. Novamente, nos casos de grau máximo, as consequências eram semelhantes às do primeiro.

O quarto grupo era caracterizado por malformações dos membros superiores e aparelho auditivo. O quinto grupo abrangia pessoas com malformações da face.¹³¹ No sexto grupo estavam pessoas com malformações dos membros inferiores, como pés saídos diretamente do tronco.¹³² Nos casos de graduação mínima, as consequências apresentadas eram incapacidade laborativa parcial, semidependência quanto à deambulação, assistência compatível, dano estético moderado e dano moral. E no sétimo grupo estavam as pessoas com “[...] malformações localizadas nos

¹³¹ Caracterizadas no processo como “[...] displasia do aparelho auditivo, do nariz e do lábio superior, isolada ou concomitante com uma ou mais das malformações acima descritas, com suas implicações”. (p. 40).

¹³² Nos casos de graduação máxima as consequências eram semelhantes às do Grupo 1.

aparelhos circulatório, digestivo e urinário, com suas implicações [...]” graves e moderadas.¹³³ (PROCESSO 5.678/76, p. 41).

Quanto ao subitem “Prova dos danos”, dizia-se que “[...] **os elementos que instruem a peça inaugural são necessários e suficientes para comprovar com toda robustez e plenitude [...].**” (PROCESSO 5.678/76, p. 42, grifo nosso), “[...] corroborados pela farta documentação acostada à inicial, constitui um elenco de evidências indene de dúvidas”. (PROCESSO 5.678/76, p. 43). Ou seja, a acusação considerou como principal prova a associação entre a deficiência e o consumo da talidomida indicada pelas pesquisas realizadas na Alemanha e na Austrália, com base no conteúdo divulgado pela imprensa.

Outro argumento da acusação consistia em reafirmar o potencial ofensivo do fármaco, com base na demora da retirada do mercado brasileiro. Em terceiro lugar, “[...] fato evidente e notório de que as mães dos demandantes ingeriram, indubitavelmente, no início da gravidez, pelo menos um dos medicamentos fabricados pelos aludidos laboratórios.” (PROCESSO 5.678/76, p. 43).

O quarto argumento era evidenciado pela equipe médica:

Os laudos periciais, [...] graças à sua origem insuspeita e à boa técnica observada, demonstram, de forma inequívoca e irretorquível, uma quarta evidência, isto é, que os defeitos congênitos, desditosamente contraídos pelos AA., correspondem à síndrome da embriopatia talidomídica. (PROCESSO 5.678/76, p. 43).

Contudo, destaca-se aqui que os laudos descreviam as deficiências sem que se pudesse comprovar o vínculo entre a deficiência e o consumo do fármaco. Essa foi uma das fragilidades da acusação utilizadas como argumento pela defesa. A partir desse ponto da peça, a acusação inicia a segunda das quatro partes seguintes. No item “A culpa dos laboratórios demandados”, afirmava-se que: “[...] **não subsiste o menor resquício de dúvida de que os mesmos agiram com total e indisfarçável negligência ao não se cercarem das necessárias cautelas técnicas.**” (PROCESSO 5.678/76, p. 45, grifo nosso).

Além disso, o texto incidia sobre a responsabilidade dos laboratórios a respeito da cautela que não parecia ter sido tomada pelas empresas, pois

[...] os testes procedidos com aqueles tranqüilizantes [sic] foram desacautelados, insuficientes e incompletos, pois deixaram a descoberto um

¹³³ O texto referia-se ainda a alguns casos de demandantes com deficiência visual total ou parcial, isolada ou concomitante com as deformações descritas.

importantíssimo campo de experimentação o que constitui omissão ilícita e imperdoável. (PROCESSO 5.678/76, p. 46).

Negligência e imprudência foram os argumentos utilizados para responsabilização dos laboratórios, indicando falha técnica na retirada imediata dos medicamentos, “[...] assim que surgiram os primeiros sinais dos efeitos nocivos da talidomida.” (PROCESSO 5.678/76, p. 49). Quanto à responsabilização do laboratório alemão, o texto da peça informava que

[...] é óbvio que a incriminação ora imputada aos RR. não pode ser transferida, seja a que título for à CHEMIE GRUNENTHAL, sob a alegação de que os demandados adquiriram do Laboratório alemão a patente para a produção e distribuição dos medicamentos.¹³⁴ (PROCESSO 5.678/76, p. 49).

Em seguida, a peça apresenta os argumentos levantados contra a União. O principal argumento incidia sobre a falta de competência de “[...] promover a defesa e a proteção da saúde pública.” (BRASIL, 1967), previsto no inciso XVII do Artigo 8 da Constituição Federal de 1967. Acusava, ainda, o Estado de “[...] notório mau funcionamento, desaparelhamento e inoperância.” do órgão vinculado, o SNFMF. Também a tardia intervenção do SNFMF sobre a proibição dos medicamentos, feita apenas em 26 de março de 1962, elevando ainda mais o número de nascimentos com a síndrome. Portanto, a partir de tais evidências, o processo sintetizava como elementos constitutivos do ato ilícito:

- 1º - a existência de um dano patrimonial (dano físico, dano estético e dano moral);
- 2º a relação de causalidade entre esse dano e o fato imputado aos RR;
- 3º a culpa com que obraram os demandados;
- 4º a imputabilidade. (PROCESSO 5.678/76, p. 54).

Além dos danos diretos, o processo mencionava a responsabilidade assumida pelo risco. Sobre isso, expressava que “[...] a idéia [sic] de dano ressarcível – vem a cada dia que passa, alargando suas fronteiras, mesmo no direito pátrio, fundada na denominada responsabilidade objetiva, responsabilidade sem culpa ou teoria do risco.” (PROCESSO 5.678/76, p. 55).

E acrescentou ainda que esse risco “[...] constitui um elemento preponderante e inerente a tais atividades, em razão do que a responsabilidade das empresas desse

¹³⁴ Tal argumento já havia sido utilizado na ação desenvolvida na Inglaterra contra a *Distillers Ltda.*, movida por 432 demandantes.

tipo deverá ser, ipso facto, mais ampla, de sorte a abranger tal risco”. (PROCESSO 5.678/76, p. 57). Assim, informava que a teoria do risco “[...] adota como causa de responsabilidade, uma simples relação entre o fato e o prejuízo, sem levar em conta nenhum elemento – subjetivo na apuração de tal responsabilidade.” (PROCESSO 5.678/76, p. 58).

No tópico “Ressarcibilidade”, destaca-se o intuito dos demandados em “atenuar os prejuízos”, considerando toda a espécie de danos causados pelos fatos,

[...] do social até o moral; desde o fisiológico até o psicológico; desde o físico até o espiritual; desde a limitação até a inibição; tudo com repercussão de ordem patrimonial e econômica, assim como sobre as potencialidades individuais, o bem-estar, a auto-realização, numa palavra, sobre a felicidade pessoal. (PROCESSO 5.678/76, p. 60).

Para efeito de ressarcimento, que consistia na terceira parte da peça, chamada “O pedido”, dizia que se tornava desnecessária uma comprovação de ingestão pelas mães, pois “sabe-se com absoluta segurança” que a droga tem poder teratogênico. Assim, o processo recomendava que todos os envolvidos, os três laboratórios e a União Federal, deveriam “responder solidariamente” pelos males, mediante indenização, “[...] considerando a excepcional gravidade e a nefanda torpeza dos danos sofridos pelos requerentes.” (PROCESSO 5.678/76, p. 64).

Tendo por base tal configuração, a primeira solicitação fazia referência aos “danos emergentes”, ou seja, verba compensatória por incapacidade laborativa, danos estéticos, danos morais, referente às despesas de tratamento médico para demandantes, pensão vitalícia retroativa, desde o primeiro ano de vida, reajustável de acordo com os valores da inflação vigente. O quarto e último item, “IV. Das provas a serem produzidas”, protestava em favor dos meios de prova admitidos como parte da acusação.

5.3 ARGUMENTOS DA DEFESA

5.3.1 Defesa do Laboratório Americano de Farmacoterapia S.A.

O Laboratório Americano de Farmacoterapia, através dos advogados Lucio Cataldo Colangelo e José Augusto Pádua de Araújo, de um escritório situado na capital paulista, apresentou contestação em janeiro de 1977, alegando ilegitimidade

das partes citadas na acusação. Declaravam que, conforme a licença concedida junto ao SNFMF, o medicamento *Sedin*, de fabricação desse laboratório, indicado como hipnótico e sedativo, passou a ser utilizado mediante prescrição médica a partir de 1º de abril de 1959.

Admitindo que a focomelia ocorreria se o consumo se desse entre o 35º e o 52º dias de gestação, as mães que ingerissem o medicamento antes daquela data não teriam filhos nascidos sob os efeitos nocivos de *Sedin*:

[...] pelo decurso tempo legal – pode-se concluir, com absoluta precisão, que TODA CRIANÇA NASCIDA ANTES DE 1º DE ABRIL DE 1959 ATÉ 25 DE NOVEMBRO [de 1959], ESTARIA ISENTA DE SOFRER QUALQUER INFLUÊNCIA DA REFERIDA DROGA VINDO AO MUNDO EM PERFEITAS CONDIÇÕES FÍSICAS. (PROCESSO 5.678/76, fl. 1201¹³⁵).

Nesse sentido, entendeu a defesa do laboratório, que 31 adolescentes nascidos antes de 1º de abril de 1959 e depois de 26 de novembro de 1962 deveriam ficar fora do processo, por serem consideradas partes ilegítimas. Assim, os filhos daquelas mães que declararam ter consumido a substância após 26 de março de 1962, data em que o SNFMF determinou a proibição do medicamento, deveriam ser excluídos do processo. A defesa apresentava os nomes dos 31 demandantes¹³⁶ e suas datas de nascimento.

QUADRO 5 – NÚMERO DE DEMANDANTES EXCLUÍDOS DO PROCESSO 5.678/76, DISTRIBUÍDOS POR ANO DE NASCIMENTO

ANO DE NASCIMENTO	NÚMERO DE DEMANDANTES EXCLUÍDOS DO PROCESSO
1956	2
1957	-
1958	3
1959	8
1960	-
1961	-
1962	-
1963	7

¹³⁵ As partes do Processo que se teve acesso não contém paginação convencional. A partir da defesa do Laboratório Americano de Farmacoterapia S.A., a contagem das páginas é apresentada em “folhas”. Dessa forma, optou-se por seguir essa nomenclatura, representada por “fl” ou “fls”.

¹³⁶ A presença dos 31 demandantes foi contestada pelos três laboratórios, sob a mesma alegação. Não há registros sobre as datas dos nascimentos dos demais demandantes nas peças do processo a que se teve acesso.

1964	4
1965	5
1966	2
TOTAL	31

FONTE: Processo 5.678/76, fls. 1210-11.

A defesa do Laboratório de Farmacoterapia indicava que a comercialização do produto *Sedin* ocorria em estabelecimentos farmacêuticos, e via representantes e viajantes em diversos estados brasileiros. Contudo, alertava que não houve comercialização de *Sedin* no estado do Rio Grande do Sul, por não haverem representantes ou viajantes em Porto Alegre, “[...] o que evidencia não ter colocado o referido medicamento neste Estado.” (PROCESSO 5.678/76, fl. 1207).

O laboratório também tentou se desonerar de responsabilidade ao atribuir culpa à União Federal, representada pela atuação do SNFMF. Informava que, antes de colocar o *Sedin* à venda, havia testado e enviado tais resultados ao órgão. Assim,

Expedida a licença – pelo órgão governamental, ficou caracterizado ser o medicamento um produto para o consumo do público, observadas as prescrições médicas, constituindo-se em um objeto lícito de perfeita industrialização e comercialização. (PROCESSO 5.678/76, fl. 1207).

A defesa do laboratório ressaltava que a comercialização foi realizada em obediência aos “imperativos legais”, não havendo ato ilícito algum. Quanto à responsabilidade civil, no caso da culpa subjetiva, argumentava que esta se referia à “ação ou omissão voluntária, negligência ou imprudência”, violação de direito ou causa de prejuízo a outrem, de acordo com a existência dos elementos: existência de dano patrimonial, relação de causalidade e culpa. No caso de a acusação contrapor a teoria subjetiva, argumentava que “[...] para que haja responsabilidade, é preciso que haja culpa; sem prova desta, inexistente a obrigação de reparar o dano.” (PROCESSO 5.678/76, fl. 1210).

Defendia-se dizendo que agiu em conformidade com o regulamento instituído pelo Governo Federal quando indicava que o medicamento deveria ser comercializado mediante prescrição médica. Dessa forma, afirmava que, “[...] durante o período de venda do referido produto, não houve qualquer contestação quanto ao referido medicamento”. Além dessa alegação, a defesa reforçava que “[...] não houve entre a firma Ré e o adquirente do medicamento qualquer contacto [sic] ou insinuação para a aquisição do referido produto.” (PROCESSO 5.678/76, fl. 1211). Não admitiu,

portanto, o nexo de causalidade e ainda afirmava que “[...] os danos sofridos pelos Autores, sendo que estes últimos o **foram por ato de terceiro, ou seja, pelas próprias mães.**” (PROCESSO 5.678/76, fl. 1212, grifo nosso).

Entende-se que os advogados desse laboratório culpabilizaram as mães por terem causado a deficiência em seus filhos, pois elas “tomaram deliberadamente *Sedin*”. Argumentou-se, ainda, que a própria acusação confessou ausência de nexo causal quando ao afirmar que se tornava desnecessária a comprovação da parte das mães com relação ao nome do medicamento ingerido. (PROCESSO 5.678/76, p. 63). Isso fragilizou um dos argumentos centrais dos demandantes, já que, conforme a defesa da empresa, era o que provava a

[...] insegurança e a incerteza que os demandantes têm a respeito de qual remédio lhes teria ocasionado os danos. Aliás, a simples alegação de que um comprimido ingerido, no período da gravidez, ocasionou as deformidades dos demandantes, não merece acolhimento nem credibilidade, por se tratar de simples alegação com fitos sensacionalistas. (PROCESSO 5.678/76, fl. 1213).

Retomou-se o argumento de responsabilização das mães, indicando que, “[...] em se tratando de um fato de terceiro, não se pode imputar responsabilidade aos laboratórios, porque se trata de caso fortuito ou de força maior.” (PROCESSO 5.678/76, fl. 1215), já que as mães assumiram ter consumido o fármaco talidomida. Também se demonstrava que não havia nos autos nenhuma prescrição médica de *Sedin* e que este documento era indispensável para a aquisição do medicamento:

Cabe, ainda, declarar que os medicamentos são fabricados visando sempre o benefício da saúde dos cidadãos e jamais pode-se prever que um dos elementos constitutivos possa ser prejudicial à saúde, uma vez que os testes prévios e as experiências comprovam a perfeita finalidade do medicamento. (PROCESSO 5.678/76, fls. 1216-17).

Voltava-se a insistir na culpa das mães: “Deve-se acrescentar ainda, que essas deformações podem ter sido causadas pelas gestantes em não obedecer a prescrição [...] no tocante à quantidade a ser ingerida”. (PROCESSO 5.678/76, fl. 1217). Por fim, o laboratório isentava-se de qualquer responsabilidade:

[...] concluindo, a Ré provou que não praticou qualquer ato culposos; que não operou com omissão; que exerceu a prática de um regular direito; que não está provado o nexo de causalidade entre a Ré e as vítimas, Autores da presente demanda; que os Autores foram vítimas de fato de terceiro, que agiu por sua livre e espontânea [sic] vontade, constituindo, nessa hipótese, um caso fortuito ou de força maior; e, finalmente, face às considerações aduzidas ficou provada a irresponsabilidade civil do Laboratório Americano de

Farmacoterapia S. A. com relação aos danos sofridos pelos Autores. (fls. 1217-18).

5.3.2 Defesa da Syntex do Brasil S. A. Indústria e Comércio

A Syntex, empresa que comprou o Instituto Pinheiros, foi representada por Paulo F. Bekin, do escritório paulista Sardenberg, Bulcão, Chazan e Bekin, e concentrava-se nos argumentos exposto a seguir. Inicialmente, a Syntex dizia que o Instituto Pinheiros havia sido incorporado em 12 de dezembro de 1972 e, por isso, a empresa protestada jamais havia fabricado a talidomida, apesar de se dizer “[...] extremamente sensibilizada com o drama vivido pelos infelizes autores.” (PROCESSO 5.678/76, fl. 1252). O contrato da venda do Instituto Pinheiros desonerava a Syntex por danos causados antes de 1972.

Além disso, esta empresa dizia que o Pinheiros não havia citado, durante a venda, possíveis danos causados pelo *Sedalis* e *Sedalis 100*, como processos “que poderiam razoavelmente ser esperados”. Entendia a defesa que, na ocasião das negociações, “[...] os vendedores omitiram fato importante.” (PROCESSO 5.678/76, fl. 1256) como tentativa de se eximir de acusações futuras. A Syntex apresentava os nomes dos sócios-proprietários do Instituto Pinheiros na ocasião da venda, como forma de serem responsabilizados no processo da talidomida, indicando que estes, representados por Paulo Ayres Filho, enquanto procurador dos acionistas, ficavam obrigados a “[...] indenizar em ação regressiva, o prejuízo do que perder a demanda.” (PROCESSO 5.678/76, fl. 1257).

Nas páginas subsequentes, a defesa da Syntex apresenta fragmentos do contrato realizado entre o Instituto Pinheiros e a *Chemie Grunenthal*, licenciando a venda da talidomida. Segundo a defesa, o contrato obrigava o Pinheiros a mencionar em todo material descritivo do produto (fossem rótulos de embalagens ou peças publicitárias) a “[...] cooperação técnica da GRUNENTHAL”. (PROCESSO 5.678/76, fl. 1260). Por isso, argumentava a Syntex que o laboratório alemão tinha responsabilidade, pois o Instituto Pinheiros não fabricava a talidomida em si, mas sim reproduzia sua fórmula, protegendo os “segredos de manufatura” remetendo-se sempre à *Grunenthal* (PROCESSO 5.678/76, fl. 1259), e solicitava que a referida empresa fosse citada no processo.

À frente, indicava a defesa que outros quatro produtos à base de talidomida também fabricados no Brasil foram comercializados no país e possivelmente foram ingeridos por gestantes no período crítico do efeito teratogênico, sendo eles: *Tranquilex*, *Sedalin*, *Verdil* e *Ondacil*. A defesa argumentava que os laboratórios produtores dessas marcas nem haviam sido citados no processo. Não foram encontradas informações sobre esses outros fabricantes, nem sobre as drogas.

Além disso, defendia que fossem apuradas informações sobre o consumo de cada mãe sobre a especificidade dos medicamentos ingeridos, o que geraria um equívoco no processo da maneira como foi construído (todas as famílias processavam todos os laboratórios). A defesa citou que, de acordo com o Art. 896 do Código Civil, solidariedade não se presume, indicando, portanto, ausência de nexo causal. Nesse sentido, os advogados da empresa Syntex acusavam os autores do processo de não apresentarem provas sobre o consumo dos fármacos, tentando estabelecer uma relação entre outras causas de deficiência como “rubéola, raios X, uso de drogas, alcoolismo, sífilis, fatores hereditários etc.” como possibilidades para a teratogenia, que não a talidomida.

Sugeria-se, então, o desdobramento em processos diferentes, considerando cada laboratório e seu respectivo fármaco, de forma que “[...] os autores, se quizerem [sic] e provas tiverem, acionem isoladamente a contestante.” (PROCESSO 5.678/76, fl. 1273), afirmando, assim, que a ação seria totalmente improcedente da maneira como foi apresentada, embora a Syntex admitisse a existência de efeitos colaterais em todos os medicamentos. A defesa indicava outros medicamentos que desencadearam reações nos pacientes, como a reação alérgica à penicilina e à sulfas e o potencial carcinógeno dos ciclamatos. Sobre isso, questionava “[...] quanto tempo então deveria ser aguardado até que um medicamento possa ser utilizado? Se se quizer [sic] ter absoluta certeza, nunca!” (PROCESSO 5.678/76, fl. 1276). Tal questão remete novamente à sociedade de risco.

Por fim, alertava que o *Sedalis* não era um medicamento de uso obrigatório para gestantes, além do que a defesa ressaltava que a quantidade de *Sedalis* comercializada pelo laboratório “foi pequena”, sem precisar isso em números, e reforçava que, “[...] portanto, não houve negligência por parte do Instituto Pinheiros, nem imprudência e muito menos imperícia”. (PROCESSO 5.678/76, fl. 1278).

5.3.3 Defesa apresentada pela União Federal

O primeiro argumento da União Federal, representado pela Procuradoria da República no Rio Grande do Sul, dizia respeito à omissão do foro competente, considerando a origem dos reclamantes de diversas unidades da federação. Para a Procuradoria da República, sediada no Rio Grande do Sul, o processo deveria ser levado ao foro do Distrito Federal, já “[...] que Brasília é a sede da União Federal.” (PROCESSO 5.678/76, fl. 1408). Sobre o argumento de que a União, através do SNFMF, teria sido omissa quanto à liberação da talidomida, afirmava que não havia “nada mais incorreto e fora da realidade”, já que os danos poderiam ter sido causados por outras razões, para além do uso da droga.

No parecer realizado pelo Dr. Moacir Azevedo Fenterseifer, médico de Porto Alegre, a Procuradoria disse ser difícil assegurar o fator de causa da teratogenia naquela época e que não haviam sido indicadas no processo as provas dessa relação talidomida-teratogenia dos reclamantes. Solicitava também a exclusão de casos em que medicamentos à base de talidomida tivessem sido consumidos depois do segundo mês de gestação, quando os membros já estariam formados no feto.

Afirmava, veementemente, que a circulação da talidomida no Brasil foi proibida em 1961, e que crianças nascidas depois do fim do período de gestação (aproximadamente até meados de 1962) deveriam ser excluídas do processo. Destacava, ainda, os benefícios da substância como justificativa de sua comercialização. Inclusive reforçando que, fora o perigo da ingestão durante a gestação, “[...] o medicamento em questão não ocasionou qualquer problema.” (PROCESSO 5.678/76, fl. 1416). Dessa forma, concluía que,

Assim, não se pode absurdamente concluir de uma maneira simplista, como querem os autores, de que sendo a Talidomida, a “droga maldita”, a sua liberação pelo SNFMF, tenha ipso facto causado danos a todas as pessoas que ingeriram, donde haveria a obrigação de indenização por parte da União. Aliás, trazendo este medicamento, também benefícios, [...] o epíteto de “droga maldita” corre única e exclusivamente por uma apreciação unilateral e subjetiva dos autores. (PROCESSO 5.678/76, fl. 1418).

A defesa da União se finda, em 1976, quando a procuradora geral do estado do Rio Grande do Sul, Luiza Cassales, foi citada para que contestasse ou não a ação judicial contra a União e três laboratórios brasileiros.

5.3.4 Defesa do Laboratório Farmacêutico Internacional S. A. – LAFI

A defesa deste laboratório foi mais sucinta que a dos anteriores. Inicialmente, apresenta uma carta, datada de 19 de março de 1962 e enviada ao SNFMF, na pessoa do Dr. Fernando Luz Filho, solicitando o cancelamento da licença concedida por aquele órgão ao LAFI, a partir de 6 de junho de 1958.

A carta inicia mencionando o artigo publicado pela revista *The Lancet*, assinado pelo Dr. Lenz, em que se expunha a relação entre a talidomida e a teratogenia. Dizia o laboratório que, ao tomar conhecimento da situação, imediatamente suspenderam a produção e as vendas do medicamento *Slip*, que continha a substância. A defesa destacava haver enviado consultores científicos à Alemanha, para acompanhar as pesquisas na Universidade de Munster, a fim de esclarecer a questão da responsabilidade. Acusava a imprensa nacional e mundial de ter causado alarde desnecessário, já que o fármaco havia sido recolhido pela empresa, mesmo na falta de estudos comprovando o caso. Em seguida, apresentava todas as páginas da matéria publicada em 16 de dezembro de 1961 pela *The Lancet* e em versão traduzida. A partir dos modelos das bulas do medicamento, modelo dos rótulos e a reprodução da própria licença, concedida pelo SNFMF (com o termo “cancelada” e respectiva data), o LAFI pretendeu demonstrar como agiu dentro da legislação para colocar a substância no mercado, bem como retirá-la assim que houve indícios da iatrogenia medicamentosa.

Por fim, destaque apenas para a bula do *Slip*, nos itens “Efeitos colaterais ou secundários” e “Toxicidade”, em que se descreve o seguinte:

Efeitos colaterais ou secundários: Ausentes nas doses indicadas; eventualmente podem ocorrer: tonturas, estado vertiginoso, tremores e constipação quando doses exageradas forem usadas. Toxicidade: Ausente nas doses indicadas, por ser muito baixa; não foi possível determinar-se qual a dose tóxica para o homem. (PROCESSO 5.678, fl. 1199).

5.4 SENTENÇA DO PROCESSO 5.678/76

O processo teve alguma repercussão nos veículos de imprensa brasileiros. Um dos jornais que abriu certo espaço para publicar as especulações sobre a sentença foi o jornal carioca **Última Hora**:

PORTO ALEGRE – O acordo a ser homologado na Justiça Federal, entre as vítimas da talidomida [...] e os três laboratórios responsáveis pela fabricação

do remédio, além do Governo, que concederá pensão vitalícia, acontecerá na próxima quarta-feira. [...]. Os laudos elaborados pelos médicos geneticistas indicados pelo juiz da 5ª Vara Federal de Porto Alegre e pelas partes em questão estão em fase de conclusão. Por isso, o acordo está previsto para dentro de uma semana – explicou Walkírio, salientando que nem todos que ajuizaram a ação contra os laboratórios e a União receberão a indenização e a pensão.

O advogado das vítimas explicou que os médicos examinam cada caso individualmente, com o objetivo de constatar se a pessoa é realmente vítima da talidomida e o grau do dano. Walkírio não tem previsão de quantas pessoas serão beneficiadas com o acordo, mas calcula que o número não será inferior a 150, em todo o País. (ÚLTIMA HORA, 17 fev. 1983, p. 10).

Em 5 de abril de 1983, a Justiça Federal de Primeira Instância, através do juiz Luiz Dória Furquim, homologou o acordo feito entre as partes. Tal acordo previa pagamento de indenização por parte dos laboratórios¹³⁷ e pensão vitalícia, a ser paga pela União Federal seguindo os critérios de natureza dos danos, *déficit* laborativo e tipificação de dependência,

[...] tudo em conformidade com as especificações e respectivas gradações determinadas nos laudos médico-genéticos, segundo a soma individual de pontos que vier a ser obtida na escala abaixo indicada, sendo atribuído a cada ponto, o valor correspondente a $\frac{1}{4}$ (um quarto) do maior salário mínimo vigente no País, reajustável a cada ano posterior à data do início de vigência da pensão, conforme o índice de variação nominal das Obrigações Reajustáveis do Tesouro Nacional (ORTNs). (PROCESSO 5.678/76, fl. 3935).

O quadro da escala de pontuação mencionada no acordo assinado pelo Dr. Luiz Dória Furquim é reproduzido abaixo:

QUADRO 6 – ESCALA DE PONTUAÇÃO POR DANOS

1. Físico	Discreto	1 ponto
	Moderado	2 pontos
	Severo	3 pontos
2. Estético	Discreto	1 ponto
	Moderado	2 pontos
	Severo	3 pontos
	Parcial	1 ponto

¹³⁷ A sentença descrevia, quanto a responsabilidades futuras, para os casos dos laboratórios Ceil e Syntex, “1. Uma vez que não foi confessada a ação e/ou reconhecida a procedência do pedido, fica sujeita, ainda, à definição judicial, a discussão sobre a responsabilidade em eventuais e futuras ações judiciais, ratificando cada parte, sua posição assumida nestes autos”. (PROCESSO 5.678/76, fl. 3945).

3. Déficit Laborativo	Total	2 pontos
4. Tipo de Dependência	Parcial	1 ponto
4.1 Higiene	Total	2 pontos
	Parcial	1 ponto
4.2 Alimentação	Total	2 pontos
	Parcial	1 ponto
4.3 Deambulação	Total	2 pontos
	Parcial	1 ponto
4.4 Vestuário	Total	2 pontos

FONTE: Processo 5.678/76, fls. 3935-36

Assim, o sistema de cálculo das pensões obedeceu ao critério de mapeamento do corpo com deficiência, estabelecendo como 16 o número máximo de pontos para cada um dos demandantes e valor máximo de pensão de quatro salários mínimos, critérios esses que estavam regulamentados na Lei n. 7.070/82, já mencionada anteriormente.¹³⁸

As perícias médicas foram realizadas por médicos indicados pelo Poder Judiciário. Eram eles, Dr. Francisco M. Salzano; Dra. Márcia Schmidt; Dr. Pedro H. Saldanha e Dr. Cláudio C. Ortega. Segundo seu relatório (anexo ao processo), foram examinados documentos referentes a 252 demandantes, “[...] todos portadores de graves defeitos físicos.” (PROCESSO 5.678/76, fl. 3910). O processo pericial foi minuciosamente explicado nas páginas subsequentes. Realizado em duas fases (na primeira, exames dos autores primitivos, os 146 primeiros demandantes; e, na segunda, os 106 que foram inseridos no decorrer da ação). Os dados analisados pelos referidos médicos eram objetivos, como se percebe pelo relatório produzido acerca de cada um dos casos. (Figura 4 – Ficha de avaliação individual – Perícia Médica).

¹³⁸ Conforme o Ministério da Saúde, “[...] em 1982, o governo brasileiro, após intensa campanha midiática e pressão dos interessados, assim como o resultado da sentença do Processo das Vítimas da Talidomida, assumiu a responsabilidade pela tragédia brasileira e sancionou a Lei nº 7.070, de 20 de dezembro de 1982, concedendo pensão vitalícia às vítimas.” (BRASIL, 2014, p. 20).

FIGURA 4 - FICHA DE AVALIAÇÃO INDIVIDUAL - PERÍCIA MÉDICA

EXAME PERICIAL
PROCESSO RELATIVO ÀS VITIMAS DA TALIDOMIDA
AVALIAÇÕES INDIVIDUAIS



Nome [REDACTED]
Endereço [REDACTED]
Local de nascimento [REDACTED]
Data do nascimento 01.01.62 Certidão incluída Sim ☒
Não ☐
Medicamento ingerido pela mãe Sedin
Nome do Laboratório Americano de Farmacoterapia
Época da ingestão não indicada
Quantidade ingerida não indicada
Documentação apresentada Receita médica original ☐
recente ☐
Outra ☒
Descrição clínica Hemimelia paraxial em ambos os membros superiores;
Hipoplasia do ilíaco à esquerda, redução acentuada do fêmur, tíbia e
perônio à esquerda. Ausência do pé à esquerda. Coxa vara à direita.

Tipo de dano Físico ☒ Grau Discreto ☐
Estético ☒ Moderado ☐
Severo ☒
Déficit laborativo Parcial ☐
Total ☒
Tipo de dependência Higiene ☒ Total
Alimentação ☒ Total
Vestuário ☒ Total
Deambulação ☒ Total
Efeito da talidomida reconhecido pela "Stiftung für Behinder Kinder"
Sim ☐
Não ☒
Conclusão Síndrome da Talidomida (membros superiores e inferiores)
peritos Claudio C. Ortega Francisco M. Salzano Heirle M.M. Men

Conforme indicam os médicos no referido parecer,

O diagnóstico diferencial com a grande maioria das síndromes referidas deve ser efetuado inicialmente pela abordagem genética (cariograma e heredograma) e semiologicamente através da verificação do envolvimento de alterações ósseas préaxiais das extremidades. [...]. Os defeitos das extremidades são os mais conspícuos porque, apesar de raros, são facilmente observáveis. (PROCESSO 5.678/76, fls. 3901-3902).

Sendo assim, concluída a sentença do juiz, através do acordo, os laboratórios *Sintex* e *Lafi* comprometeram-se em depositar em juízo a quantia “[...] equivalente a 55.000 (cinquenta e cinco mil) Obrigações Reajustáveis do Tesouro Nacional (ORTNs).” (PROCESSO 5.678/76, fl. 3937), a ser dividida igualmente entre os 121 demandantes da ação. Os valores foram estimados em Cr\$ 500 mil com relação a grau mínimo, e Cr\$ 2,5 milhões quando atingisse o grau máximo, ou seja, quando causasse o comprometimento físico dos membros superiores e inferiores. Os autores do processo, segundo a sentença,

[...] concordam, de forma expressa, – com a obrigação de pagamento assumida pela SYNTEX DO BRASIL S/A., reconhecendo que esta sociedade não importou, fabricou, distribuiu ou comercializou produtos à base de talidomida, sob qualquer forma e a qualquer tempo, e que participa deste acordo apenas para por fim ao processo. O mesmo se aplica a CEIL LTDA. (PROCESSO 5.678/76, fl. 3947).

A décima sétima cláusula do acordo evidencia outro aspecto perverso da história da luta por direitos. O juiz declarou que os demandantes deveriam renunciar a qualquer direito regressivo ou benefício que estivessem recebendo ou tivessem a percepção de receber futuramente, tanto do governo da República Federal da Alemanha como da empresa *Grunenthal*, o que se estendia à fundação alemã, criada para assistência das pessoas com síndrome da talidomida e mantida também, segundo a sentença, com recursos do governo da Alemanha:

Com intuito de se evitar qualquer solução de continuidade quanto aos benefícios que os AA. estejam percebendo ou venham a perceber da Stiftung “HILFSWERK FÜR BEHINDERTE KINDER – Fundação de Ajuda às Crianças Prejudicadas”. (PROCESSO 5.678/76, fl. 3949).

Não foram encontrados argumentos para a decisão do juiz Furquim. Atualmente, a empresa alemã recebe pedidos de indenização, pelas consequências da talidomida, do mundo todo. O próprio sítio eletrônico da *Grunenthal* possui uma

página destinada a disponibilizar informações referentes ao ingresso do pedido, sobre a talidomida, como também sobre a fundação mantida pela indústria farmacêutica. Sobre as indenizações Grunenthal informa:

Nossa posição é clara: há uma rede estabelecida de suprimento financeiro de pessoas afetadas por talidomida na Europa. A Thalidomide Foundation pagou mais de 100 milhões de euros, dando suporte às vítimas em 38 países com pagamentos mensais entre 662 € e 7.620 € incluindo afetados na Espanha, porque suas mães tomaram preparações contendo talidomida Grünenthal. (CONTERGAN-GRUNENTHAL, 2017).¹³⁹

No caso do Brasil, a ação judicial correu durante sete anos na Justiça Federal do Rio Grande do Sul, e findou-se através de um acordo entre as partes. Dessa forma, a compensação pelos danos causados pela talidomida ocorreu fora dos tribunais. Antes mesmo da elaboração do acordo, tramitou na Câmara Federal, um Projeto de Lei (PL 6.368/82, transformada meses depois na Lei n. 7.070/82) que pleiteava uma renda mensal para os nascidos com embriopatia por talidomida.

Embora as indenizações e as pensões vitalícias incidissem sobre “problemas emergentes”, como descrito no processo, existem outros aspectos da vida que não foram levados em conta. Walkírio destacou no processo um aspecto fundamental na vida das pessoas com deficiência por talidomida:

[...] o maior desafio, a batalha suprema desta guerra contra a talidomida consiste, precisamente, na luta pela reabilitação, pelo bem-estar e pela felicidade de todas as crianças, tão impiedosamente marcadas pelo tranquilizante [sic] malévol, de tal sorte que as mesmas se tornem cidadãos úteis a si, à pátria e à coletividade. (PROCESSO 5.678/76, p. 21, grifos nossos).

Por fim, destaca-se que tais resultados foram obtidos mediante intensa participação das famílias que procuraram a ABVT para iniciar a ação coletiva, como forma de construção dos direitos para seus filhos que tinham a síndrome. Nesse sentido, evidencia-se essa percepção sobre o Processo 5.678/76, que se constitui como uma das primeiras manifestações da luta pelos direitos para as pessoas com a síndrome da talidomida.

¹³⁹ “Our position is clear: There is an established financial support system for people affected by Thalidomide throughout Europe. The Contergan Foundation, in which Grünenthal has paid more than 100 million Euros, supports affected individuals in 38 countries with monthly individual payments between 662 € and 7,480 € including those affected in Spain, provided that their mothers took a Thalidomide-containing product from Grünenthal.” Disponível em: <http://www.contergan.grunenthal.info/thalidomid/Home/_de_DE/328800285.jsp>. Acesso em: 21 jul. 2017.

CAPÍTULO 6

DIREITOS PARA PESSOAS COM SÍNDROME DA TALIDOMIDA NO BRASIL: UMA HISTÓRIA DE LUTA (SEMPRE) INACABADA

Temos o direito a sermos iguais quando a nossa diferença nos inferioriza; e temos o direito a sermos diferentes quando a nossa igualdade nos descaracteriza. Daí a necessidade de uma igualdade que reconheça as diferenças e de uma diferença que não produza, alimente ou reproduza as desigualdades.
(Boaventura de Sousa Santos, 2003)

Honneth (2003) auxilia a pensar sobre o reconhecimento como parte ativa na luta por direitos. Indica o autor que o desrespeito em qualquer dos níveis de reconhecimento (amor, jurídico, estima social) suscita a luta social, que tem origem na ausência do reconhecimento mútuo entre os sujeitos sociais. Se ela foi debatida de forma não tão evidente nos capítulos anteriores, aqui ela adquire vasto destaque: “luta por reconhecimento”.

Pleiteia-se que não houve luta por reconhecimento de direitos entre o momento em que irromperam os primeiros acontecimentos referentes à síndrome da talidomida e o ano de 1976, uma vez que, estupefatos, os familiares nem sabiam exatamente o que havia ocorrido. Preocupados com o gerenciamento da vida cotidiana que seguia, agora com um novo ente que demandava zelo extremo, eles seguiram sem saber a quem recorrer em busca de suporte jurídico. Se houve reconhecimento, este foi o da necessidade de cuidado, de proteção e de amor pelos familiares dos bebês vitimados pela iatrogenia medicamentosa. Entre 1976 e 1982, houve uma luta por reconhecimento, discutido no capítulo quinto, mas vale reforçar que essa luta encontrou no contexto da ditadura militar um ambiente hostil para o exercício da própria “luta”. Assim, nos termos de Honneth (2003), “luta por reconhecimento” foi algo que emergiu somente ao longo dos anos da década de 1990, e continua até hoje.

Assim, este capítulo final pretende analisar as repercussões dos eventos em consequência da Lei nº 7.070/82, envolvendo a talidomida no Brasil, quais sejam: as lutas inacabadas das duas associações das pessoas acometidas pela síndrome (ABVT, criada em 1973, e Associação Brasileira dos Portadores da Síndrome da

Talidomida – ABPST¹⁴⁰, criada em 1992 e em plena atividade atualmente). Para isso, utiliza-se de depoimentos de familiares e pessoas com a síndrome pertencentes à primeira geração (nascidos entre 1959-1964).¹⁴¹

Através de documentários e entrevistas captadas pela internet (em arquivos audiovisuais disponibilizados pela ferramenta *Youtube*), foi possível coletar e analisar aspectos relevantes do processo de luta dos sujeitos envolvidos com a primeira geração da talidomida. Esses arquivos são matérias jornalísticas televisivas, veiculadas em canais da rede aberta de televisão no Brasil, além do documentário **Tá faltando alguma coisa** (2012), já referido em capítulos anteriores, produzido por ocasião da comemoração dos 20 anos de criação da ABPST. Outra fonte utilizada para a construção deste capítulo foi a entrevista pessoal concedida pela presidente da ABPST, que tem a síndrome da talidomida, pertence à primeira geração e atua como líder do movimento social. O depoimento de Claudia Marques Maximino, ilustrado em diversas passagens, é representativo de toda a luta desenvolvida desde a década de 1990 até o presente momento.

No intuito de compreender com mais propriedade o processo de luta dessa primeira geração, além da versão já conhecida pela imprensa analisada, tentou-se contato com as associações. A ABVT, primeira associação criada no Brasil, infelizmente não atendeu aos telefonemas e nem respondeu os contatos via correio eletrônico. A ABPST respondeu por *e-mail*, através de sua presidente, Claudia Maximino, solicitando o Projeto de Pesquisa de maneira a inteirar-se sobre os objetivos do trabalho, posteriormente, colocando-se à disposição para a realização de entrevistas.

Justifica-se aqui a opção pela coleta do depoimento, utilizando como técnica a entrevista em profundidade, de um único sujeito, para a etapa final da tese. Nesse sentido, pela quantidade de informações obtidas em duas entrevistas, e pelo valor das informações, a expressividade de um único depoimento foi substancial para caracterizar tanto a representatividade do movimento quanto o papel de um indivíduo que também faz parte da primeira geração.

¹⁴⁰ Conforme o *site* da ABPST, “A Associação tem o Registro nº 490/2005 do Conselho Municipal de Assistência Social, o Registro nº 4964/97 da Secretaria Estadual do Bem Estar Social, o Registro CNAS nº 28.996.021971/94-18/95 do Conselho Nacional de Assistência Social e é considerada Associação de Utilidade Pública pelo Decreto Estadual nº 9.887 de 11 de dezembro de 97”. (ABPST, 2015).

¹⁴¹ Depoimentos contidos em arquivos audiovisuais disponíveis através da *internet*.

Por fim, foram analisados os discursos dos senadores da República que tomaram parte da sessão da Comissão de Direitos Humanos e Participação Legislativa (CDHPL), em que se votou a ampliação da pensão indenizatória paga pela União às pessoas com síndrome da talidomida no Brasil, quando devidamente comprovada por laudos médico-periciais. A matéria contida no Projeto de Lei do Senado (PLS) 504/15 foi aprovada em 22 de março de 2017. Tais discursos foram relevantes para identificar como o reconhecimento, principal categoria analítica deste capítulo sobre a talidomida, foi manifesto pelos representantes daquela casa. Esse episódio encerra uma luta iniciada há várias décadas, com a primeira ação judicial movida pelos 146 demandantes, no ano de 1976.

6.1 “VIOLÊNCIA LENTA”

Vivenciar a deficiência durante as décadas de 1970 e 1980 no Brasil mostrou-se uma realidade bastante complexa. A análise na mídia impressa demonstrou que a temática deficiência e as demandas decorrentes dela ganharam espaço nos anos finais da década de 1980 e, sobretudo, na década de 1990, portanto nos anos posteriores à implementação da Lei nº 7.070/82, a primeira que trouxe garantias às vítimas da talidomida. Sobre as deficiências, explica Bonfim (2010) que

[...] a aprovação da maior parte da legislação relativa à pessoa com deficiência ocorreu nos doze anos seguintes à promulgação da Constituição de 1988, aproveitando, ainda, os impactos da aprovação de uma Carta Política fundamentada nos valores da cidadania, da dignidade da pessoa humana e que dispõe, como um de seus objetivos fundamentais da República a promoção da igualdade entre todos, sem qualquer distinção. (p. 194).

De fato, apenas recentemente a saúde e a deficiência foram “[...] alvo de maiores cuidados do que em qualquer outra época.” (ADAM; HERZLICH, 2001, p. 47). Mesmo num contexto favorável à ampliação de direitos das pessoas com deficiência, e tendo adquirido a pensão indenizatória através da Lei 7.070/82, as pessoas com a síndrome da talidomida precisaram se articular diversas outras vezes com vistas a conquistar novos direitos ou garantir que os mesmos fossem cumpridos pelo Estado. Conforme Luis Otávio C. Falcão, associado da ABPST e vítima da primeira geração,

A luta nunca acaba, sempre vai ter alguma coisa que a gente vai ter que fazer, por direitos, por acessibilidade, sempre tem alguma coisa que a Associação não pode deixar passar. Então, quando a gente enxerga alguma coisa e vê

que está errado, acho que a briga tem que continuar. (MAXIMINO; TABOADA, 2012).

Essa visão é reforçada pelos escritos da ativista da causa da deficiência, Bieler (2003). As palavras da autora permitem refletir sobre como

O processo de se alcançar empoderamento e plena participação como cidadãos é longo e constante. Obriga-nos a forjar a nossa história, pessoal e coletiva, numa base diária. De fato, a participação plena somente pode ser verdadeiramente atingida dentro de uma sociedade inclusiva, na qual cada um de nós e todos nós sejamos considerados parte integral do todo, da comunidade que, por sua vez, é responsabilidade do conjunto de seus membros (BIELER apud VIVARTA, 2003, p. 31).

Mesmo com a Constituição de 1988 fornecendo garantias legais para um conjunto mais amplo da população, foram necessários mecanismos de pressão a fim de que direitos de pessoas com deficiência fossem colocados em prática.

A partir da pesquisa empírica, percebeu-se que, quanto maior o distanciamento temporal em relação à década de 1960, menor foi a incidência de notícias na mídia brasileira sobre a talidomida. Como já apontado em outros momentos desta tese, a falta de notoriedade na mídia e pelo Estado denota que um silenciamento foi sendo sedimentado nesses anos todos sobre o caso. Esse processo pode ser interpretado a partir da definição de “violência lenta”, desenvolvida por Nixon (2011), e apropriada por Martins (2016), ao analisar os impactos do desastre químico de Bhopal, ocorrido na Índia, em 1984.¹⁴² Faz-se aqui uma comparação desse evento com a história da talidomida no Brasil, uma vez que em ambos os países é possível perceber que a “[...] violência que ocorre gradualmente e longe da vista [...]” pode ser entendida como uma violência “[...] que está dispersa pelo tempo e pelo espaço, uma violência de atrito que normalmente nem sequer é entendida como violência.” (NIXON, 2011, p. 2 apud MARTINS, 2016, p. 139).

¹⁴² Segundo Martins (2016), a cidade de Bhopal foi o lugar escolhido pela empresa americana *Union Carbide Corporation* para instalação de uma de suas filiais, uma fábrica de pesticidas agrícolas. Na noite do dia 3 de dezembro de 1984, houve uma explosão, e substâncias químicas nocivas foram liberadas. Milhares de pessoas morreram e outras milhares apresentam sequelas atualmente em consequência da inalação dos gases com matéria tóxica. Martins (2016) destaca que pouco foi feito pelo Estado indiano e pela empresa responsável para compensar os atingidos. Um acordo judicial fez com que a empresa pagasse 470 milhões de dólares ao governo indiano, que repartiu o montante entre os sobreviventes. O valor corresponde a menos de 500 dólares, o que significa uma pensão mensal correspondente a 200 rupias, valor insuficiente para os cuidados de saúde e outras demandas. Martins (2016) explica, ainda, que, “Desde a implantação da fábrica de Bhopal, em 1969, até à negligência que continua afetando as vítimas do desastre nos dias de hoje, compõe-se uma trama de eventos [...] dá pujante testemunho de um nexos colonial-capitalista cujo poder se revela na desqualificação do valor da vida dos sobreviventes de Bhopal.” (p. 119).

Com relação ao contexto histórico imediatamente posterior à ocorrência do evento iatrogênico relativo à talidomida, outra depoente, mãe de pessoa com a síndrome pertencente à primeira geração, e também fundadora da ABVT em Belo Horizonte, Myriam D. A. Barrio, ilustra que

[...] era uma época muito difícil porque nós lutamos contra... era ainda a Ditadura e [contra uma] multinacional... assim começou a nossa Associação... e nós começamos aqui através da imprensa, solicitando aparecimento, cadastrando as vítimas com problemas financeiros porque a Associação só era ajudada pelos pais. (MAXIMINO; TABOADA, 2012).

Entende-se, pelos acontecimentos ligados à talidomida, que os veículos de comunicação impressa analisados tiveram um papel multifacetado, mas reprodutor de modelos dominantes. Eles contribuíram de formas diversas, ao longo dos anos, para a preservação do modelo biomédico da deficiência, principalmente ao deixar de estabelecer diálogo com as pessoas com a síndrome, para que as próprias veiculassem suas narrativas sobre suas experiências, conquistas e dores.

Assim, toma-se a “violência lenta” ocorrida em Bhopal como sinônimo do “desrespeito” contínuo vivenciado pelas pessoas com a síndrome da talidomida no Brasil, tanto pela ausência de reconhecimento jurídico (ausência de leis protetivas) como de reconhecimento social (preconceito que produziu estigma e exclusão social). O reconhecimento jurídico é absolutamente necessário, mas não é suficiente, pois não tem a capacidade de particularizar, por isso o reconhecimento por estima social é relevante. Mesmo com o acordo e o fim do processo judicial, pensa-se que as chagas não cicatrizaram, pois não houve reconhecimento de culpa dos responsáveis, logo ausência do reconhecimento da existência das pessoas atingidas e dos infortúnios atravessados por elas na vida cotidiana. Com o passar do tempo, essa violência lenta transmutou-se em luta por reconhecimento.

6.2 CONTEXTO DE IMPLEMENTAÇÃO DA LEI Nº 7.070/82

O item que segue apresenta as conquistas obtidas pela associação das pessoas com síndrome da talidomida e o papel da representação política no contexto de luta por esses direitos, e também problematiza a tônica da interpretação de alguns dos sujeitos diretamente afetados pela síndrome e atuantes no processo de luta e conquista de cidadania desse segmento social.

O papel das associações, ABVT e ABPST, cada uma em um contexto específico, foi determinante para que a sociedade conhecesse a síndrome da talidomida e para que o poder público criasse políticas públicas – de assistência, direitos e a própria regulamentação do medicamento. Além disso, é relevante para que as próprias pessoas com a síndrome se identificassem como vítimas e procurassem junto ao INSS a concessão do benefício da pensão vitalícia, bem como outros direitos criados posteriormente. As lutas mais recentes, em especial, conferem tonicidade ao reconhecimento observado a partir das reflexões de Honneth (2003). As associações também agiram na luta contra o preconceito, dentro da própria esfera de convívio, bem como na sua própria articulação em prol de direitos.

Aqui, o contexto de implementação da Lei nº 7.070/82 se mescla com a história da segunda associação. Por isso, são retomados alguns aspectos pontuais de memória sobre a ABVT, que se conectam intimamente ao processo de luta pelo sancionamento da pensão vitalícia, e sobre a segunda associação, ABPST, intimamente relacionada aos eventos que desencadearam outras lutas.

A Lei 7.070/82 foi aprovada no final do contexto de ditadura, e seus impactos não tão benéficos foram mais evidenciados ao longo da década: o recebimento da pensão não foi imediato e o seu valor tornou-se ínfimo diante da crise econômica do período.

A “TABELA 1” demonstra o nível de inflação entre 1930 e 1989, e nessa última década fica explícita a hiperinflação. A “FIGURA 5”, por sua vez, demonstra a variação significativa no aumento da inflação. Esses dados ilustram a diminuição do poder aquisitivo da população brasileira e reforçam que a pensão foi perdendo a capacidade de garantir o provimento das pessoas com a síndrome da talidomida.

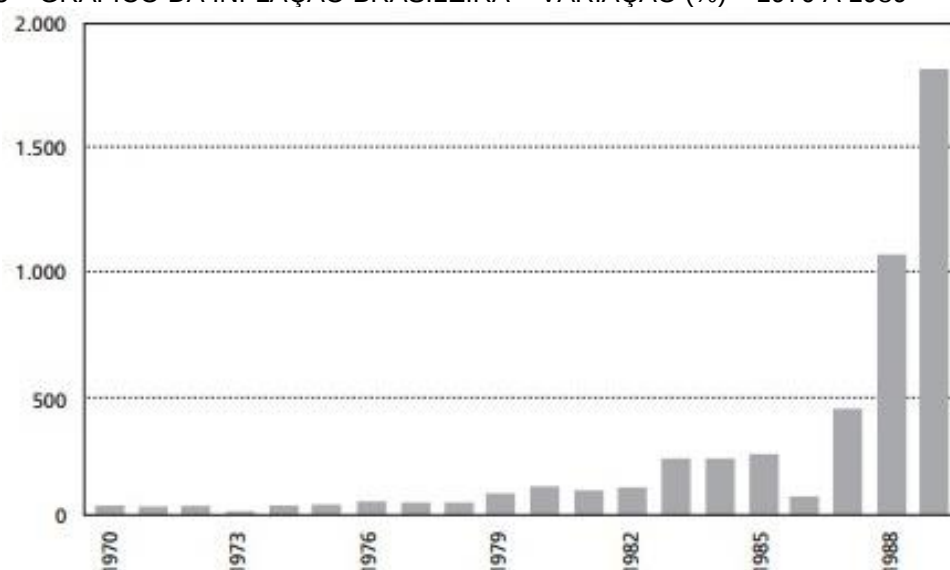
TABELA 1 – BRASIL, INFLAÇÃO E CRESCIMENTO DO PIB – 1930-1989

Quinquênio	Inflação – Var. (%)		PIB – Var. (%)	
	No quinquênio	Média anual	No quinquênio	Média anual
1930-34	(17,3)	(3,2)	19,5	3,6
1935-39	22,6	4,2	25,0	4,6
1940-44	92,1	14,0	18,0	3,4
1945-49	64,3	10,4	37,3	6,5

1950-54	115,8	16,6	35,7	6,3
1955-59	159,2	21,0	46,7	8,0
1960-64	910,5	58,8	31,7	5,7
1965-69	249,3	28,4	36,9	6,5
1970-74	142,0	19,3	67,0	10,8
1975-79	555,0	45,6	36,5	6,4
1980-84	8.153,4	141,7	6,6	1,3
1985-89	610.780,8	471,7	24,2	4,4

Fonte: IBGE. **Estatísticas históricas do Brasil**. Séries econômicas, demográficas e sociais. 1550 a 1988. 2. ed. Rio de Janeiro: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 1990. p. 101 e 118-9; FGV. **Conjuntura Econômica**, Fundação Getúlio Vargas, Rio de Janeiro, v. 47, n. 1, jan. 93. p. 53.

FIGURA 5 – GRÁFICO DA INFLAÇÃO BRASILEIRA – VARIAÇÃO (%) – 1970 A 1989



FONTE: MUNHOZ, D. G. Inflação brasileira: os ensinamentos desde a crise dos anos 30. **Economia Contemporânea**, n. 1, jan./jun. 1997. p. 65.

Ao rememorar essas perdas nos valores da pensão criada a partir da Lei nº 7.070/82, Claudia Maximino afirma:

Lógico que aquela primeira pensão foi boa, mas quando ela chegou já quase não existia... Também, porque demorou muito a ser paga [...]. Então, tirando o dinheiro que eu apliquei [...], eu lembro que dava para comprar um carro, que na época era o Monza, que as pessoas com deficiência faziam as adaptações para poder dirigir... Então, na verdade, [a pensão] foi positiva para as pessoas com a síndrome... Contudo, fomos perdendo no decorrer das décadas de 1980 e 1990, e [a pensão tornou-se o valor equivalente] a um ou dois, três litros de leite... (informação verbal).¹⁴³

¹⁴³ Entrevista concedida por Claudia Marques Maximino à autora, em 28 de junho de 2017.

A depoente lembra que a implementação da pensão não foi automática em relação à vigência da lei, e revela que muitos meses se passaram até que ela começasse a receber regularmente o valor referente ao benefício. Nesse ínterim, as famílias ficaram responsáveis pelos cuidados pessoais, médicos e de próteses/órteses. Nas lembranças da principal criadora da ABPST,

Quando eu era pequena, minha mãe tinha que trocar as próteses todos os anos, pelo meu crescimento. As minhas pernas custavam o preço de um carro... a minha mãe fazia financiamento, fazia marmitex para fora, para poder comprar minhas pernas... [ela] fazia empréstimos no banco... Contudo, nunca deixaram me faltar nada... (informação verbal).¹⁴⁴

As evidências apontadas, como o valor diminuto da pensão e a complexidade da realidade econômica do país, decorrente da elevação inflacionária¹⁴⁵, transformaram antigas conquistas em pontos de articulação de novas demandas.

Entende-se que essas novas demandas dizem respeito aos fatores que foram desconsiderados pela Lei 7.070/82 (a defasagem do valor da pensão com o tempo e a ausência da preocupação por parte do Estado com problemas cotidianos da vida das pessoas com síndrome da talidomida, tais como educação, saúde, lazer e inserção no mercado de trabalho), o que acabou por suscitar novas lutas com novas pautas reivindicatórias para os atingidos pela síndrome da talidomida desde que a lei entrou em vigor.

6.3 NOVAS LUTAS: A CRIAÇÃO DA ABPST E A LEI Nº 8.686/93

A **Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência** (2014) explica que a luta do Movimento Político das Pessoas com Deficiências, desde a década de 1970, buscou imprimir à luta o caráter protagonista em suas próprias vidas e para o exercício da cidadania. Além disso, os direitos conquistados visavam à

¹⁴⁴ Ibid.

¹⁴⁵ Pereira (2010) destaca que, para esse momento histórico, “[...] os ataques conservadores contra os avanços constitucionais de cunho social se fortaleceram com a entrada no país da ideologia neoliberal, durante o governo Collor [de] Mello (1990). Nesse momento, caminhou-se vigorosamente para o desmonte (e não apenas a contrarreforma [...]) do embrião do Estado de Bem-Estar universalista e equânime desenhado na Constituição” (p. 16). Nesse sentido, as práticas neoliberais tornaram-se “[...] absolutamente contrári[as] ao fortalecimento da incipiente cidadania social conquistada com a redemocratização do país e consignada na Carta Magna”. (PEREIRA, 2010, p. 16).

proteção das pessoas em situação de maior vulnerabilidade. A tônica do discurso deixava de incidir sobre o direito à igualdade e passava a incorrer sobre o direito à diferença e à diversidade, todos esses respaldados pela noção de reconhecimento – da deficiência, dos direitos próprios a essa condição e das necessidades decorrentes das complicações da própria deficiência e do envelhecimento.

Portanto, a conquista do direito ao reconhecimento, através do recebimento da pensão, tem um caráter dúbio, pois a implementação da Lei de 1982 pode ter sido considerada vitoriosa, mas a crise econômica na década de 1980, entre outros fatores, colocou em questão o direito recebido. Tal conjuntura desencadeou um novo processo de luta, agora protagonizado por outros atores, as próprias pessoas com deficiência por talidomida, que pleitearam o reajuste da pensão, entre outros direitos.

Em entrevista concedida à jornalista Wanessa Veloso (2014), a fundadora da ABPST, Claudia Maximino, explicou as motivações para a criação da associação:

Em princípio buscava os meus direitos apenas. Tendo em vista ter saído de uma faculdade e uma pós-graduação e o mercado de trabalho não me deixava mostrar meu potencial. Consegui logo no primeiro ano de movimento o reajuste e inclusão de pagamento de próteses e órteses, assistência médica. Isso motivou a continuar a buscar outros direitos. (informação verbal).¹⁴⁶

Nesse sentido, alia-se o conteúdo dos dados à teoria do reconhecimento de Honneth (2003), o qual indica que algumas formas e manifestações de desrespeito e injustiça social motivam a luta por reconhecimento. Segundo o autor, essas lutas se caracterizam por situações em que “[...] experiências individuais de desrespeito [...] podem influir, como motivos diretores da ação, na exigência coletiva por relações ampliadas de reconhecimento.” (HONNETH, 2003, p. 257). Isso fica evidente nas palavras de Claudia Maximino: “E ano após ano fomos conquistando leis, portarias, resoluções. Muitas ainda, apesar de sancionadas, não são cumpridas. O que nos faz continuar na luta.” (informação verbal).¹⁴⁷

A nova articulação da associação, face ao contexto de inflação em descontrole, fica evidente nas palavras de Claudia:

Quando eu comecei a ir atrás, aí saiu a pensão... aí eu me formei e não estava recebendo a pensão ainda e também não conseguia trabalho, aí acabei pensando: “Bom... vou correr atrás!” Juntei algumas pessoas [da primeira geração da talidomida] e começamos a procurar prefeitura, estado, o Covas...

¹⁴⁶ Entrevista concedida por Claudia Marques Maximino a Wanessa Veloso, em 2 de maio de 2014.

¹⁴⁷ Ibid.

aí nos responderam: “Para vocês obterem alguma coisa... vocês têm que ser uma Associação”.

Foi nesse momento que fundei a Associação. Mas na verdade a gente só queria o aumento... então montamos a Associação... e aí a coisa engrenou... mas foi uma vitória... porque quando eu vi lá... que o [ex-presidente] Figueiredo assinou, eu fiquei super contente... [...] só que depois a gente demorou muito para receber... (informação verbal).¹⁴⁸

A demora do recebimento da pensão e a diminuição do valor incidiram diretamente sobre a vida das várias pessoas com a síndrome. Assim, se por um lado as políticas sociais para pessoas com deficiência foram ampliadas, elas pouco responderam às necessidades cotidianas daquele grupo social.

A mesma interpretação de Claudia é destacada pela mãe de uma das pessoas com a síndrome da primeira geração, considerando que, com o passar dos anos. Explica a depoente que, após a criação da Lei 7.070/82, as pessoas da primeira geração

[...] começaram a receber uma miséria de pensão, sei lá se aquilo poderia ser chamado de pensão... eu não me conformava de ir para o banco e receber. Era assim, algo que [correspondia a] um pacote de cigarros (lembro que eu fazia essa analogia...), era o valor dessa enorme pensão... até um dia, que eu lendo o jornal vi uma coluna convocando pessoas lesadas pela talidomida... e eu falei “nossa... isso é um milagre”. Peguei o telefone rápido. (MAXIMINO; TABOADA, 2012).

Nesse contexto, a luta foi retomada e um novo movimento emergiu, a ABPST. Nos termos de Honneth (2003),

[...] os sentimentos de injustiça e as experiências de desrespeito, pelos quais pode começar a explicação das lutas sociais, já não entram mais no campo de visão somente como motivos da ação, mas também são estudados com vista ao papel moral que lhes deve competir em cada caso no desdobramento das relações de reconhecimento. (p. 266).

Flávio A. W. Scavasin, então vice-presidente da ABPST, indica que, por ocasião da emergência da luta por reconhecimento e direitos, “Começaram a sair matérias sobre as vítimas da talidomida no Brasil, sobre as dificuldades das vítimas, e isso começou a pressionar, a nos ajudar a pressionar o governo com relação aos benefícios e às necessidades das vítimas.” (MAXIMINO; TABOADA, 2012).

Novamente, aqui se retoma o papel da imprensa. De acordo com as informações coletadas, entende-se que esta foi utilizada como um espaço para

¹⁴⁸ Entrevista concedida por Claudia Marques Maximino à autora, em 1 de julho de 2017.

pressionar a classe política e localizar novos casos de pessoas acometidas pela síndrome. Conforme o site da Associação,

A atuação da ABPST começou em maio 1991, com a veiculação de um anúncio em jornal por iniciativa de Cláudia M. Maximino, que chamava outras vítimas da Talidomida para lutarem por seus direitos, como ela própria vinha fazendo. A fundação legal da ABPST foi em 05 de outubro de 1992. (ABPST, 2017).

Importante destacar a utilização da mídia como estratégia de mobilização da associação. Uma questão que apareceu fortemente nos depoimentos dos familiares e das próprias pessoas com a síndrome foi a falta de informação sobre essa tipologia de deficiência. A ausência de uma ampla divulgação sobre os riscos do consumo do medicamento e mesmo sobre a história da descoberta da iatrogenia medicamentosa levou diversos interessados a utilizarem os meios de comunicação para identificação e localização de outras possíveis vítimas que ainda desconhecêssem a causa de sua deficiência. Sobre isso, Cláudia Maximino destaca que, quando “[...] descobri que ainda nasciam vítimas, aí sim ficamos mais engajados a breicar tudo isso e obrigar o governo a fazer de forma correta a utilização da droga.” (informação verbal).¹⁴⁹

FIGURA 6 – ANÚNCIO DA ABPST NO JORNAL O ESTADO DE S. PAULO



FONTE: *O Estado de S. Paulo*, São Paulo, p. 7, 21 abr. 1992.

De forma a ilustrar esse argumento, evoca-se o depoimento da mãe de uma das pessoas afetadas pela talidomida, pertencente à segunda geração, nascida durante a década de 1970. Nilza Maria Santos narrou, em uma entrevista, sua experiência com o medicamento:

Olha, primeiro eu não sabia que estava grávida, eu sentia algumas dores, daí eu tinha uma vizinha, pedi um remédio para dores e ela me deu o remédio [...]. **Eu nunca tinha visto antes uma vítima de talidomida. Por incrível que pareça, nessa grande cidade nunca tinha visto [...].** O Brasil é um país super desinformado. Eu não era tão indouta a ponto de não entender alguma coisa e nunca tinha ouvido falar de talidomida. Assim como eu, o Brasil, uma

¹⁴⁹ Entrevista concedida por Cláudia Marques Maximino a Wanessa Veloso, em 2 de maio de 2014.

porcentagem quase que 90%, não sabia e ainda hoje não sabe. (MINAS MOVIMENTA, 2012)¹⁵⁰.

Essa mesma mãe relata que somente por volta dos três anos de idade do filho é que soube da possibilidade de a deficiência dele ter sido decorrente da síndrome da talidomida.

Uma das entrevistas gravadas no documentário **Tá faltando alguma coisa** (2012), sobre a mobilização jurídica da ABPST, foi concedida pela procuradora do Ministério Público Federal, Dr.^a Eugenia A. Gonzaga. Em seu depoimento, a representante do poder judiciário evoca a importância da atuação do movimento iniciado pela ABPST:

A Associação tem ainda... eu acho que **tem que ser reconhecida como um caso de referência nacional**, porque tudo que nós temos nessa área de talidomida, todos esses benefícios, todas essas conquistas tiveram o dedo da associação. Eu desconheço algum caso em que não tenha redundado numa lei, num benefício importante e devido que não tenha tido atuação da Associação. Realmente uma atuação muito profícua, muito séria, que merece todo o reconhecimento. (MAXIMINO; TABOADA, 2012, grifo nosso).

Fica evidente, nas palavras da procuradora, o reconhecimento a que Honneth (2003) denomina estima social, pelo qual se reconhece a importância da luta de determinados atores sociais. Aqui, os atores principais já não eram os familiares, como na década de 1970, mas sim as pessoas com a síndrome pertencentes à primeira geração. Nesse caso, conforme Honneth (2003), se destaca a terceira esfera de reconhecimento, tal seja o reconhecimento solidário (por estima social), pois se percebe que o movimento “[...] é respeitado em virtude de determinadas propriedades, [...] trata-se das propriedades particulares que o caracterizam diferentemente de outras pessoas”. (p. 187).

Como resultado da luta por reconhecimento desenvolvida a partir da ABPST, durante o governo Itamar Franco foi sancionada a Lei nº 8.686/93, que orientava o reajuste da pensão vitalícia, cujo teor pode ser ilustrado pelos artigos 1º e 3º:

¹⁵⁰ Nilza Maria Santos ressalta, ainda, na mesma entrevista, sua luta pessoal para compreender a síndrome do filho e ter reconhecida a síndrome para que tivesse acesso à pensão. Ela explica esse processo: “Comecei a tomar as devidas providências, a recorrer tanto no tratamento como na pensão alimentícia. Foi uma dificuldade muito grande para conseguir as coisas e o próprio governo tem uma mente totalmente deserta quanto às necessidades das vítimas. Com três para quatro aninhos, eu comecei a dar entrada nos papéis do INSS e [eles] sempre dizendo não, indeferindo, indeferindo, e eu insisti, não desanimei, continuei insistindo, até os 11 anos nós conseguimos uma resposta positiva.” (MINAS MOVIMENTA, 2012).

Art. 1º A partir de 1º de maio de 1993, o valor da pensão especial instituída pela Lei nº 7.070, de 20 de dezembro de 1982, será revisto, mediante a multiplicação do número total de pontos indicadores da natureza e do grau de dependência resultante da deformidade física, constante do processo de concessão, pelo valor de Cr\$ 3.320.000,00 (três milhões, trezentos e vinte mil cruzeiros).

[...].

Art. 3º Os portadores da "Síndrome de Talidomida" terão prioridade no fornecimento de aparelhos de prótese, órtese e demais instrumentos de auxílio, bem como nas intervenções cirúrgicas e na assistência médica fornecidas pelo Ministério da Saúde, através do Sistema Único de Saúde - SUS. (BRASIL, 1993).

A referida lei garantia, ainda, que o valor da pensão seria reajustado conforme os mesmos índices aplicados aos beneficiários do BPC. Claudia Maximino analisa o impacto do sancionamento da lei:

O primeiro ganho foi o nosso reajuste, porque aí deu para respirar aliviada... consegui viver... tinha hora que eu trabalhava, tinha hora que eu não trabalhava... não só eu como todo mundo... Então, o maior ganho foi a Lei 8.686 de 1993, e a inclusão de próteses e órteses, porque a gente não tinha nada [...]. Foi um grande ganho no papel. E o valor da pensão, bem ou mal, está defasado, mas ainda continua nos sustentando [...]. (informação verbal).¹⁵¹

O estabelecimento da pensão vitalícia e mesmo da indenização não foram resolutivos ou até compensatórios das questões que permearam a vida das pessoas com a síndrome. Ou seja, a ação civil acordada não implicou automaticamente em conquistas de direitos sociais. No item que segue, demonstram-se novas reivindicações.

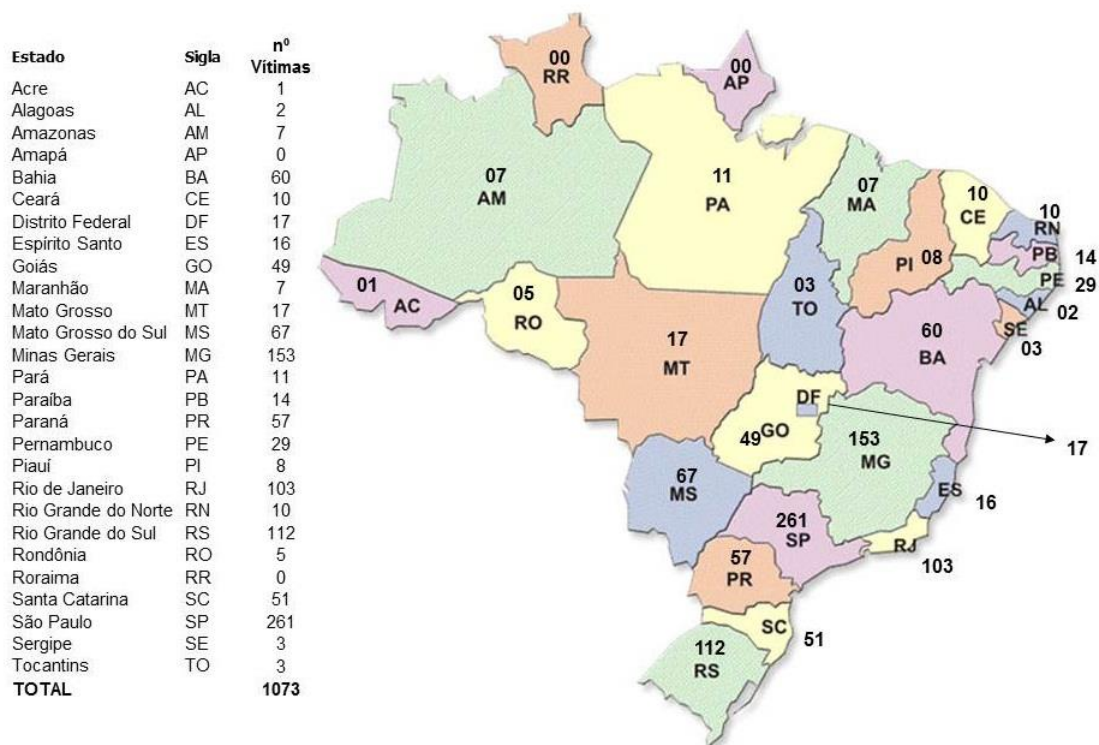
6.4 NOVAS DEMANDAS E OUTRAS LUTAS

Sobre a situação atual da entidade das pessoas com deficiência por talidomida, uma das principais ações desenvolvidas pela associação é o auxílio na detecção da síndrome, em casos de pessoas que procuram a ABPST solicitando informações para ingressar com o pedido de pensão junto ao INSS. De acordo com a ABPST, atualmente 1073 pessoas recebem o benefício, considerando casos oriundos das primeira, segunda e terceira gerações. Conforme o “MAPA 1”, pessoas com a

¹⁵¹ Entrevista concedida por Claudia Marques Maximino à autora, em 1 de julho de 2017.

síndrome que recebem a pensão estão em todas as unidades da federação, exceto Roraima e Amapá.

FIGURA 7 – MAPA DA DISTRIBUIÇÃO DAS VÍTIMAS DA TALIDOMIDA NO BRASIL (POR ESTADO)



Fonte: ABPST, julho de 2017.

A Associação informa que muitas pessoas que pleiteiam a pensão não possuem a síndrome da talidomida, e sim outras síndromes ou deficiências congênitas, mas acabam por ali se dirigir, pela própria falta de informação a respeito dos efeitos causados pela droga.

Sobre a situação das pensões e processos judiciais nos últimos anos, Ludovino de Souza Júnior, coordenador de atividades médico-periciais do INSS, evidenciou que tem ocorrido aumento no número de casos de solicitação da pensão vitalícia, quando deveria ocorrer um decréscimo na quantidade de pensões pagas pela União Federal:

Eu acho que a situação está mais ou menos estável. Não deveria. Houve um certo incremento desde o início do programa da legislação até hoje. Houve um aumento do número de pessoas que estão recebendo esse valor, quando deveria decrescer e não aumentar. **Mas temos que levar em consideração que as pessoas não tinham um conhecimento e direito de receberem esse valor.** Hoje, com a evolução e abertura, com a imprensa, com a internet, as pessoas estão mais capacitadas a receber informações e estão sabendo que têm direito e procuram seu direito, por isso que o número está proporcionalmente acima do que quando começou a legislação, tinha uma

faixa que 500 pessoas, hoje está em 800, o que é um incremento. Não podemos esquecer que aproximadamente um terço dos casos tem origem judicial. (TVNBR, 2012, grifo nosso).

Ao ser inquirida sobre as vitórias alcançadas pelas pessoas com a síndrome durante esses últimos anos, Claudia avalia a questão da indenização, explicitando que

[...] danos morais foram um marco... não pela questão financeira, mas pela **questão de reconhecimento** dessas novas gerações. [Por]que a gente começou com um processo judicial e depois, da primeira para a segunda geração. [...]. Achávamos criminoso mesmo [essas crianças] terem nascido com todo o conhecimento que já se tinha da droga... E terem simplesmente deixado correr solto aqui no Brasil... (informação verbal, grifo nosso).¹⁵²

As conquistas das entidades sociais, em especial a ABPST, permitem identificar um caráter comum entre elas: todos refletem reconhecimento jurídico, via produção de leis e resoluções. Fica evidente que a mobilização foi fator determinante para as conquistas, pois todas foram iniciativas dos referidos movimentos. Porém, identifica-se que foi a partir da ABPST, como sinalizado em páginas anteriores, que se deu o entrelaçamento das esferas do reconhecimento jurídico e social, nos termos de Honneth (2003). A coletividade representada pela ABPST foi formada e conduzida pelas próprias pessoas com a deficiência por talidomida. Os indivíduos se reconhecem e identificam-se como sujeitos de direito e atribuem-se papéis na luta para que a sociedade os identifique dessa forma. Nesse sentido, as palavras de Honneth (2003) são usadas para explicar esse processo: “Os indivíduos se constituem como pessoas unicamente, porque na perspectiva dos outros que assentem ou encorajam aprendem a se referir a si mesmos como seres a que cabem determinadas propriedades e capacidades.” (p. 272).

Entende-se que o reconhecimento jurídico conquistado durante a década de 1990 abriu caminho para que outras demandas tomassem forma através da ABPST. Além das já citadas, Claudia Maximino destaca, ainda, outras conquistas da entidade:

Claro que todas as outras: [como] a regularização da talidomida, para não nascerem mais vítimas; a RDC¹⁵³, porque até então as outras eram

¹⁵² Entrevista concedida por Claudia Marques Maximino à autora, em 1 de julho de 2017.

¹⁵³ A depoente confere destaque à Resolução da Diretoria Colegiada (RDC) nº 11, de 22 de março de 2011, publicada pela ANVISA, que apresentava a regulamentação técnica para controle da talidomida no Brasil. A RDC foi atualizada em 11 de novembro de 2015, quando foram apresentadas pela Anvisa indicações de uso da talidomida para o tratamento de algumas doenças (Hanseníase, DST/AIDS, algumas doenças crônico-degenerativas, Mieloma Múltiplo, Síndrome Mielodisplásica). Há uma iniciativa por parte da ABPST em criminalizar o uso de talidomida no país, por considerar

insuficientes. E tudo isso é um processo tão demorado... que já podia ter sido feito... bem quando nós começamos a procurar o Ministério Público passaram-se anos e anos e anos e a justiça não faz e acaba empurrando para o Governo mesmo, e o Governo é moroso, não é? Então de 1994 para a gente conseguir efetivamente a criminalização foi [apenas] em 2011... (informação verbal).¹⁵⁴

Além disso, a Medida Provisória nº 2.129/2001, que incide sobre a necessidade de valor financeiro referente ao pagamento para auxílio de um cuidador, desde que beneficiário da pensão e “[...] maior de 35 anos, que necessite de assistência permanente de outra pessoa e que tenha recebido pontuação superior ou igual a seis, [...] fará jus a um adicional de 25% sobre o valor deste benefício.” (BRASIL, 2001).

Finalmente, além das concessões já citadas, pode-se apontar, como mais recente, a legislação em vigor sobre a indenização por danos morais às pessoas com a síndrome, a Lei nº 12.190, de 2010:

Art. 1º É concedida indenização por dano moral às pessoas com deficiência física decorrente do uso da talidomida, que consistirá no pagamento de valor único igual a R\$ 50.000,00 (cinquenta mil reais), multiplicado pelo número dos pontos indicadores da natureza e do grau da dependência resultante da deformidade física (§1º do art. 1º da Lei nº 7.070, de 20 de dezembro de 1982). (BRASIL, 2010).

A lei que estipulou a reparação por dano moral beneficiou cerca de 650 pessoas, “[...] com um gasto estimado pela União de R\$ 34,5 milhões.” (BARROSO; FROTA, 2010, p. 101). Na análise de juristas brasileiros, há avanços e limitações nessa lei. Barroso e Frota (2010) avaliam que, “[...] apesar de algumas insuficiências [...]”, a supra citada lei “[...] valoriza o caso concreto e a sua reparação, voltada que está para a cidadania material em razão da concretização da justiça social”. (p. 107). Por outro lado, os mesmos autores enunciam sua involução:

Ressalte-se, contudo, que o art. 4º da Lei 12.190/2010 preceitua que “as despesas decorrentes do disposto nesta Lei correrão à conta de dotações próprias do orçamento da União”, a afastar a citada responsabilidade solidária, o que constitui um enorme equívoco, pois assume para si o Estado a total responsabilidade pelos danos decorrentes do uso da talidomida, quando se sabe que os laboratórios fabricantes do remédio contribuíram decisivamente para a consecução dos resultados danosos, porquanto em

que os danos causados são superiores aos benefícios que a droga proporciona, mesmo em condições de extremo controle por parte do Estado.

¹⁵⁴ Entrevista concedida por Claudia Marques Maximino à autora, em 28 de junho de 2017.

uma busca cada vez mais recrudescente pelo lucro. (BARROSO; FROTA, 2010, p. 106).¹⁵⁵

Nesse caso, a responsabilidade civil, aplicada na época via ordenamento jurídico vigente, seria ineficiente na atualidade.¹⁵⁶ Escrevem os autores que “[...] a moldura dos direitos subjetivos é inadequada e insuficiente para abarcar todas as nuances dos direitos da personalidade, que se caracterizam como direitos fundamentais.” (BARROSO; FROTA, 2010, p. 105), bem como essenciais e absolutos.

Mesmo com os ganhos, salienta-se ainda a morosidade com que o Governo implementou o pagamento referente à indenização:

A própria indenização de danos morais foi sancionada no final de 2010, mas eu só recebi em [...] janeiro de 2012 [...], porque quando foi sancionada a Lei tiveram que fazer o decreto para regulamentar, somente então buscar o dinheiro no Orçamento, isso demorou mais de um ano também. (informação verbal).¹⁵⁷

O reconhecimento aqui analisado, compreendido como relacional, que emana do processo de luta dos sujeitos, passa por um dispositivo político relacionado à tomada de consciência sobre a sua condição (pessoa com tipo de deficiência específica, causada em um determinado momento da história, em decorrência de um medicamento), bem como a identificação das demandas, a formação da associação.

Além disso, a mobilização, a formação das estratégias de ação, os contatos para ampliar a rede de associados foram parte do processo de luta por reconhecimento, que não se completou totalmente, pois tanto a síndrome da talidomida como os acontecimentos decorrentes dessa história não são de amplo conhecimento e, conseqüentemente, reconhecimento social. Entende-se que, ao ser acolhida como demanda pelos agentes políticos, ela é capaz de ampliar o nível do reconhecimento.

¹⁵⁵ Sobre a ausência de responsabilização dos laboratórios, nesse contexto mais recente, Angelin (2012) avalia que, “Claramente, a legislação buscou facilitar a indenização das vítimas da talidomida, concentrando na União o pagamento das indenizações. Mas isso não significa que a União esteja impedida de regressar contra os laboratórios.” (p. 137). A autora refere-se à responsabilidade solidária entre os entes causadores do dano, sejam eles autores ou coautores. Contudo, até este momento não se tem notícias de que tenha o Estado tido essa iniciativa.

¹⁵⁶ Segundo Barroso e Frota (2010), “A lei em comento [12.190/2010] deveria, pois, tutelar a todos aqueles que sofreram os efeitos diretos e/ou indiretos do uso da talidomida, já que os interesses protegidos podem ser individuais, individuais homogêneos, coletivos ou difusos (Código de Defesa do Consumidor, art. 81) em relação aos danos potenciais e/ou efetivos gerados por medicamento que foi produzido e comercializado pela indústria farmacêutica sob fiscalização do Estado”. (p. 105).

¹⁵⁷ Entrevista concedida por Claudia Marques Maximino à autora, em 28 de junho de 2017.

Nesse sentido, a luta pautada pelo protagonismo viabilizou-se pelas próprias pessoas com a síndrome, em especial Claudia Maximino. Para o modelo social da deficiência, elas devem falar por si mesmas, destacando sua autonomia e independência. De acordo com Mello (2010), isso significa que “[...] a autonomia (controle sobre o próprio corpo e sobre o ambiente mais próximo) e a independência (faculdade de decidir por si mesma) são os dois lados da mesma moeda.” (p. 6). No caso da talidomida, vale lembrar que toda a história desenvolvida até o trâmite que deu origem ao pagamento da pensão vitalícia obliterou o próprio sujeito com a síndrome, de forma a evidenciar o reconhecimento em etapas destacado por Honneth (2003). Por diversas vezes, em momentos diferentes, foi necessário que os sujeitos envolvidos se manifestassem para reivindicar direitos junto ao Estado e à sociedade.

6.5 UMA HISTÓRIA SEM FIM... O PROJETO DE LEI Nº 504/2015

Nos últimos anos, a temática da deficiência tem sido incorporada às pautas da agenda política. Os exemplos atuais de lutas por direitos de pessoas com síndrome de talidomida estão em direta relação com o que indicam Barnes, Oliver e Barton (2002) sobre a relevância social que a deficiência tem adquirido em diversos países, que passaram a elaborar legislações e políticas para as pessoas com deficiência, não só de teor compensatório financeiro, como também antidiscriminação, evidenciando o reconhecimento por estima social.

Um dos capítulos mais recentes da luta por direitos para pessoas com síndrome por talidomida teve início em 2012. Segundo Claudia Maximino, em meados daquele ano, houve a iniciativa de oferecer diretamente ao Poder Executivo um projeto de lei de iniciativa popular que versava sobre o aumento do valor mínimo da pensão. O reajuste considerava as perdas acumuladas ao longo do tempo. Contudo, os assessores do então governo federal foram evasivos e o projeto não foi levado a diante naquela esfera.

Em 2015, por incentivo da presidente da associação e através do intermédio de uma das associadas da ABPST, a ex-senadora Sandra Braga (PMDB-AM)¹⁵⁸

¹⁵⁸ Na época, a senadora Sandra Backsmann Braga cumpria mandato como suplente do esposo, o senador Eduardo Braga (PMDB/AM), enquanto ele estava à frente do Ministério de Minas e Energia, no governo Dilma Rousseff (janeiro de 2015 a abril de 2016). O ex-senador exerceu mandato de governador do estado do Amazonas entre 2003 a 2010, e desde 2011 é senador da República.

tomou conhecimento da situação e propôs o Projeto de Lei do Senado (PLS) nº 504, que pretendia alterar o valor da pensão especial paga pela União Federal às pessoas com síndrome que são amparadas pela Lei nº 7.070, de 1982. A aprovação da matéria pela Comissão de Direitos Humanos e Participação Legislativa (CDHPL) é alvo de reflexão.

No PLS votado na Comissão, previa-se a alteração na Lei nº 8.686/93, requisitando o aumento de valor de referência: de R\$ 359,63 para R\$ 1.000,00. Na primeira votação, a Comissão de Constituição e Justiça (CCJ) do Senado aprovou o texto, em 2 de março de 2016. Somente um ano depois é que o documento passou da CDHPL do Senado para a Câmara dos Deputados.

No documento original (PLS 504/2015), como principal argumento para a proposta, a senadora Sandra Braga indicava (sem mencionar valor ou porcentagem) que a pensão deveria receber reajuste. Para ela,

[...] passados mais de 55 anos desde que as primeiras vítimas foram registradas, temos a situação do envelhecimento precoce das pessoas com a síndrome da talidomida, que acumulam, além da velhice comum aos demais cidadãos, a sua própria biografia, marcada por malformações congênitas que só se agravam com o passar da idade. Esse envelhecimento vem acompanhado de limitações na capacidade física, tornando-se causa de outras deficiências. Em nossa diuturna convivência com as vítimas da Síndrome da Talidomida, podemos afirmar que existem aumentos significativos de dispêndio de recursos financeiros com profissionais da medicina, assim como com cirurgias e medicamentos, o que torna imperiosa a revisão do valor da pensão de que trata a Lei 7.070, de 1982. (BRASIL, 2015).

No texto da proposta legislativa, fica evidente a noção de reconhecimento por estima social, uma vez que ultrapassa a questão do reconhecimento jurídico, evidenciado através da elaboração e regulamentação das leis – tanto a respeito dos direitos das pessoas com síndrome da talidomida como também de controle de medicamentos como a talidomida, no intuito de evitar novos casos da síndrome.

As leis aprovadas provêm de propostas enviadas pelos demais poderes da República e de iniciativas dos próprios parlamentares no decorrer das legislaturas. Todavia, quando se observa que muitas leis têm morosidade na sua efetivação, as chamadas leis que “não pegam”, questiona-se se a sua atuação parlamentar encontra-se em consonância com as disposições constitucionais e legais sobre a matéria. Além disso, é preciso lembrar que mudanças sociais que refletem atenção mais adequada às demandas de grupos específicos nem sempre são resultantes a priori de atuação

Sandra exerceu também o cargo de Secretária Estadual de Direitos Humanos do Amazonas, em 2016.

parlamentar, mas, ao contrário, da pressão exercida sobre as casas legislativas. (BONFIM, 2010, p. 263-264).

Entende-se que, no caso do PLS 504, foi preciso ocorrer o reconhecimento social (terceira esfera) para que este viabilizasse o reconhecimento jurídico (segunda esfera). Transparece na justificativa do texto a sensibilização, via estima social, que tornou possível a proposição legislativa de ampliação da pensão pela referida senadora. Entende-se que reconhecimento é um processo intersubjetivo e complementar, que aqui passa da esfera social para a jurídica. Por vezes, o caminho é contrário: primeiro a criação e implementação de uma lei, via reconhecimento jurídico, é que sensibiliza a sociedade para o reconhecimento, gerando estima social. Não foi a lei que originou o reconhecimento por estima. Foi a luta que mobilizou o reconhecimento social.

O PLS 504/2015 levou em conta aspectos que não foram mencionados ou sequer pensados no contexto de produção da Lei 7.070, quais sejam, o envelhecimento e problemas de saúde e outras deficiências causadas em decorrência das implicações físicas da síndrome. Além disso, emergiu a questão da necessidade de novos cuidadores, uma vez que os pais, que durante muitos anos fizeram esse papel, já faleceram.

No reconhecimento jurídico dos direitos pertinentes às pessoas com deficiência, fica evidente o reconhecimento via solidariedade nos discursos dos senadores que se inscreveram para falar na referida sessão da CDHLP. A fala do senador Sérgio Petecão (PSD/AC) reforçou a injustiça já destacada por outros membros do parlamento:

Eu, sinceramente, fiquei emocionado quando vi aqui a companheira Claudia. Quando estava vindo do meu gabinete, **fui abordado por um senhor que me pediu isso com tanto carinho, como se eu estivesse fazendo um favor.** Mas não estou aqui fazendo um favor. Estou aqui cumprindo a minha obrigação. [...]. Mas estou aqui com o sentimento do dever cumprido e de que vale, sim, a pena ser um Parlamentar, porque é através do Parlamento que nós podemos ajudar, principalmente aquelas pessoas que são injustiçadas neste País. (SOUSA, 2017, grifo nosso).

Como observou Honneth (2003), “[...] reconhecimento jurídico é um fim em si; respeito social demonstra o valor de um indivíduo na medida em que se mede intersubjetivamente por critérios de relevância social.” (p. 184).

O Projeto, que contou com a relatoria do senador Paulo Paim (PT-RS), foi aprovado pela CDHPL por unanimidade de dez votos.¹⁵⁹ Seguindo o trâmite estipulado pelo Regimento Interno do Congresso Nacional, a proposta seguiu para votação na Câmara dos Deputados.

Em virtude disso, entende-se que acontecimentos mais recentes registrados sobre a história da talidomida no Brasil permitem reafirmar que a temática só volta à cena pública e à discussão em determinados momentos, quando os sujeitos interessados levam o debate à agenda política. No entanto, de acordo com os relatos dos entrevistados, a luta dos movimentos é contínua, ainda que não entre na agenda da grande mídia ou na atenção e interesse da esfera legislativa com grande frequência.¹⁶⁰ Conforme conclui Bonfim (2010),

Em síntese, para que continue a contribuir no processo de reconhecimento das pessoas com deficiência, é preciso ao Parlamento voltar os olhos para o novo paradigma da cidadania que eles ajudaram a construir. Nesse contexto em que o paternalismo perde espaço, toma corpo a responsabilidade social pela desconstrução do modelo de deficiência ainda prevalente em nossa sociedade, para que se possa alcançar a concretização do direito à igualdade pela afirmação das diferenças. (p. 196).

Considera-se que a participação na esfera política, via organização de um movimento social, bem como elaboração de estratégias de reivindicação de direitos – como ocupar espaços de luta no parlamento – pelos próprios sujeitos atingidos com a síndrome, representa grande ganho na manifestação de cidadania e na consequente conquista de direitos.

A sessão que aprovou no Senado Federal o aumento do valor mínimo da pensão para as pessoas com síndrome da talidomida, presidida pela senadora Regina Sousa (PT/PI), foi realizada em 22 de março de 2017, na Comissão da casa. O senador Paulo Paim (PT/RS), na leitura do relatório, **reconheceu** a importância da reparação e da ampliação do valor da pensão paga pela União:

Quanto à substância da matéria, não podemos deixar de apoiar e, ao mesmo tempo, cumprimentar, dar os parabéns à iniciativa da senadora Sandra Braga, que contém **responsabilidade e senso de justiça para com as vidas marcadas das pessoas portadoras da síndrome de talidomida**.

¹⁵⁹ Vale mencionar que por pouco a votação não foi adiada por falta de quórum.

¹⁶⁰ Entre outros projetos envolvendo deficiência, atualmente está em trâmite no Senado Federal o Projeto de Lei nº 151, de 2017. Discute-se uma alteração na Consolidação das Leis do Trabalho, de forma a aumentar o prazo de licença-maternidade para 180 dias e o dobro do tempo em caso de nascimento/adoção de criança com deficiência. A autoria do PLS é da senadora Rose de Freitas (PMDB-ES).

Andou muito bem a Lei nº 7.070, de 20 de dezembro de 1982, quando **reconheceu a responsabilidade do Estado brasileiro** ao não coibir a difusão de produto tão destrutivo. O que ora fazemos não é senão **cumprir**, da melhor forma que pudermos, **com nossa dolorosa obrigação reparatória**.

As duas emendas aprovadas pela CCJ, a nosso ver, aprimoram o projeto, **tanto por aumentar o apoio às vítimas quanto pela precaução com a identificação das devidas fontes orçamentárias**.

Esse é o voto, Sr.^a Presidente.

Mediante o exposto, voto pela aprovação do PLS nº 504, de 2015, nos termos do parecer e das emendas aprovadas pela Comissão de Constituição, Justiça e Cidadania. (SOUSA, 2017, grifos nossos).

Percebe-se, pela fala do senador Paim¹⁶¹, o duplo reconhecimento quanto ao papel do Estado sobre a talidomida: como responsável pela aprovação da talidomida, dadas as circunstâncias em que a droga circulou no Brasil (sem os devidos testes e protocolos adotados atualmente de modo a evitar novos casos), como responsável pelo ressarcimento dos danos nas vidas das pessoas afetadas, muitas delas hoje dependentes da pensão indenizatória.

O senador Paim demonstrou reconhecimento¹⁶² pela ativa atuação da Associação como estratégia de luta, referindo-se às pessoas com síndrome que participaram da sessão:

Sr.^a Presidenta, terminando, eu queria muito cumprimentar esses jovens homens e mulheres que estão aqui à minha direita, que fizeram um corpo a corpo mesmo com cada senador e cada senadora para que tivéssemos quórum. (SOUSA, 2017).

Os senadores que se inscreveram para debate na sessão em questão foram: Magno Malta (PR/ES), Romário (PSB/RJ), Eduardo Amorim (PSDB/SE), Sérgio Petecão (PSD/AC), João Capibaribe (PSB/AP) e Marta Suplicy (PT/SP). Muitos deles relataram que foram procurados por alguns dos membros da entidade social, ABPST, acompanhando a reunião. Por ocasião da leitura do relatório pelo senador Paulo Paim, Cláudia Maximino tomou a palavra e disse:

¹⁶¹ O referido senador acompanha a temática deficiência com profundidade naquela casa legislativa, tendo proposto, em 2003, a Lei Brasileira de Inclusão (LBI), que inspirou a criação do Estatuto da Pessoa com Deficiência, sancionado em 2015. Nesse intervalo de 12 anos entre a proposição da LBI e a sanção do Estatuto, houve intensa atividade sobre o tema, seja pela mobilização dos grupos interessados, seja pelas propostas legislativas que são ofertadas à Câmara dos Deputados e ao Senado Federal.

¹⁶² Processo explicado por Honneth (2003) da seguinte maneira: “Para poder demonstrar ao outro o reconhecimento que se apresenta num interesse solidário pelo seu modo de vida, é preciso antes o estímulo de uma experiência que nós partilhamos uns com os outros, num sentido existencial, a exposição a certos perigos; mas quais riscos dessa espécie realmente nos vinculam de maneira prévia é possível medir, por sua vez, pelas concepções que possuímos em comum acerca da vida bem-sucedida no quadro da coletividade.” (p. 154).

Esta é uma causa pela qual estou há 50 anos lutando neste País. As pessoas se esquecem de que as vítimas da talidomida existem e que só houve controle porque a associação, há 26 anos, briga junto à Anvisa e briga junto ao Governo.

Eu só lamento que o Governo Federal não nos coloque no colo, já que reconheceu uma dívida com a gente. O Governo Federal tinha que ter proposto isso, pelo Executivo. Ele não tinha que fazer a gente ficar aqui rastejando, pedindo, implorando. Ele tinha que dar, como todos os países lá fora fizeram. Obrigada! Desculpe-me, estou emocionada. Se estou revoltada? Estou, porque são seis anos só atrás desse projeto. Desculpem-me, senhores. Obrigada! (SOUSA, 2017).¹⁶³

A reação da depoente, enquanto representante do movimento, pode ser interpretada pelas palavras de Honneth (2003), ao mencionar que “[...] o movimento de reconhecimento que subjaz a uma relação ética entre os sujeitos consiste num processo de etapas de reconciliação e de conflito ao mesmo tempo, as quais substituem umas às outras.” (p. 47).

Através do discurso do senador Magno Malta (PR/ES), também se percebe esse processo de reconciliação e conflito, via processo de reconhecimento, aqui demarcado mais pela solidariedade do que propriamente pelo reconhecimento jurídico:

Não é nem discutir, Sr.^a Presidente, porque não há o que discutir. Na verdade, este momento não é nem para louvar o relatório, e penso que o quórum também nem merece esse aplauso todo. **Nós estamos todos atrasados no tempo. O que nós devemos às vítimas de talidomida é um pedido de desculpas**, porque não é tão somente o Executivo, mas também o Parlamento. Nós é que fazemos as leis. Elas saem daqui. Ainda que fosse uma proposta do Executivo, nós é que teríamos que discutir, que debater. [...].

E esta Comissão sempre teve momentos muito importantes na vida da Nação, **resgatando dívidas como essas, que são históricas**. [...]. Penso até que perdemos tempo com outros tipos de assunto, que talvez não tenham nos levado a nada, e poderíamos já ter vivido esse momento antes, senador Paim. [...].

Vocês estão de parabéns pela luta, e a nós cabe um pedido de desculpa, porque as gerações futuras haverão de fazer esse registro. Vocês são parte importante da sociedade, e, embora o Poder Público lhes negue um direito, ele lhes cobra imposto. Vocês pagam imposto como qualquer cidadão, trabalham, geram emprego, geram dignidade.

Portanto, essa é a minha fala neste momento, parabenizando o senador Paim, a senadora Regina na Presidência, os senadores desta Comissão e vocês. Recebam de coração o meu pedido de desculpa neste dia tão importante. (SOUSA, 2017, grifos nossos).

¹⁶³ Disponível através do recurso ‘Notas Taquigráficas’, 4ª Reunião Extraordinária da 3ª Sessão Legislativa Ordinária da 55ª Legislatura, em: <http://www12.senado.leg.br/multimidia/evento/71419> Acesso: 12 mai. 2017.

Na sequência, pronunciou-se o senador Romário (PSB/RJ), reiterando as palavras do senador Magno Malta:

[...] mas o mais importante é o que a gente tem que pensar daqui para frente. Esse problema foi resolvido, eles vão ter de novo a oportunidade que deixaram de ter nesses últimos anos, e eu fico feliz e agradecido por todos desta Comissão entenderem a importância da liberação desse recurso para essas pessoas, o que na verdade já está há muitos anos atrasado. Muito obrigado a todos, e parabéns para vocês por essa brilhante conquista, de muita garra, muita determinação. Vocês realmente merecem! (SOUSA, 2017).

Novamente, ficou evidente o reconhecimento por estima social, agora nas palavras do senador do Rio de Janeiro. Enquanto o painel esteve aberto para a votação, manifestou-se o senador Eduardo Amorim (PSDB/SE):

Sr.^a Presidente, colegas senadores, é só para dizer que **este caso demorou e demorou muito. Tardamos, mas a justiça está sendo feita.** [...]. Vocês sofreram muito. Mas tenho certeza de que esse sofrimento e essa luta de vocês estão dando o exemplo para que nós Parlamentares possamos fazer a nossa parte e o Governo possa reconhecer isso. (SOUSA, 2017, grifo nosso).

Também ficou explícito no discurso do senador Amorim o reconhecimento da lentidão dos mecanismos compensatórios de Estado, que não acompanharam o sofrimento das pessoas com a síndrome. O senador João Capibaribe (PSB/AP) reconheceu a injustiça praticada pelo Estado ao longo dos anos, bem como atribuiu a responsabilidade ao perfil de política patrimonialista ainda presente no Brasil:

A negligência do Estado brasileiro está presente em todo momento da história. A talidomida talvez seja um dos mais antigos casos de negligência, de incúria do Estado brasileiro, e continua até hoje.

A convivência com esse Estado que promove injustiça, que permite que uma parcela significativa da sociedade brasileira, do povo brasileiro, principalmente os mais necessitados, os mais distantes do poder, sofram injustiças permanentes... **Há um estado de injustiça permanente no Estado brasileiro.**

Infelizmente, nós temos que constatar que esse comportamento ocorre exatamente por falta de uma burocracia mais profissionalizada. Enquanto nós alimentarmos o Estado na base da repartição, do loteamento de cargos públicos, do patrimonialismo, nós vamos continuar convivendo com injustiças gritantes como essas.

A luta das pessoas, das vítimas da talidomida parece invisível nessa sociedade. Nossa sociedade não dá visibilidade a milhões de pessoas neste País que vivem permanentemente num estado de injustiça terrível e não têm visibilidade. As vítimas da talidomida representam exatamente milhões de outros brasileiros. Infelizmente, essa é a realidade triste no nosso País.

A mobilização de vocês no corredor provocou esse processo aqui. Então, é um grande momento do Parlamento brasileiro, um grande momento da luta do povo. (SOUSA, 2017, grifos nossos).

Na sequência, o senador Paulo Rocha (PT/PA) destacou o perfil de composição da votação na referida Comissão, o que ressaltou a empatia pela temática, uma vez que partidos não alinhados estavam, nesse caso específico, solidários à causa. A senadora Ângela Portela (PT/RR) também evidenciou em sua fala o pedido que os membros da Associação fizeram pouco tempo antes do início da sessão:

Agora mesmo nós estávamos todos relatando projetos na CCJ, e ela [Claudia Maximino] nos convidou para vir aqui para aprovar esse projeto tão importante que mostra claramente a ineficiência, a lentidão do Poder Público federal, estadual e também do Legislativo. São 50 anos de luta que precisavam ser resgatados agora na aprovação desse projeto que vai beneficiar todos vocês.

Parabéns pela mobilização de **vocês, também, que ficaram desde cedo lá no corredor abordando os senadores para que pudessem estar presentes, dando quórum aqui na Comissão de Direitos Humanos** para aprovar o projeto que é do interesse de vocês, que é meritório. Vocês merecem, com toda certeza, essa mobilização de todos nós aqui na CDH. Parabéns e obrigada! (SOUSA, 2017, grifo nosso).

A senadora Regina Sousa (PT/PI), presidente da sessão, salientou, também, a morosidade do trâmite legislativo:

E mais do que necessário, eu gostaria de lamentar que se precise de uma lei, porque o processo legislativo é lento. **Eu acho que cuidar das pessoas deveria ser estratégia de governo, não precisaria tanta legislação.** Mas, infelizmente, ainda é preciso isso para poderem ser lembrados.

Então, como disse o senador Magno Malta, só temos que pedir desculpas por ter demorado tanto. (SOUSA, 2017, grifo nosso).

Na fala da senadora Fátima Bezerra (PT/RN), “[...] foi preciso muita perseverança, muita esperança, muita garra da parte de vocês em não abrirem mão dos sonhos de vocês de maneira nenhuma.” (SOUSA, 2017). Por fim, a senadora Marta Suplicy (PMDB/SP) reforçou os desmazelos dos poderes estatais com o caso, ao longo do tempo:

Conforme o compromisso assumido com os portadores de síndrome da talidomida, estou aqui para votar favoravelmente, em virtude de me parecer completamente fora dos padrões mínimos o que hoje os portadores dessa síndrome recebem. Esse aumento de subsídio é uma quantia que não impacta, de forma alguma, o nosso País e é o mínimo que se pode fazer – não há desculpa –, considerando algo terrível que lhes foi feito em razão da negligência do Estado.

Meu voto é “sim”! (SOUSA, 2017).

Claudia Maximino concluiu seu discurso na ocasião, expressando que a luta não findava naquele evento: “Obrigada a todos os assessores que compraram a nossa briga. [...] e vamos continuar na luta, porque agora temos o calvário da Câmara [...].” (SOUSA, 2017). A fala da principal criadora da ABPST sintetizou a trajetória de luta e expressou a gratidão pela conquista momentânea, que ainda não era definidora da situação de aumento da pensão, referindo-se ao trâmite que foi concluído no mês de dezembro de 2017, na Câmara dos Deputados e sancionado pela Presidência da República em 22 de março de 2018.

Conclui-se que o reconhecimento foi crucial para as conquistas de direitos mais recentes que as pessoas acometidas pela talidomida alcançaram nos últimos anos. Entre outros eventos decorrentes da história da luta das pessoas com a síndrome no Brasil, o que embasa esse argumento é a análise de um fragmento da 4ª Reunião CDHPL, na qual se votou e aprovou o PLS 504/2015, em que se identificam estratégias de luta e pressão da associação social para conquista da cidadania.

É inquestionável a contribuição da legislação para a conquista de direitos e para a visibilidade social das pessoas com deficiência. No entanto, apesar desses avanços, é patente que, na realidade brasileira, projetos e leis, por si só, não são suficientes para garantir transformações efetivas. Embora se reconheça a necessidade do estabelecimento desses documentos para a efetivação de direitos instituídos legalmente, ainda há um longo caminho a se percorrer no que diz respeito à efetivação dos direitos das pessoas com deficiência, para além de um reconhecimento formal, tácito na legislação existente.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pessoa que vivencia a existência em um corpo com impedimentos passa por diversas formas de exclusão e discriminação. Para além desse pressuposto, entende-se que para as pessoas com deficiência por síndrome da talidomida, durante as décadas subsequentes ao descobrimento da relação entre o consumo gestacional do medicamento e a teratogenia, as dificuldades foram ainda mais severas, considerada a ausência de direitos e de assistência que se seguiram ao ocorrido.

A história da luta por direitos para pessoas com síndrome da talidomida se dá em vários momentos, com ênfase em dois, considerando os principais atores dessa luta: primeiro os pais, enquanto as vítimas da talidomida eram ainda crianças e adolescentes; e, posteriormente, já na fase adulta desses sujeitos, a tomada de posição frente à luta, que os tornou protagonistas da demanda, quando o movimento social retoma o ânimo da batalha pelos direitos.

As análises desta tese se iniciam a partir de eventos anteriores à luta: investigou-se como o medicamento, disponibilizado para o mundo a partir da Alemanha como antiemético e soporífero, teve amplo espaço e apelo comercial em diversos países, dado o contexto de triunfo da indústria farmacêutica; rememorou-se as primeiras notícias na mídia impressa sobre a talidomida e a relação com a teratogenia; e ficou evidenciada a relação entre os efeitos teratogênicos do medicamento e o preconceito, aliado à falta de assistência. Assim, uma sociedade de risco, nos termos de Beck (2008), já era perceptível a partir da globalização dos graves efeitos gerados pela indústria farmacêutica.

Os jornais deram visibilidade à deficiência sob a ótica de exclusão, ao abusar dos termos, ligados à construção das representações quando da eclosão dos eventos, mencionados ao longo da tese. Essas representações contribuíram para perpetuar uma visão negativa sobre a deficiência, visão que, por vezes, ainda é atribuída às pessoas com deficiência, relegando-os a um espaço de segregação que legitima a interdição ou a dependência.

Os sentidos apreendidos perpassam uma importante questão: primeiro os jornais apresentam o tema como denúncia, e depois como estigma quando esse processo de significação não é concomitante. Na época em que as notícias foram produzidas, identificou-se a ausência do debate e mesmo a inexistência de qualquer

concepção de cidadania e direitos atrelados às pessoas com deficiência. A construção de sentidos nos jornais circunscreve a deficiência enquanto dano, de maneira negativa, entendendo-a como tragédia pessoal, de modo que o que antecede o sujeito, no discurso jornalístico, é a ausência de uma parte de seu corpo, e essa ausência demarca a fronteira entre a normalidade e a anormalidade. Essa construção textual, repleta de repertórios para trazer o leitor a compreender tal realidade, é permeada pela legitimação do estigma. Oculta ou explicitamente, fica clara a perspectiva da exclusão quanto à deficiência física, pois o processo de (não) aceitação da condição de deficiência é pautado por uma normalidade imaginária.

Percebeu-se que a mídia impressa reforçou o modelo biomédico, hegemônico naquele período. Durante o evento “trágico” e em anos subsequentes, diversas matérias da imprensa escrita fizeram muito mais alarde sobre a deficiência física produzida pela talidomida, deixando de lado uma possível construção de humanidade da síndrome. Entende-se que ao retirar os traços de humanidade dos bebês atingidos pela talidomida, os jornais no Brasil auxiliaram na propagação de estigmas sobre a deficiência, o que certamente não contribuiu para as famílias nas suas lutas jurídicas. Além disso, foi possível perceber que os jornais conferiram pouco destaque a outros aspectos da vida das pessoas com a síndrome, como reabilitação, educação, lazer e profissionalização, limitando o papel dos responsáveis ao ressarcimento financeiro. Isso foi verificado, ainda, ao analisar outros dados da pesquisa: processo de concessão de leis longo e lento; pensões com valores mínimos; ausência de estímulos para inserção social via inclusão escolar, mercado de trabalho, a não ser por outras políticas sociais.

A luta por direitos dos atingidos pela talidomida no Brasil segue inconclusa: iniciada através da formação da ABVT para ingresso da ação judicial 5.678/76, culminou na Lei nº 7.070/82, a primeira que beneficiou as pessoas com a síndrome e que, com o tempo, se tornou insuficiente. Essa lei não definiu ou encerrou o papel do Estado em relação ao amparo às pessoas com a síndrome, como se pensava inicialmente. O contexto posterior à sua criação originou novas demandas e impulsionou novas frentes de luta por direitos, ou mesmo para a ampliação dos já existentes.

A criação da ABVT foi o primeiro passo na luta por direitos para as pessoas com deficiência. A Associação, fundada pela mãe de uma das crianças com a deficiência congênita por talidomida, em 1973, ampliou a visibilidade sobre o tema e

conseguiu contatar vários pais na mesma situação. O objetivo era que se impetrasse na justiça uma ação coletiva visando indenização por parte dos responsáveis, bem como assistência e reabilitação. A partir da divulgação dos eventos relacionados até a formação da Associação decorreram doze anos, e dentro desse recorte percebeu-se que a violência lenta (MARTINS, 2016) ampliou as proporções dos males que os afetaram e a condição de invisibilidade.

A violência lenta permitiu interpretar os efeitos prolongados no tempo e o reconhecimento limitado, bem como o papel da imprensa que, em um primeiro momento, noticiou os acontecimentos referentes à talidomida, porém, posteriormente, deixou que o caso permanecesse em hiato por várias décadas. Essa mídia, inicialmente, levou a público informações sobre o uso da talidomida em suas implicações, mas não conferiu destaque de primeira página ou manchete ao desenvolvimento do primeiro processo judicial ou sobre os eventos posteriores no Brasil. Conforme indicaram as fontes averiguadas, a mídia impressa não cativou a sociedade sobre a luta, e não se produziu uma sensibilização sobre a exiguidade de direitos. É evidente que a mídia não era a única responsável a cumprir esse papel, contudo avalia-se que a própria falta de notoriedade dos casos advém da escassa importância conferida pelo Estado aos eventos, que aos poucos, depois de 1963, foram relegados ao esquecimento do público em geral. A implementação dessa lei não gerou os efeitos esperados, já que, além de instituir valores que variavam de meio a quatro salários mínimos, com o avanço do processo inflacionário, durante os anos posteriores, os valores relativos a esse direito tornaram-se ínfimos.

Acredita-se ainda que, para o caso analisado, o Estado se beneficiou ao desonerar-se, se desobrigando da responsabilidade na proteção social, que foi transferida às famílias, sobre as quais incorreram todos os cuidados e proteção durante quase vinte anos. Além disso, defende-se que os laboratórios foram beneficiados pelo acordo aceito entre as partes, bem como pelo número reduzido de sujeitos atingidos pela síndrome no Brasil, que ingressaram com a ação. Os laboratórios nunca se responsabilizaram pelos danos, e essa ausência de responsabilização esteve intimamente ligada à inexistência de direitos por um longo período. Os desdobramentos do caso da talidomida redundaram em estagnação sobre o ressarcimento das vítimas pelo Estado e pelas empresas – nunca culpabilizados pela justiça brasileira – por mais de uma década.

Também se verificou que o resultado veio tardiamente, muitos anos depois do nascimento das crianças. O acordo desenvolvido entre as partes não resultou em responsabilização dos laboratórios e estes acabaram comprometendo-se em pagar indenizações irrisórias. O processo judicial partiu do pressuposto que os acusados eram considerados responsáveis diretos, em que pese o ordenamento jurídico em vigência naquele contexto.

Evidencia-se, também, a dificuldade encontrada pelos demandantes em comprovar a conexão entre a deficiência e os produtos à base de talidomida (*Sedin*, *Sedalis*, *Sedalis 100* e *Slip*), por ausência de registros sobre o consumo, como a prescrição médica. O fato de boa parte da história do fármaco e do processo ter transcorrido em meio a um ambiente ditatorial não favoreceu a luta, muito menos os resultados obtidos.

Considera-se que, tanto para o contexto imediatamente posterior aos danos causados pela iatrogenia medicamentosa, como para as décadas subsequentes, é válida a premissa de que o Estado e o modelo econômico impediram o avanço de políticas sociais em termos de direitos e cidadania social para as pessoas com deficiência no Brasil.

Se, por um lado, os eventos ligados ao medicamento permitiram o surgimento de parâmetros mais rígidos no controle de medicamentos, por outro, esses acontecimentos reforçam a compreensão sobre uma sociedade pautada pelo lucro, pela ineficiência do Estado e pela demora na concretização de direitos a segmentos desprotegidos. Mesmo considerando o contexto sociopolítico em que a trama da talidomida transcorreu, é possível afirmar que tanto o Estado quanto a indústria foram reticentes na criação de mecanismos compensatórios.

Para além das questões próprias da talidomida, entende-se que o modelo biomédico desumanizou a pessoa com deficiência, tratando-a como objeto de intervenção médica. A história da talidomida, como se demonstrou ao longo da tese, legitimou o êxito da biomedicina quando o governo brasileiro regulamentou uma pensão vitalícia para os atingidos pela ação nociva do medicamento. A pensão foi estruturada através de um sistema de pontos que diagramou o corpo com deficiência a partir de uma contabilidade resultante da perspectiva biomédica sobre as partes do corpo lesionadas pela ação da droga. Por sua vez, considerou o grau de comprometimento dos membros ou órgãos, estabelecendo valores questionáveis

quanto às necessidades depreendidas a partir da falta de membros do corpo com esses impedimentos.

Por outro lado, de maneira lenta, a transição do modelo biomédico para o modelo social da deficiência no Brasil é percebida através da legislação analisada e dos eventos relativos à talidomida no espaço de tempo percorrido (as décadas de 1960 a 2010). No caso da talidomida, o protagonismo adquirido não só pelas associações, na luta por direitos, mas também pelos próprios sujeitos que cresceram à sombra do modelo biomédico, assim como a luta dessas pessoas, passaram a evidenciar características do modelo social.

Entende-se, a partir da análise dos dados e do levantamento bibliográfico, que a luta por reconhecimento desenvolvida por familiares e ativistas com o intuito de pressionar o poder público para visibilidade da causa é constante na agenda pública brasileira, com a articulação de movimentos sociais e a alteração de paradigmas – igualdade, dignidade e respeito às diferenças. Porém, mesmo com uma discussão bastante avançada em termos de Direitos Humanos, a deficiência não adquiriu centralidade suficiente para que atenda às necessidades das pessoas com deficiência e suas famílias. Destaca-se a inexistência do modelo social para quase todo o percurso histórico da talidomida no Brasil, por conta de uma conjuntura histórica e sociopolítica que excluía não apenas as pessoas com deficiência da proteção social como também a grande maioria da população.

Foram as próprias famílias que deram início à luta por reconhecimento, por reparação e por justiça compensatória. A identificação e o reconhecimento dos direitos dizem respeito não só a uma autoconsciência em relação às demandas, às próprias potencialidades e à luta, mas também o reconhecimento provindo de elementos externos ao cotidiano de vida dos atingidos pela talidomida, ou seja, o Estado e a sociedade.

Assim, percebeu-se, para o início do período histórico analisado, um ambiente em que ações por parte do Estado para com segmentos vulneráveis da população eram inexistentes (e as pessoas com deficiência por síndrome da talidomida se enquadram nesse perfil). E, no decorrer das décadas, se concretizaram ações por meio da Constituição Federal de 1988, que incluíram atores como sujeitos de direito, e, se não garantiram o mínimo de sobrevivência, ao menos permitiram que esse mínimo entrasse na agenda de discussões na esfera política e social.

A Lei nº 7.070/82 e a indenização paga pelos réus, ainda no período ditatorial, oriunda do acordo judicial, não culminou em condenação dos envolvidos, nem reconhecimento dos culpados. Após quase uma década após o término da ditadura civil-militar, houve mobilização dos próprios indivíduos da primeira geração a impulsionarem novas lutas.

Em 1991, as pessoas com síndrome retomaram a luta e, nesse contexto, criaram uma nova associação, a ABPST, vislumbrando novos direitos: controle mais rígido do medicamento no país; aumento da pensão; pagamento de indenização pela União e pelos laboratórios envolvidos; e apoio para a identificação das vítimas em território nacional.

O contexto posterior à criação da Lei nº 7.070/82 originou novas demandas e impulsionou novas frentes de luta por direitos, e até mesmo na ampliação dos já existentes, o que se destaca pela relevância do PLS 504/2015, que embora contemple um fator decisivo na vida das pessoas com deficiência, que é o aspecto redistributivo, via concessão de aumento da pensão, não ampara aspectos para além da questão financeira, que sejam sinônimo de participação social e de cidadania plena.

O momento de conclusão desta pesquisa coincidiu com o registro da notícia da aprovação da ampliação do valor mínimo da pensão da talidomida na Câmara dos Deputados. O Projeto de Lei nº 7.435/17 seguiu para a Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania (CCJC), e foi aprovado em dezembro de 2017. Na ocasião, a deputada Soraya Santos (PMDB-RJ), relatora da comissão, a favor do projeto, ressaltou que, embora aumente os gastos públicos, num contexto de crise econômica, esse foi um erro cometido pelo Estado e que segue há 19 anos sem reajuste.

O ativismo da ABPST, nesse caso, produziu resultados positivos, mas vale lembrar que a cidadania vai além da questão pecuniária, incluindo aspectos relacionados ao reconhecimento de sua existência e da diferença, à visibilidade e ao respeito pelos atingidos pela síndrome. Isso implica na valorização da memória do grupo e no fortalecimento de um movimento social que luta intensivamente para que o Estado controle, com rigor extremado, a circulação e o consumo do medicamento no país, ou que até mesmo o retire definitivamente do mercado.

A primeira geração, os nascidos entre 1959 e 1964, foi fortemente prejudicada em termos de direitos. A trajetória de luta das pessoas com deficiência demonstra aquilo que é apontado por Singer (2003): os direitos sempre são posteriores às demandas e nunca definitivamente garantidos. E, no caso analisado nesta tese, foram

pautados por processos intensos de luta por reconhecimento, sobretudo da ABPST. A pesquisa também evidenciou o que Pereira (2009) descreve referente às políticas sociais: elas estão cada vez mais isoladas e atendendo grupos específicos.

Percebeu-se, através da análise dos discursos dos parlamentares, por ocasião da apreciação do PLS 504/2015, o reconhecimento sobre as dificuldades vivenciadas pelas pessoas com tal tipologia de deficiência. De forma geral, independente de questões pessoais, ideológicas ou partidárias, o pensamento dos senadores que se pronunciaram na sessão da Câmara dos Deputados, analisada no capítulo seis desta tese, foi totalmente favorável à ampliação da pensão, denotando, também, o reconhecimento em vários níveis: das demandas; da luta; dos prejuízos acumulados ao longo dos anos; e da responsabilidade do Estado.

No arco temporal pesquisado, as conquistas do período, embora limitadas pelo contexto sociopolítico e econômico, são inegáveis: partiu-se de uma realidade de total ausência de direitos e, por isso, invisibilidade social, para a instauração do Estatuto da Pessoa com Deficiência (2016). No entanto, o que se empreendeu nesta pesquisa foi a ampliação da evidência sobre a história da síndrome da talidomida no Brasil, bem como acerca determinados aspectos das conquistas alcançadas pelos sujeitos atingidos. Nesse sentido, há que reconhecer uma progressão de conquistas em termos de políticas sociais durante o recorte cronológico sobre o qual esta tese se debruça.

Do modelo médico hegemônico para inserção de concepções próprias do modelo social em documentos legais e legislações sobre a pessoa com deficiência, há que se dizer que houve mudanças significativas da segunda metade do século XX para o contexto atual. Todavia, ao se deter sobre alguns pontos específicos, verificou-se que as conquistas foram mais lentas e árduas do que se pressupunha, em virtude de vários fatores, entre eles o contexto econômico internacional e o jogo político interno, bem como o entendimento da sociedade a respeito de ações redistributivas e (da ausência) de políticas sociais em vigor naquele momento. Levando em conta que direitos sociais e segmentos vulneráveis não foram tratados como prioridade em vários governos, desde ditadura e mesmo na redemocratização, entende-se que a política social no Brasil foi pautada por concepções capitalistas que segmentam e mitigam direitos.

Percebe-se, com muito pesar, que várias dessas políticas públicas brasileiras relativas às pessoas com deficiência não se efetivaram. Tais pessoas, segundo Santos

(2008), só terão seus direitos de cidadania garantidos quando o Estado brasileiro promover justiça partindo do reconhecimento das características específicas dessa população. É importante, também, lembrar que de nada significa conquistar direitos se essas pessoas não puderem exercê-los na sociedade em que vivem. Apesar de uma proteção formalmente assegurada, as pessoas com deficiência vivenciam no dia-a-dia o descumprimento crônico de seus direitos. Indicativo disso é constância da luta, tanto de ordem prática, que envolvem questões materiais da vida cotidiana das pessoas com deficiência, quanto de ordem simbólica, tal sejam o reconhecimento e a eliminação do preconceito e da discriminação.

REFERÊNCIAS

ABBERLEY, P. El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad. In: BARTON, L. (Org.). **Superar las barreras de la discapacidad**. Madrid: Ediciones Morata, S. L., 2008. p. 34-50.

ABPST. **Home**. Associação Brasileira de Portadores da Síndrome da Talidomida. Disponível em: <<http://www.talidomida.org.br>>. Acesso em: 02 set. 2017.

_____. **Institucional**. Associação Brasileira de Portadores da Síndrome da Talidomida. Disponível em: <<http://www.talidomida.org.br/institucional.asp>>. Acesso em: 15 mar. 2015.

ADAM, P.; HERZLICH, C. **Sociologia da doença e da medicina**. Tradução de Laureano Pelegrin. Bauru: EDUSC, 2001.

ALBRECHT, G. L. American Pragmatism, Sociology and the Development of Disability Studies. In: BARNES, C.; OLIVER, M.; BARTON, L. **Disability Studies Today**. Cambridge: Polity Press, 2002. p. 18-37.

ALCÂNTARA, A. M. **As Representações Sociais dos Medicamentos Teratogênicos**: um estudo com farmacêuticos comunitários do município de Curitiba – PR. 2009, 125 f. Dissertação (Mestrado em Biotecnologia Aplicada à Saúde da Criança e do Adolescente) – Faculdades Pequeno Príncipe, Curitiba, 2009.

AMIRALIAN, M. L. T. et al. Conceituando deficiência. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 1, n. 34, p. 97-103, 2000. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/rsp/article/view/24988/26816>>. Acesso em 21 fev. 2016.

AMORIM, R. M. G. **O governo JK e a revista Manchete**: a criação do mito dos anos dourados. 2008, 140 f. Dissertação (Mestrado em Bens Culturais e Projetos Sociais) – Fundação Getúlio Vargas, Rio de Janeiro, 2008.

ANDERSON, S. Opportunities missed, warnings ignored: re-discovering the history of drug safety in Great Britain following the thalidomide disaster 1961. **Debater a Europa**, 14, jan.-jun. 2016. p. 49-72.

ANDRADE, A. M. R.; CARDOSO, J. L. R. Aconteceu, virou Manchete. **Revista Brasileira de História**, São Paulo: Anpuh, v. 21, n. 41, p. 243-264, 2001. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-01882001000200013>. Acesso em: 02 set. 2017.

ANDRADE, P. D. A filosofia e os anos 1960. **Estudos Históricos**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 49, p. 13-30, jan./jun. 2012.

ANGELIN, K. A. **Dano injusto como pressuposto do dever de indenizar**. 2012. 168 f. Dissertação (Mestrado em Direito) – Faculdade de Direito da Universidade de São Paulo. São Paulo, 2012.

ANGELL, M. **Companhias farmacêuticas & médicos: uma história de corrupção.** The New York Review of Books, 2009. Disponível em: <<http://www6.ensp.fiocruz.br/radis/sites/default/files/pdf/companhias-farmaceuticas-e-medicos-uma-historia-de-corrupcao.pdf>>. Acesso em: 15 abr. 2015.

ARANHA, M. S. Paradigmas da relação da sociedade com as pessoas com deficiência. **Revista do Ministério Público do Trabalho**, Ano XI, n. 21, p. 160-173, mar. 2001. Disponível em: <www.adiron.com.br/arquivos/paradigmas.pdf>. Acesso em: 24 ago. 2015.

AREND, M. **50 anos de industrialização do Brasil (1955-2005):** Uma análise evolucionária. 2009. Tese (Doutorado em Economia) – Faculdade de Ciências Econômicas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Porto Alegre, 2009.

ARENDT, H. **Origens do Totalitarismo:** Anti-semitismo, Imperialismo, Totalitarismo. Tradução de Roberto Raposo. São Paulo: Companhia das Letras, 1989.

ASSUNÇÃO, C. Q. S.; ASSIS, R. M.; CAMPOS, R. H. F. Belos, sadios e normais: as representações sociais dos corpos infantis na revista Pais & Filhos (1968-1977). **Revista Brasileira de Ciências do Esporte**, v. 34, p. 571-587, 2012.

AVILA DE MATOS, E. A. S. O Programa “Aliança para o Progresso”: o discurso civilizador na imprensa e a educação profissional no Paraná – Brasil. 2008, XI Simposio Internacional Proceso Civilizador. **Anais do...** Buenos Aires. Universidad de Buenos Aires, 2008. p. 359-367.

AVRITZER, L.; ZANDER, N. **A inovação democrática no Brasil.** São Paulo: Cortez, 2003.

BAHIA, B. J. **História, jornal e técnica:** história da imprensa brasileira, vol. 1. Rio de Janeiro: Mauad X, 2009.

BARBOSA, L. DINIZ, D. SANTOS, W. Diversidade corporal e perícia médica no Benefício de Prestação Continuada. In: MEDEIROS, M.; DINIZ, D.; BARBOSA, L. **Deficiência e igualdade.** Brasília: LetrasLivres/EdUnB, 2010. p. 43-60.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo.** São Paulo: Edições 70, 2011.

BARNES, C.; OLIVER, M.; BARTON, L. **Disability Studies Today.** Cambridge: Polity Press, 2002.

BARROS, J. A. C. **Propaganda de Medicamentos:** Atentado à Saúde? São Paulo: Ed. Hucitec, 1995.

BARROSO, L. A.; FROTA, P. M. C. A obrigação de reparar por danos resultantes da liberação do fornecimento e da comercialização de medicamentos. **Revista Trimestral de Direito Civil**, v. 43, p. 99-114, 2010.

BARTON, L. (Org.) **Superar las barreras de la discapacidad.** Madrid: Ediciones Morata, S. L., 2008.

BBC BRASIL. **Talidomida continua a causar defeitos físicos no Brasil**. 28 jul. 2013. Disponível: <http://www.bbc.co.uk/portuguese/videos_e_fotos/2013/07/130725_brasil_talidomida_gm>. Acesso em: 05 dez. 2014.

BECK, U. **La sociedad del riesgo mundial**: en busca de la seguridad perdida. Barcelona: Paidós, 2008.

_____. **Sociedade de risco**: rumo a uma outra modernidade. Tradução de Sebastião Nascimento. São Paulo: Editora 34, 2010.

BELLI, C. V. **Novas perspectivas no controle dos produtos para saúde no Brasil**: a visão do setor regulador e do setor regulado. 2006, 311 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo (USP), São Paulo, 2006.

BENETTI, M. **Metodologia de pesquisa em jornalismo**. Petrópolis: Vozes, 2008.

BERCOVICI, G. A Crise e a Atualidade do Estado Social para a Periferia do Capitalismo. **Estudos do século XX**, Universidade de Coimbra, n. 13, p. 129-144, 2013.

BERMUDEZ, J. A. Z. **Indústria Farmacêutica, Estado e sociedade**: crítica da política de medicamentos. São Paulo: Ed. Hucitec/Sobravime, 1995.

_____. **Remédios**: saúde ou indústria? A produção de medicamentos no Brasil. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1992.

BIELER, R. B. Inclusão e cooperação universal. In: VIVARTA, V. (Coord.). **Mídia e deficiência**. Brasília: Andi/Fundação Banco do Brasil, 2003. p. 31-33. Disponível em: <http://www.andi.org.br/sites/default/files/Midia_e_deficiencia.pdf>. Acesso em: 02 set. 2017.

BITTENCOURT, S. C.; CAPONI, S.; MALUF, S. Farmacologia no século XX: a ciência dos medicamentos a partir da análise do livro de Goodman e Gilman. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 499-520, jun. 2013. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/hcsm/v20n2/0104-5970-hcsm-S0104-59702013005000007.pdf>>. Acesso em: 02 set. 2017.

BOBBIO, N. **A era dos direitos**. Tradução: Carlos Nelson Coutinho. Rio de Janeiro: Elsevier, 2004.

BONFIM, S. M. M. **A luta por reconhecimento das pessoas com deficiência**: aspectos teóricos, históricos e legislativos. 2009, 214 f. Dissertação (Mestrado) – Instituto Universitário de Pesquisas do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2010.

BORTONE, E. A. O Instituto de Pesquisas e Estudos Sociais (IPES) na construção da reforma do estado autoritário (1964-1968). **Tempos Históricos**, v. 18, n. 1, p. 44-72, 2014.

BOSCO, E. M. G. R. **Ulrich Beck**: a Teoria da Sociedade de Risco Mundial. 2011. 191 f. Dissertação (Mestrado em Sociologia) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas.

Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2011.

BOTELHO, A.; SCHWARCZ, L. M. (Org.). **Cidadania, um projeto em construção: minorias, justiça e direitos**. São Paulo: Claro Enigma, 2012.

BRAZ, G. G. **Isolamento compulsório de hansenianos: o papel dos jornais paulistas na manutenção do degredo (1933-1967)**. 2013. Dissertação (Mestrado em Divulgação Científica e Cultural) – Instituto de Estudos da Linguagem e ao Laboratório de Estudos Avançados em Jornalismo, Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), Campinas, 2013.

BRYNNER, R.; STEPHENS, T. **Dark remedy: the impact of thalidomide and its revival as a vital medicine**. Cambridge: Basic Books, 2001.

CÂMARA, R. H. Análise de conteúdo: da teoria à prática em pesquisas sociais aplicadas às organizações. **Gerais – Revista Interinstitucional de Psicologia**, v. 6, n. 2, p. 179-191, jul./dez. 2013. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/gerais/v6n2/v6n2a03.pdf>>. Acesso em: 02 set. 2017.

CAMARGO, B. V. et al. Representações sociais do corpo: estética e saúde. **Temas em Psicologia**, v. 19, n. 1, 2011, p. 257-268. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/tp/v19n1/v19n1a21.pdf>>. Acesso em: 02 set. 2017.

CAMPOS, A. L. V. de; NASCIMENTO, D. R., MARANHÃO, E. A história da poliomielite no Brasil e seu controle por imunização. **História, Ciências, Saúde - Manguinhos**. v. 10, suplemento 2, 2003. p. 573-600. Disponível em: <<https://www.nescon.medicina.ufmg.br/biblioteca/imagem/0936.pdf>>. Acesso em: 15 mar. 2017.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2009.

CAPONI, S. et al. (Orgs.). **Medicalização da Vida: Ética, Saúde Pública e Indústria Farmacêutica**. Palhoça: Editora UNISUL, 2010.

CARDOSO, C. F. História e textualidade. In: CARDOSO, C. F.; VAINFAS, R. **Novos domínios da história**. Rio de Janeiro: Elsevier, 2012. p. 225-241.

CARDOSO, F. M. **A saúde entre os negócios e a questão social: privatização, modernização e segregação na Ditadura Civil-Militar (1964-1985)**. 2013. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), Campinas, 2013.

CARDOSO, H. H. P. Os “anos dourados”: memória e hegemonia. **ArtCultura**, Uberlândia, v. 9, n. 14, p. 164-189, jan./jun. 2007.

CARSON, R. **Primavera silenciosa**. Tradução de Raul de Polillo. 2. ed. São Paulo: Edições Melhoramentos, 1962.

CARVALHO, G. F.; SANTOS, F. L. Talidomida no Brasil e a história do tempo presente. In: CONGRESSO INTERNACIONAL DE HISTÓRIA UEPG-UNICENTRO: PRODUÇÃO E CIRCULAÇÃO DO CONHECIMENTO HISTÓRICO NO SÉCULO XXI, 2., 2015, Ponta Grossa. **Anais...** Ponta Grossa: UEPG/UNICENTRO, 2015. p. 1-10.

CARVALHO, J. M. **Cidadania no Brasil: O longo caminho**. 3. ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2002.

CASTEL, R. **As metamorfoses da questão social: uma crônica do salário**. Petrópolis: Vozes, 2010.

_____. **A insegurança social: o que ser protegido?** Tradução de Lúcia M. Endlich Orth. Petrópolis: Vozes, 2005.

CASTRO, I. M. D. **Direito à saúde no âmbito do SUS: um direito ao mínimo existencial garantido pelo Judiciário?** 2012, 366 f. Tese (Doutorado em Direito) – Faculdade de Direito, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2012.

CONEGLIAN, L.; SCHEREMETA, C. D. Talidomida no Brasil: Teratologia e representações sociais elaboradas pela mídia impressa em 1962. In: JORNADA DE SOCIOLOGIA DA SAÚDE, 7., 2013, Curitiba. **Anais...** Curitiba: UFPR, 2013. Disponível em: <<http://www.humanas.ufpr.br/portal/sociologiasaude/files/2013/12/TALIDOMIDA-NOBRASIL-TERATOLOGIA.pdf>>. Acesso em: 13 jan. 2014.

COSTA, E. A.; FERNANDES, T. M.; PIMENTA, T. S. A vigilância sanitária nas políticas de saúde no Brasil e a construção da identidade de seus trabalhadores (1976-1999). **Ciência & Saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 3, p. 995-1004, jun. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232008000300021&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 12 fev. 2016.

COVRE, M. L. M. **O que é cidadania**. São Paulo: Brasiliense, 2002.

CRESPO, A. M. M. **Da invisibilidade à construção da própria cidadania: os obstáculos, as estratégias as conquistas do movimento social das pessoas com deficiência no Brasil, através das histórias de vida de seus líderes**. 2009, 399 f. Tese (Doutorado em História Social) – Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.

CRUZ, H. F.; PEIXOTO, M. R. C. Na oficina do historiador: conversas sobre história e imprensa. **Projeto História**, São Paulo, n. 35, p. 253-270, dez. 2007. Disponível em: <<https://revistas.pucsp.br/index.php/revph/article/viewFile/2221/1322>>. Acesso em: 02 set. 2017.

D'AMATO, C.; TORRES, J. P. M.; MALM, O. DDT (dicloro difenil tricloroetano): toxicidade e contaminação ambiental - uma revisão. **Química Nova** [online], v. 25, n. 6a, p. 995-1002, 2002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-40422002000600017>. Acesso em: 05 ago. 2015.

DALCANAL, V. D. C. **O jornal A Noite e as eleições de 1962**. 2013, 119 f. Dissertação (Mestrado em História) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Estadual do Rio de Janeiro (UERJ), Rio de Janeiro, 2013.

DANTAS, A. A mídia e o golpe militar. **Estudos Avançados**, São Paulo, v. 28, n. 80, p. 59-74, jan./abr. 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-40142014000100007&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 26 mai. 2015.

DE CARLI, R. **Deficiente versus pessoa portadora de deficiência**: uma análise discursiva dos jornais Zero Hora e Correio do Povo. 2003, 134 f. Dissertação (Mestrado em Comunicação e Informação) – Faculdade de Biblioteconomia e Comunicação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2003.

DE LUCA, T. R. História dos, nos e por meio dos periódicos. In: PINSKY, C. (Org.) **Fontes Históricas**. São Paulo: Contexto, 2005. p. 111-153.

_____.; MARTINS, A. L. **História da imprensa no Brasil**. São Paulo: Contexto, 2011.

DE MARCO, M. A. (Org.). **A face humana da medicina**: do modelo biomédico ao modelo biopsicossocial. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003.

DINIZ, D. **O que é deficiência**. São Paulo: Editora Brasiliense, 2007.

_____.; BARBOSA, L.; SANTOS, W. R. Deficiência, direitos humanos e justiça. **Sur, Revista Internacional de Direitos Humanos**, São Paulo, v. 6, n. 11, p. 64-77, dez. 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-64452009000200004&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 02 set. 2017.

_____. Deficiência, direitos humanos e justiça. In: DINIZ, D. **Deficiência e discriminação**. Brasília: Letras Livres/EdUnB, 2010. p. 97-115.

_____.; MEDEIROS, M.; BARBOSA, L. (Orgs.). **Deficiência e Igualdade**. Brasília: LetrasLivres, UNB, 2010.

DREIFUSS, R. A. **1964**: A conquista do estado – Ação política, poder e golpe de classe. Petrópolis: Vozes, 1981.

DRUMMOND, J. P. Bioética, dor e sofrimento. **Ciência e Cultura**, São Paulo, v. 63, n. 2, abr. 2011. Disponível em: <http://cienciaecultura.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0009-7252011000200011&lng=en&nrm=isso>. Acesso em: 29 jan. 2016.

EDLER, F. C. **Boticas e Farmacias**: uma história ilustrada da farmácia no Brasil. Rio de Janeiro: Casa da Palavra, 2006.

EUZÉBY, A. Proteção Social, Pilar da Justiça Social. In: SPOSATI, A. (Org.). **Proteção social de cidadania**: inclusão de idosos e pessoas com deficiência no Brasil, França e Portugal. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2008. p. 11-33.

FABER, M. E. E. O ato institucional número 5 nas páginas do jornal Última Hora. **Revista Historiador**, n. 3, Ano 3, dez. 2010. Disponível em: <<http://www.historialivre.com/revistahistoriador>>. Acesso em: 14 nov. 2015.

FACHIN, L. E. Responsabilidade civil contemporânea no Brasil: notas para uma aproximação. **Revista Jurídica – Notadez**, Sapucaia do Sul, ano 58, n.397, p.11-20, nov. 2010.

FARIAS, N.; BUCHALLA, C. M. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde: Conceitos, Usos e Perspectivas. **Revista Brasileira Epidemiologia**, 2005, v. 8, n. 2, p. 187-193, 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415790X2005000200011&lng=en&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 02 set. 2017.

FGV. **Conjuntura Econômica**, Fundação Getúlio Vargas, Rio de Janeiro, v. 47, n. 1, jan. 93.

FLEURY, S. **Estado sem cidadãos**: seguridade social na América Latina. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1994.

_____. Por uma sociedade sem excluídos(as). **Inesc – Observatório da cidadania**, Brasília, p. 76-80, 2007. Disponível em: <<http://www.inesc.org.br/biblioteca/publicacoes/outras-publicacoes/social-watch2007/Social%20Watch%202007%20sociedade%20-%20Sonia%20Fleury.pdf>>. Acesso em: 07 out. 2015.

_____. Política social e democracia: reflexões sobre o legado da seguridade social. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 1, n. 4, p. 400-417, out./dez. 1985. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X1985000400002&lng=en&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 02 set. 2017.

_____. Reforma sanitária brasileira: dilemas entre o instituinte e o instituído. **Ciência & Saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 3, p. 743-752, jun. 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232009000300010&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 13 abr. 2015.

FONSECA, L. P. **A Construção visual do Jornal do Brasil na primeira metade do século XX**. 2008. Dissertação (Mestrado em Artes e Design) – Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2008.

FONSECA, T. M. A. A deficiência no interior da política de assistência social: um balanço sócio-histórico. **O Social em Questão**, Rio de Janeiro, n. 30, Ano XVII, p. 327-352, 2013. Disponível em: <http://osocialemquestao.ser.puc-rio.br/media/OSQ_30_Fonseca_16.pdf>. Acesso em: 29 mai. 2016.

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

FRASER, N. Reconhecimento sem ética. **Lua Nova**, São Paulo, n. 70, 2007, p. 101-138. Disponível em: <<http://gajop.org.br/justicacitada/wp-content/uploads/Reconhecimento-sem-Etica.pdf>>. Acesso em: 02 set. 2017.

GAGLIANO, P. S.; PAMPLONA FILHO, R. **Novo curso de direito civil. Responsabilidade Civil**. São Paulo: Saraiva, 2006.

GIDDENS, A. **As consequências da modernidade**. Tradução de Raul Fiker. São Paulo: UNESP, 1991.

GINZBURG, Carlo. Sinais: raízes de um paradigma indiciário. In: _____. **Mitos, emblemas, sinais: Morfologia e História**. Tradução de Federico Carom. São Paulo: Companhia das Letras, 1990.

GLIK, S. Domesticidade, medo e consumo: a Espanha franquista e o American Way of Life nas páginas de Seleções. **Tempo e Argumento**, v. 2, n. 1, 2010, p. 221-246. Disponível em: <<http://revistas.udesc.br/index.php/tempo/article/viewArticle/1983>>. Acesso em: 20 set. 2013.

GLITZ, F. E. Z.; MILANI, J. T. Anotações sobre o risco de desenvolvimento: uma análise do caso da talidomida. **Revista do Instituto do Direito Brasileiro**. ano 3, n. 10, dez. 2014. p. 8064-8099 Disponível em: <https://www.cidp.pt/publicacoes/revistas/ridb/2014/10/2014_10_08063_08099.pdf> Acesso em 25 jul. 2017.

GOFFMAN, E. **Representação do eu na vida cotidiana**. Petrópolis: Vozes, 1989.

_____. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Tradução de Mathias Lambert. Rio de Janeiro: Guanabara, 2004.

GOHN, M. G. Movimentos sociais na contemporaneidade. **Revista Brasileira de Educação**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 47, p. 333-361, ago. 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-24782011000200005&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 21 jul. 2017.

GOMES, Â. de C.; FERREIRA, J. **1964: o golpe que derrubou um presidente, pôs fim ao regime democrático e instituiu a ditadura no Brasil**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2014.

GOMES, R. A análise e interpretação de dados de pesquisa qualitativa. In: MINAYO, M. C. S. (Org). **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis: Vozes, 2010.

HALL, S. et al. A produção social das notícias: o mugging nos media. In: TRAQUINA, N. (Org.). **Jornalismo: questões, teorias e “estórias”**. Lisboa: Veja, 1993.

HERSCOVITZ, H. G. Análise de conteúdo em jornalismo. In: LAGO, C.; BENETTI, M. **Metodologia de pesquisa em jornalismo**. Petrópolis: Vozes, 2008. p. 123-142.

HOBBSBAWM, E. **A era dos extremos**. Tradução de Marcos Santarrita. 2. ed. São Paulo: Companhia das Letras, 1995.

HOCHMAN, G. “O Brasil não é só doença”: o programa de saúde pública de Juscelino Kubitschek. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, Rio de Janeiro, v. 16, supl. 1, p. 313-331, jul. 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010459702009000500015&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 28 nov. 2014.

HOLSTON, J. **Cidadania insurgente**: disjunções da democracia e da modernidade no Brasil. São Paulo: Companhia das Letras, 2013.

HONNETH, A. **Luta por reconhecimento**: a gramática moral dos conflitos sociais. Tradução de Luiz Repa. São Paulo: Editora 34, 2003.

HUNT, L. **A invenção dos direitos humanos**: uma história. Tradução de Rosaura Eichenberg. São Paulo: Companhia das Letras, 2007.

IBGE. **Estatísticas históricas do Brasil**. Séries econômicas, demográficas e sociais. 1550 a 1988. 2. ed. Rio de Janeiro: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, 1990.

ISSE, K. F. **A indústria farmacêutica nacional e a importância de medicamentos genéricos no seu desenvolvimento**. 2011, 83 f. Dissertação (Mestrado Profissional em Economia) – Faculdade de Ciências Econômicas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Porto Alegre, 2011. Disponível em: <<http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/49941/000837181.pdf?sequence=1>>. Acesso em: 02 set. 2017.

KIM, J. H. **O estigma da deficiência física e o paradigma da reconstrução biocibernética do corpo**. 2013, 513 f. Tese (Doutorado em Antropologia Social) – Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2013.

KIPPER, D. J. **Breve história da ética em pesquisa**. Revista AMRIGS, v. 54, p. 224-228, 2010. Disponível em: <http://www.amrigs.com.br/revista/54-02/20-643_breve_hist%C3%B3ria.pdf>. Acesso em 19 fev. 2017.

KLAUSEN, S. M.; PARLE, J. ‘Are We Going to Stand By and Let These Children Come Into the World?’: The Impact of the ‘Thalidomide Disaster’ in South Africa, 1960–1977. **Journal of Southern African Studies**, 2015 Vol. 41, No. 4, 735–752 Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.1080/03057070.2015.1047181>> Acesso em: 01 fev. 2017.

KNIGHTLEY, P. The Thalidomide Scandal: where we went wrong. In: PILGER, John. **Tell me no lies**: investigative journalism that changed the world. New York: Thunder’s Mouth Press, 2005, p. 357-385.

LAGO, C.; BENETTI, M. **Metodologia de pesquisa em jornalismo**. Petrópolis: Vozes, 2008.

LANNA JR., M. C. M. (Org.). **História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil**. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos/Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010.

LE BRETON, D. **A sociologia do corpo**. Tradução de Sônia M.S. Fuhrmann. Petrópolis: Editora Vozes, 2007.

_____. **Adeus ao corpo**: antropologia e sociedade. Tradução de Marina Appenzeller. Campinas: Papirus, 2003.

LEAL, A. S. As políticas sociais no Portugal de hoje. **Análise Social**, v. XXI (87-88-89), 1985, p. 925-994. Disponível em: <<http://analisesocial.ics.ul.pt/documentos/1223479193I9kKF4jx8Yk14UL2.pdf>>. Acesso em: 18 set. 2016.

LEANDRO, J. A. et al. Deficiência e políticas sociais: Levantamento da produção de teses e dissertações no Brasil entre 2004 e 2014. **Espacios** [online], Caracas, v. 38, p. 19-34, 2017.

_____; LOPES, B. A. Talidomida no Brasil: uma história de iatrogenia medicamentosa esquecida pelas ciências humanas e sociais. In: JORNADA DE SOCIOLOGIA DA SAÚDE, 7., 2013, Curitiba. **Anais...** Curitiba: UFPR, 2013. v. 1, p. 1-11. Disponível em: <<http://www.humanas.ufpr.br/portal/sociologiasaude/files/2013/12/TALIDOMIDA-NO-BRASIL-IATROGENIA.pdf>>. Acesso em: 13 jan. 2013.

_____; SANTOS, F. L. A talidomida nos jornais do Rio de Janeiro em 1962. In: SIMPÓSIO NACIONAL DE HISTÓRIA CULTURAL, 7., 2014, São Paulo. **Anais...** São Paulo: USP, 2014. v. 1, p. 1-9.

_____. História da talidomida no Brasil a partir da mídia impressa (1959-1962). **Revista Saúde Sociedade**, São Paulo, v. 24, n. 3, p. 991-1005, 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v24n3/0104-1290-sausoc-24-03-00991.pdf>>. Acesso em: 02 set. 2017.

_____. Talidomida no Brasil: “à distinta classe médica”. In: JORNADA DE SOCIOLOGIA DA SAÚDE, 7., 2013, Curitiba. **Anais...** Curitiba: UFPR, 2013. Disponível em: <<http://www.humanas.ufpr.br/portal/sociologiasaude/files/2013/12/TALIDOMIDA-NO-BRASIL-IATROGENIA.pdf>>. Acesso em: 13 jan. 2013.

LEITE, J. L. Política de cotas no Brasil: política social? **Revista Katálisis**, Florianópolis, v. 14, n. 1, p. 23-31, jan. 2011. Disponível em: <<https://periodicos.ufsc.br/index.php/katalysis/article/view/S1414-49802011000100004>>. Acesso em: 30 ago. 2017.

LIMA, I. M. S. O.; PINTO, I. C. M.; PEREIRA, S. O. (Orgs.). **Políticas públicas e pessoa com deficiência**: direitos humanos, família e saúde. Salvador: EDUFBA, 2011. Disponível em: <<https://books.google.com.br/>>. Acesso em: 09 set. 2016.

LIMA, L. M.; FRAGA, C. A. M.; BARREIRO, E. J. O renascimento de um fármaco: talidomida. **Química Nova**, São Paulo, v. 24, n. 5, p. 683-688, out. 2001. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-40422001000500016&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 25 mai. 2016.

LONDON SUNDAY TIMES. **Suffer the children**: the story of thalidomide. New York: Viking Press, 1979.

LYOTARD, J. F. **O pós-moderno**. Tradução de Ricardo Corrêa Barbosa. Rio de Janeiro: José Olympio, 1986.

MACIEL, L. A. Produzindo notícias e histórias: algumas questões em torno da relação telégrafo e imprensa – 1880/1920. In: FENÉLON, D. R., et al. (Orgs.). **Muitas memórias, outras histórias**. São Paulo: Olhos d'água, 2004. p. 14-40.

MARSHALL, T. H. **Cidadania, classe social e status**. Tradução de Meton Porto Gadelha. Rio de Janeiro: Zahar, 1967.

MARTINI, S. R. M. **O IBOPE, a opinião pública e o senso comum dos anos 1950**: hábitos, preferências, comportamentos e valores dos moradores dos grandes centros urbanos brasileiros (Rio de Janeiro e São Paulo). 2011, 339 f. Tese (Doutorado em Sociologia) – Universidade Estadual de Campinas (UNICAMP), Campinas, 2011. Disponível em: <http://repositorio.unicamp.br/bitstream/REPOSIP/280598/1/Martini_SilviaRosanaModena_D.pdf>. Acesso em 02 set. 2017.

MARTINS, B. S. Políticas sociais na deficiência: a manutenção da exclusão. In: CONGRESSO LUSO-AFRO-BRASILEIRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS, 8., 2004, Coimbra. **Anais...** Coimbra: Centro de Estudos Sociais (CES)/Faculdade de Economia, Universidade de Coimbra, 2004. Disponível em: <<http://www.ces.uc.pt/lab2004/inscricao/pdfs/painel27/BrunoSenaMartins.pdf>>. Acesso em: 16 fev. 2015.

_____. **E se eu fosse cego**: narrativas silenciadas da deficiência. Porto: Afrontamento, 2006.

_____. Revisitando o desastre de Bhopal: os tempos da violência e as latitudes da memória. **Sociologias**, Porto Alegre, v. 18, n. 43, p. 116-148, dez. 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151745222016000300116&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 20 jul. 2017.

MATOS, E. A. S. Á. O Programa “Aliança para o Progresso”: o discurso civilizador na imprensa e a educação profissional no Paraná – Brasil. In: SIMPOSIO INTERNACIONAL PROCESO CIVILIZADOR, 11., 2008, Buenos Aires. **Anais...** Buenos Aires: Universidad de Buenos Aires, 2008. p. 359-367. Disponível em: <<http://www.uel.br/grupo-estudo/processoscivilizadores/portugues/sites/anais/anais11/artigos/38%20-%20Matos.pdf>>. Acesso em: 02 set. 2017.

MAZZOTTA, Marcos José Silveira. **Educação especial no Brasil**: história e políticas públicas. 5. ed. São Paulo: Cortez, 2005.

MEIRA, M. E. C.; BITTENCOURT, M. O.; NEGREIROS, R. L. **Talidomida**: revisão bibliográfica e atualização da bula, conforme resolução RDC nº 140/03. 2004, 174 f. Monografia (Especialização em Vigilância Sanitária de Medicamentos) – Fundação Oswaldo Cruz (FIOCRUZ)/Ministério da Saúde, Rio de Janeiro, 2004.

MELLO, A. G. Perspectivas interdisciplinares dos estudos sobre deficiência para a sociologia da saúde e ecologia humana. In: SEMINÁRIO DE SOCIOLOGIA DA SAÚDE E ECOLOGIA HUMANA, 1., Florianópolis. **Anais...** Florianópolis: UFSC, set. 2010. Disponível em: <<https://www.seminarioformprof.ufsc.br/files/2010/12/MELLO-Anahi-Guedes-de2.pdf>>. Acesso em: 10 mar. 2017.

_____. ; NUERNBERG, A. H. Gênero e deficiência: interseções e perspectivas. **Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 20, n. 3, p. 635-655, dez. 2012. Disponível em: <<https://periodicos.ufsc.br/index.php/ref/article/view/S0104-026X2012000300003>>. Acesso em: 03 mar. 2017.

MELLO, J. M. C.; NOVAIS, F. Capitalismo tardio e sociabilidade moderna. In: NOVAIS, F.; SCHWARCZ, L. **História da vida privada no Brasil**, vol. 4. São Paulo: Companhia das Letras, 1998. p. 559-658.

MENDES, J. M. **Sociologia do risco**: uma breve introdução e algumas lições. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra, 2015.

MERCER, G. Emancipatory Disability research. In: BARNES, C.; OLIVER, M.; BARTON, L. **Disability Studies Today**. Cambridge: Polity Press, 2002. p. 228-249.

MINAS MOVIMENTA. **Talidomida**. 15 out. 2012. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=xQTAIG1EgYo&t=213s>>. Acesso em: 12 jan. 2016.

MOKHIBER, R. Talidomida. In: MOKHIBER, R. (Org.). **Crimes Corporativos**: O Poder das Grandes Empresas e o Abuso da Confiança Pública. São Paulo: Ed. Página Aberta, 1995. p. 369-376.

MONTEIRO, A. R. **Pessoas com deficiência**: a trajetória de um tema na agenda pública. 2011, 160 f. Dissertação (Mestrado em Ciência Política) – Instituto de Ciência Política, Universidade de Brasília, Brasília, 2011. Disponível em: <http://repositorio.unb.br/bitstream/10482/9356/1/2010_AdrianaResendeMonteiro.pdf>. Acesso em: 15 set. 2015.

MOSCOVICI, S. **A representação social da psicanálise**. Rio de Janeiro: Zahar, 1978.

_____. **Representações sociais**: investigações em psicologia social. Petrópolis: Vozes, 2015.

MUNHOZ, D. G. Inflação brasileira: os ensinamentos desde a crise dos anos 30. **Economia Contemporânea**, n. 1, jan./jun. 1997.

NASCIMENTO, D. R.; CARVALHO, D. M. (Orgs.). **Uma história brasileira das doenças**. Brasília: Paralelo 15, 2004.

NJAINE, K.; MINAYO, M. C. S. Análise do discurso da imprensa sobre rebeliões de jovens infratores em regime de privação de liberdade. **Ciência & Saúde coletiva**, v. 7, n. 2, p. 285-297, 2002.

OLIVER, F. C. **A atenção à saúde da pessoa portadora de deficiência no sistema de saúde no município de São Paulo**: uma questão de cidadania. 1990, 150 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) – Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo (USP), São Paulo, 1990.

OLIVER, M. Políticas sociales y discapacidad. Algunas consideraciones teóricas. In: BARTON, L. (Org.) **Superar las barreras de la discapacidad**. Madrid: Ediciones Morata, S. L., 2008. p. 19-33.

OLIVEIRA, C. F. Ipes e Ibad: a crise política na década de 1960 e o advento do golpe civil-militar de 1964. **Revista de História Comparada**, UFRJ, v. 2, n. 2, p. 1-36, 2008. Disponível em: <<http://www.hcomparada.historia.ufrj.br/revistahc/revistahc.htm>>. Acesso em: 30 jun. 2014.

OLIVEIRA, M. A.; BERMUDEZ, J. A. Z.; SOUZA, A. C. M. Talidomida no Brasil: vigilância com responsabilidade compartilhada? **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 1, p. 99-112, jan. 1999. Disponível em: <http://www.funed.mg.gov.br/wp-content/uploads/2015/10/1999_-Talidomida-no-brasil-vigilancia-com-responsabilidadecompartilhada.pdf>. Acesso em: 02 set. 2017.

OSSWALD, W. Iatrogenia medicamentosa [Editorial]. **Acta Médica Portuguesa**, v. 6, p. 1-3, 1985. Disponível em: <www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article>. Acesso em: 20 fev. 2015.

PAPASEIT, E.; GARCÍA-ALGAR, O.; FARRÉ, M. Talidomida: una historia inacabada. **Anales de Pediatría**, Barcelona, v. 78, n. 5, p. 283-287, 2013. Disponível em: <<http://analesdepediatría.org/es/talidomida-una-historia-inacabada/articulo/S1695403312005383/>>. Acesso em: 19 dez. 2014.

PAULA, C. J. **Na presidência da República**: O Instituto Brasileiro de Ação Democrática – IBAD. FVG. Disponível em: <http://cpdoc.fgv.br/producao/dossies/Jango/artigos/NaPresidenciaRepublica/O_Instituto_Brasileiro_de_Acao_Democratica>. Acesso em: 25 jun. 2014.

PEDRO, J. M. A experiência com contraceptivos no Brasil: uma questão de geração. **Revista Brasileira História**, São Paulo, v. 23, n. 45, p. 239-260, jul. 2003. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010201882003000100010&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 1 fev. 2017.

PEREIRA, P. A. P. Utopias desenvolvimentistas e política social no Brasil. **Serviço Social e Sociedade**, São Paulo, n. 112, p. 729-753, out./dez. 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ssoc/n112/07.pdf>>. Acesso em: 18 set. 2015.

_____. Política social do segundo pós-guerra: ascensão e declínio. **Serviço Social e Saúde**, Campinas, v. IX, n. 10, p. 1-21, dez. 2010. Disponível em: <<https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/sss/article/view/8634888/2787>>. Acesso em: 18 ago. 2017.

_____. **Política Social**: temas e questões. 2. ed. São Paulo: Cortez, 2009.

PERIN JR., E. **A globalização e o direito do consumidor**: aspectos relevantes sobre a harmonização legislativa dentro dos mercados regionais. Barueri: Manole, 2003.

PERUZZO, C. M. K. Comunicação nos movimentos sociais: o exercício de uma nova perspectiva de direitos humanos. **Contemporânea**: comunicação e cultura, Salvador/BA, v. 11, n. 1, p. 138-158, jan./abr. 2013.

PIOVESAN, F. **Direitos humanos e o direito constitucional internacional**. 10. ed. São Paulo: Saraiva, 2010.

PONTES, F. S.; SILVA, G. Mídia noticiosa como material de pesquisa: recursos para o estudo de produtos jornalísticos. In: BOURGUIGNON, J.; OLIVEIRA JR., C. R. **Pesquisa em Ciências Sociais**: interfaces, debates, metodologias. Ponta Grossa: Editora Todapalavra, 2012. p. 49-77.

PORTER, R. **Das tripas coração**: uma breve história da Medicina. Tradução de Vera Ribeiro. Rio de Janeiro: Record, 2004.

QUERMES, P. A. de A.; CARVALHO, J. A. de. Os impactos dos benefícios assistenciais para os povos indígenas: estudo de caso em Aldeias Guaranis. **Serviço Social e Sociedade**, São Paulo, n. 116, p. 769-791, dez. 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-66282013000400010&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 26 mar. 2018.

RADAELLI, V. A nova conformação setorial da indústria farmacêutica mundial: redesenho nas pesquisas e ingresso de novos atores. **Revista Brasileira de Inovação**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 2, p. 445-482, jul./dez. 2008. Disponível em: <<http://ocs.ige.unicamp.br/ojs/rbi/article/view/343/261>>. Acesso em: 02 set. 2017.

RIBEIRO, M. A. R. Lições para a história das ciências no Brasil: Instituto Pasteur de São Paulo. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, v. 3, n. 3, p. 467-484, 1997. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/hcsm/v3n3/v3n3a05.pdf>>. Acesso em: 02 set. 2017.

_____. Saúde pública e as empresas químico-farmacêuticas. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, v. 7, n. 3, p. 607-626, 2001.

_____. Empresas farmacêuticas na industrialização brasileira. **América Latina en la Historia Económica**, México, n. 30, p. 161-189, jul./dez. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S14052532008000200005&script=sci_arttext>. Acesso em: 10 jan. 2013.

_____. Indústria farmacêutica na era Vargas: São Paulo 1930-1945. **Cadernos de História da Ciência Instituto Butantan**, v. II, p. 47-76, 2006.

RIBEIRO, R. A. A teoria da modernização, a aliança para o progresso e as relações Brasil-Estados Unidos. **Perspectivas**, São Paulo, v. 30, p. 151-175, 2006.

RIOUX, M. Disability, citizenship and rights in a changing world. In: BARNES, C.; OLIVER, M.; BARTON, L. **Disability Studies Today**. Cambridge: Polity Press, 2002.

p. 210-227.

ROCHA, E. F. (Org.). **Reabilitação de pessoas com deficiência**: a intervenção em discussão. São Paulo: Roca, 2006.

RODRIGUES A. V. P., TERRENGUI, L. C. S. Uso de medicamentos durante a gravidez. **Revista de Enfermagem UNISA**, v. 7, p. 9-14, 2006.

RODRIGUES, M. **O Brasil na década de 1950**. 3. ed. São Paulo: Memórias, 2010.

SAAVEDRA, G. A.; SOBOTTKA, E. A. Introdução à teoria do reconhecimento de Axel Honneth. **Civitas - Revista de Ciências Sociais**, v. 8, n. 1, jan./abr. 2008, p. 9-18. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/pdf/742/74211531002.pdf>> Acesso em: 12 out. 2016.

SANTOS, B. de S. **Reconhecer para libertar**: os caminhos do cosmopolitanismo multicultural. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2003.

SANTOS, F. L.; LEANDRO, J. A. 'Os bebês da talidomida': teratogenia e representações na mídia impressa brasileira em 1962. In: CONGRESO INTERNACIONAL DE LA ASOCIACIÓN LATINOAMERICANA DE ESTUDIOS DEL DISCURSO (ALED), 11., 2015, Buenos Aires. **Anais...** Buenos Aires: UBA, 2015. v. 1, p. 1-11.

SANTOS, W. R. dos. Deficiência como restrição de participação social: desafios para avaliação a partir da Lei Brasileira de Inclusão. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 10, p. 3007-3015, out. 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232016001003007&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 03 out. 2017.

_____. Deficiência e BPC: o que muda na vida das pessoas atendidas? **Ciência e Saúde Coletiva**, vol. 16, Supl. 01, p. 787-796, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232011000700009>. Acesso em: 13 set. 2016.

_____. **Os esquecidos**: familismo e assistência pública na inimizabilidade por doença e deficiência mental no Brasil. 2014, 280 f. Tese (Doutorado em Sociologia) – Instituto de Ciências Sociais, Universidade de Brasília (UnB), Brasília, 2015. Disponível em: <http://repositorio.unb.br/bitstream/10482/17940/1/2014_WedersonRufinoSantos.pdf>. Acesso em: 03 set. 2015.

_____. Pessoas com deficiência: nossa maior minoria. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, p. 501-519, set. 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312008000300008&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 11 ago. 2016.

SARTI, C. Corpo e doença no trânsito de saberes. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**. v. 25, n. 74, out. 2010, p. 77-90. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbcsoc/v25n74/a05v2574.pdf>>. Acesso em: 02 set. 2014.

SASSAKI, R. K. Terminologia sobre deficiência na era da inclusão. **Revista Nacional de Reabilitação**, São Paulo, Ano V, n. 24, jan./fev. 2002, p. 6-9. Disponível em: <<https://www.selursocial.org.br/terminologia.html>>. Acesso em: 02 set. 2017.

SCHREINER, M. L. **Síndrome de Talidomida**: seus significados. 2012, 51 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Especialização em Educação Especial) – Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul (UNIJUI), Ijuí, 2012. Disponível em: <http://bibliodigital.unijui.edu.br:8080/xmlui/bitstream/handle/123456789/792/TCC_MARIA_LUIZA_UNIJUI..pdf?sequence=1>. Acesso em: 02 set. 2017.

SCHÜLER-FACCINI, L.; VIANNA, F. L. S. **Diagnóstico da síndrome da talidomida fetal**. SIAT – Serviço Nacional de Informação sobre Agentes Teratogênicos. Disponível em: <http://gravidez-segura.org/PDFs/Talidomida_diagnostico.pdf>. Acesso em: 12 nov. 2015.

SEIBEL; S. D.; TOSCANO JR., A. **Dependência de drogas**. São Paulo: Atheneu, 2001.

SELAU, B.; DAMIANI, M. F. Quando não se falava em inclusão: a história de vida do primeiro advogado cego formado no Brasil. **Revista Educação Especial**, Santa Maria, v. 27, n. 49, p. 417-430, mai./ago. 2014. Disponível em: <<http://cascavel.ufsm.br/revistas/ojs-2.2.2/index.php/educacaoespecial/article/view/9633/pdf>>. Acesso em: 30 jan. 2015.

SHAKESPEARE, T. **Disability rights and wrongs**. Routledge: New York, 2006.

SHERRY, M. A sociology of impairment, **Disability & Society**, v. 31, n. 6, p. 729-744, 2016. Disponível em: <<http://www.tandfonline.com/loi/cdso20>>. Acesso em: 12 mar. 2017.

SILVA, J. C. F. **Assaltos ao Parlamento**: estudo comparativo dos episódios do IBAD e do Mensalão. 2007. Monografia (Especialização em Instituições e Processos Políticos do Legislativo) – Centro de Formação, Treinamento e Aperfeiçoamento (CEFOP), Câmara dos Deputados, 2007. Disponível em: <<http://www2.camara.leg.br/a-camara/cursos/posgraduacao/arquivos/publicacoes/banco-de-monografias/ip-1aeducacao/JooCarlosFerreiradaSilvaP1ed.pdf>>. Acesso em: 02 set. 2017.

SILVA, L. M. Sociedade, esfera pública e agendamento. In: LAGO, C.; BENETTI, M. **Metodologia de pesquisa em jornalismo**. Petrópolis: Vozes, 2008. p. 84-104.

SILVA, M. C. S. C. **Inclusão e deficiência**: em busca das representações sociais na mídia impressa em Natal/RN. 2007, 170 f. Tese (Doutorado em Educação) – Centro de Ciências Sociais Aplicadas, Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2007. Disponível em: <<https://repositorio.ufrn.br/jspui/bitstream/123456789/14548/1/MariaCSCS.pdf>>. Acesso em: 02 set. 2017.

SILVA, M. R. Introdução à Psicofarmacologia. **Revista Ciência e Cultura**, São Paulo, v. 11, n. 4, p. 185-200, 1959.

SILVEIRA, A. R. J. et al. Talidomida: um fantasma do passado – esperança do futuro. **Revista Virtual de Iniciação Acadêmica da UFPA**, v. 1, n. 2, p. 1-15, jul. 2001.

Disponível em: <http://www.ufpa.br/rcientifica/ed_anteriores/pdf/ed_02_arjs.pdf>. Acesso em: 16 ago. 2014.

SIMÃO, J. Axel Honneth: Luta pelo Reconhecimento – para uma gramática moral dos conflitos sociais. **Comunicação Pública** [online], Especial 01E, 2011. Disponível em: <<http://cp.revues.org/385>>. Acesso em: 03 jul. 2017.

SINGER, P. A cidadania para todos. In: PINSKY, J.; PINSKY, C. B. (Orgs.). **História da cidadania**. São Paulo: Contexto, 2003.

SOUSA, M. F.; PITA, J. R. 50 anos de legislação farmacêutica na Europa (1965-2015). O caso específico de AIM. **Debater a Europa**, n. 14, p. 73-105, jan./jun. 2016. Disponível em: <<http://www.europe-direct-aveiro.aeva.eu/debatereuropa/>>. Acesso em: 07 jun. 2017.

SOUSA, R. **Comissão de Direitos Humanos e Legislação Participativa**. Senado Multimídia, 22 mar. 2017. Disponível em: <<https://www12.senado.leg.br/multimidia/evento/71419>>. Acesso em: 12 mai. 2017.

SPINK, M. J. Desvendando as teorias implícitas: uma metodologia de análise das Representações Sociais. In: GUARESCHI, P. A.; JOVCHELOVITCH, S. (Orgs.) **Textos em Representações Sociais**. São Paulo: Vozes, 2003.

SPOHR, M. A relação empresarial-militar entre Brasil e Estados Unidos no golpe de 1964. **Militares e Política**, n. 9, p. 52-63, jul./dez. 2011. Disponível em: <http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:http://www.lemp.historia.ufrj.br/revista/A_relacao_empresarial-militar_entre_Brasil_e_Estados_Unidos_no_golpe_de_1964.pdf&gws_rd=cr&dcr=0&ei=UjmsWbrcGMKUufDInfGO>. Acesso em: 05 mar. 2015.

SPOSATI, A. (Org.). **Proteção social de cidadania**: inclusão de idosos e pessoas com deficiência no Brasil, França e Portugal. São Paulo: Cortez, 2008.

TEFF, H.; MUNRO, C. R. **Thalidomide**: the legal aftermath. Farnborough, Hants: Saxon House, 1976.

TEIXEIRA, S. M. Políticas Sociais no Brasil: a histórica (e atual) relação entre o “público” e o “privado” no sistema brasileiro de proteção social. **Sociedade em Debate**, Pelotas, v. 13, n. 2, p. 45-64, jul./dez. 2007. Disponível em: <<http://www.revistas.ucpel.tche.br/index.php/rsd/article/viewFile/400/354>>. Acesso em: 02 set. 2017.

THOMAS, C. Disability Theory: Key Ideas, Issues and Thinkers. In: BARNES, C.; OLIVER, M.; BARTON, L. **Disability Studies Today**. Cambridge: Polity Press, 2002. p. 38-57.

TVNBR. **Vítimas da talidomida têm direito à pensão pelo INSS**. 3 out. 2012. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=qvjpNJq6Ojo>>. Acesso em: 02 jan. 2017.

VELOSO, W. **Entrevista**. Mensagem recebida por correio eletrônico através do endereço: <abpstalidomida@uol.com.br> em: 4 mai. 2014.

VIANNA, F. S. L. **Uso atual de talidomida e defeitos congênitos no Brasil**. 2008, 135 f. Dissertação (Mestrado em Genética e Biologia Molecular) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Porto Alegre, 2008. Disponível em: <<http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/15493/000680509.pdf?sequence=1>>. Acesso em: 02 set. 2017.

VIVARTA, V. (Coord.). **Mídia e Deficiência**. Brasília: Agência de Notícias dos Direitos da Infância (ANDI)/Fundação Banco do Brasil, 2003. Disponível em: <http://www.andi.org.br/sites/default/files/Midia_e_deficiencia.pdf>. Acesso em: 02 set. 2017.

WOOD, E. M. **Democracia contra capitalismo**: a renovação do materialismo histórico. Tradução Paulo Cezar Castanheira. São Paulo: Boitempo, 2011.

ZICMAN, R. B. História através da imprensa – algumas considerações metodológicas. **Projeto História**. São Paulo, n. 4, jun. 1985. Disponível em: <<http://revistas.pucsp.br/index.php/revph/article/view/12410/8995>>. Acesso em 12 set. 2013.

ZIMMERMANN, T.; CARLOS, A. C. O. Relações e representações de gênero no jornal A Cruz (1910-1915) de Mato Grosso. **Ciências & Letras**, Porto Alegre, n. 54, p. 41-63, jul./dez. 2013. Disponível em: <<http://seer3.fapa.com.br/index.php/arquivos>>. Acesso em 10 out. 2015.

FONTES HISTÓRICAS

DOCUMENTOS LEGISLATIVOS:

BRASIL. Congresso (1967). **Constituição da República Federativa do Brasil**: promulgada em 24 de janeiro de 1967, para entrar em vigor em 15 de março de 1967. Atualizada até a Emenda Constitucional nº 12, de 17/10/1978. Brasília, Departamento de Imprensa Nacional, 1978. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao67.htm>. Acesso em: 02 set. 2016.

_____. Emenda Constitucional nº 12, de 17 de outubro de 1978. **Assegura aos deficientes a melhoria de sua condição social e econômica**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/emendas/emc_anterior1988/emc12-78.htm>. Acesso em: 02 jan. 2016.

_____. Lei nº 12.190, de 13 de janeiro de 2010. **Concede indenização por dano moral às pessoas com deficiência física decorrente do uso da talidomida, altera a Lei nº 7.070, de 20 de dezembro de 1982, e dá outras providências**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2010/lei/l12190.htm>. Acesso em: 02 jan. 2017.

_____. Lei nº 2.187, de 16 de fevereiro de 1954. **Cria o Laboratório Central de Controle de Drogas e Medicamentos, e dá outras providências.** Disponível em: <<http://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/1950-1959/lei-2187-16-fevereiro-1954-361518publicacao-original-1-pl.html>>. Acesso em: 02 jan. 2016.

_____. Decreto n. 6.949, de 25 de agosto de 2009. **Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo.** Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm>. Acesso em: 05 jun. 2017.

_____. Lei nº 8.078, de 11 de setembro de 1990. **Dispõe sobre a proteção do consumidor e dá outras providências.** Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8078.htm>. Acesso em: 02 jan. 2018.

_____. Lei nº 8.686, de 20 de julho de 1993. **Dispõe sobre o reajustamento da pensão especial aos deficientes físicos portadores da Síndrome de Talidomida, instituída pela Lei nº 7.070, de 20 de dezembro de 1982.** Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/1989_1994/L8686.htm>. Acesso em 02 jun. 2017.

_____. Lei 13.146, de 6 de julho de 2015. **Institui a Lei Brasileira de Inclusão das Pessoas com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência).** Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm>. Acesso em: 05 jun. 2017.

_____. Medida Provisória nº 2.129, de 24 de maio de 2001. **Dispõe sobre o reajuste dos benefícios mantidos pela Previdência Social, e altera dispositivos das Leis nºs 6.015, de 31 de dezembro de 1973, 8.212 e 8.213, de 24 de julho de 1991, 8.742, de 7 de dezembro de 1993, 9.604, de 5 de fevereiro de 1998, 9.639, de 25 de maio de 1998, 9.717, de 27 de novembro de 1998, e 9.796, de 5 de maio de 1999, e dá outras providências.** Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/mpv/Antigas_2001/2129-9.htm#art13>. Acesso em: 02 jan. 2017.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Talidomida: orientação para uso controlado.** Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

_____. Projeto de Lei do Senado nº 504, de 2015. **Altera a Lei nº 8.686, de 20 de julho de 1993, para estabelecer novo valor à pensão especial devida aos deficientes físicos portadores da Síndrome de Talidomida, instituída pela Lei nº 7.070, de 20 de dezembro de 1982.** Disponível em: <<http://legis.senado.leg.br/sdleg-getter/documento?t=172567>>. Acesso em: 02 jan. 2018.

_____. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República – SDH. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência – SNPD. **Viver sem limite – plano nacional dos direitos da pessoa com deficiência.** Brasília: SDH/ SNPD, 2013.

BRASIL. Poder Judiciário da União. Justiça Federal de Primeira Instância. Seção Judiciária do Estado do Rio Grande do Sul. **Processo da 5.678/76**. Rio Grande do Sul, 1983.

JORNAIS E REVISTAS:

A CRUZ, 03 nov. 1962, p. 4.
 A NOITE, 09 ago. 1962, p. 7.
 A NOITE, 24 ago. 1962, p. 3.
 CONJUNTURA ECONÔMICA, 1998, p. 56.
 CORREIO DA MANHÃ, 1 set. 1962, p. 4.
 CORREIO DA MANHÃ, 15 ago. 1968, p. 5.
 CORREIO DA MANHÃ, 22 mar. de 1959, p. 1-2.
 CORREIO DA MANHÃ, 25 mar. 1962, p. 11.
 CORREIO DA MANHÃ, 5 jan., 1950, p. 1.
 DIÁRIO CARIOCA, 13 dez. 1962, p. 8.
 DIÁRIO CARIOCA, 20 set. 1965, p. 1.
 DIÁRIO DA NOITE, 20 out. 1976, s/p.
 DIÁRIO DA NOITE, 22 jun. 1971, p. 1-2.
 DIÁRIO DA NOITE, 25 fev. 1954, p. 8.
 DIÁRIO DA NOITE, 26 jan. 1956, p. 5.
 DIÁRIO DA NOITE, 26 mar. 1957, p. 5.
 DIÁRIO DA NOITE, 27 fev. 1958, p. 4.
 DIÁRIO DA NOITE, 30 ago. 1957, p. 2.
 DIÁRIO DA NOITE, 7 fev. 1969, p. 2.
 DIÁRIO DA NOITE, 8 fev. 1969, p. 1.
 DIÁRIO DE NOTÍCIAS, 1 jan. 1950, p. 8.
 DIÁRIO DE NOTÍCIAS, 1 mai. 1963, p. 13.
 DIÁRIO DE NOTÍCIAS, 1 out. 1967, p. 5.
 DIÁRIO DE NOTÍCIAS, 15 ago. 1968, p. 6.
 DIÁRIO DE NOTÍCIAS, 17 mar. 1963, p. 10.
 DIÁRIO DE NOTÍCIAS, 19 dez. 1970, p. 6.
 DIÁRIO DE NOTÍCIAS, 21 ago. 1973, p. 6.
 DIÁRIO DE NOTÍCIAS, 23 mai. 1968, p. 6.
 DIÁRIO DE NOTÍCIAS, 26 mar. 1966, p. 4.
 DIÁRIO DE NOTÍCIAS, 26 mar. 1966, p. 4.
 DIÁRIO DE NOTÍCIAS, 29 ago. 1973, p. 2.
 DIÁRIO DE NOTÍCIAS, 29 ago. 1973, p. 6.
 DIÁRIO DE NOTÍCIAS, 29 mai. 1968, p. 2.
 DIÁRIO DE NOTÍCIAS, 29 mai. 1968, p. 6.
 DIÁRIO DE NOTÍCIAS, 29 set. 1964, p. 2.
 DIÁRIO DE NOTÍCIAS, 3 mai. 1968, p. 9.
 DIÁRIO DE NOTÍCIAS, 3 out. 1973, p. 6.
 DIÁRIO DE NOTÍCIAS, 30 jan. 1974, p. 3.
 DIÁRIO DE NOTÍCIAS, 8 jul. 1962, p. 2.
 DIÁRIO DA TARDE, 18 nov. 1964, s/p.
 DIÁRIO DA TARDE, 27 jan. 1970, p. 2.
 DIÁRIO DO PARANÁ, 12 jun. 1979, p. 4.

DIÁRIO DO PARANÁ, 15 mar. 1967, p. 1.
 DIÁRIO DO PARANÁ, 16 out. 1977, p. 2.
 DIÁRIO DO PARANÁ, 2 ago. 1978, p. 4.
 DIÁRIO DO PARANÁ, 2 dez. 1962, p. 4.
 DIÁRIO DO PARANÁ, 5 mai. 1982, p. 6.
 DIÁRIO DO PARANÁ, 9 abr. 1978, p. 2.
 DIÁRIO DE PERNAMBUCO, 13 dez. 1962, p. 2.
 DIÁRIO DE PERNAMBUCO, 28 mai. 1968, p. 9.
 DIÁRIO DE PERNAMBUCO, 3 jan. 1967, p. 3.
 DIÁRIO DE PERNAMBUCO, 8 fev. 1964, p. 2.
 FOLHA DE ITUIUTABA, 26 mai. 1962, p. 3.
 FOLHA MINEIRA, 5 jul. 1952, p. 1.
 GAZETA DA FARMÁCIA, fev. 1964, p. 13.
 GAZETA DA FARMÁCIA, jan. 1973, p. 6.
 GAZETA DA FARMÁCIA, jun. 1973, p. 8.
 GAZETA DA FARMÁCIA, mai. 1962, p. 23.
 GAZETA DA FARMÁCIA, mar. 1972, p. 16.
 GAZETA DA FARMÁCIA, nov. 1979, p. 2.
 GAZETA DE FARMÁCIA, nov. 1971, p. 7.
 JORNAL DO BRASIL, 11 ago. 1965, p. 11.
 JORNAL DO BRASIL, 15 ago., 1962, p. 5.
 JORNAL DO BRASIL, 17 ago., 1951, p. 10.
 JORNAL DO BRASIL, 2 set. 1962, p. 5.
 JORNAL DO BRASIL, 20 mai. 1962, p. 8.
 JORNAL DO BRASIL, 25 set. 1965, p. 8.
 JORNAL DO BRASIL, 28 mai. 1968, p. 9.
 JORNAL DO BRASIL, 29 mar. 1962, p. 4.
 JORNAL DO BRASIL, 30 mai. 1968, p. 10.
 JORNAL DO BRASIL, 4 jun. 1968, p. 8.
 JORNAL DO BRASIL, 5 abr. 1962, p. 8.
 JORNAL DO COMÉRCIO, 30 mai. 1968, p. 1.
 JORNAL DO DIA, 3 jan. 1963, p. 3.
 JORNAL DO MARANHÃO, 9 jun. 1968, p. 4.
 LUTA DEMOCRÁTICA, 1 out. 1968, p. 4.
 LUTA DEMOCRÁTICA, 19-20 ago. 1962, p. 6.
 LUTA DEMOCRÁTICA, 25 mai. 1968, p. 2.
 LUTA DEMOCRÁTICA, 28 fev. 1974, p. 3.
 NOVOS RUMOS, 17-23 ago. 1962, p. 8.
 O COMBATE, 4 jul. 1952, p. 1.
 O CRUZEIRO, 1 set. 1962, p. 56.
 O CRUZEIRO, 13 abr. 1968, p. 110-111 .
 O CRUZEIRO, 13 jul. 1957, p. 8.
 O CRUZEIRO, 15 jan. 1975, p. 12.
 O CRUZEIRO, 22 abr. 1961, p. 30.
 O CRUZEIRO, 22 ago. 1962, p. 13.
 O CRUZEIRO, 24 ago. 1963, p. 128.
 O CRUZEIRO, 3 ago. 1968, p. 56.
 O CRUZEIRO, 31 ago. 1963, p. 77.
 O ESTADO DE MATO GROSSO, 8 dez., 1967, p. 1.
 O ESTADO DE MATO GROSSO, 19 dez. 1970, p. 2.

O ESTADO DE S. PAULO, 21 abr. 1992, p. 7.
 REVISTA CIÊNCIA E CULTURA, v. 6, n. 4, 1954.
 REVISTA CIÊNCIA POPULAR, n. 126, mar.- abr., 1959, p. 4.
 TRIBUNA DA IMPRENSA, 15 ago. 1962, p. 8.
 TRIBUNA DA IMPRENSA, 16 ago. 1962, p. 5.
 TRIBUNA DA IMPRENSA, 17 ago. 1962, p. 1.
 TRIBUNA DA IMPRENSA, 17 ago. 1962, p. 9.
 TRIBUNA DA IMPRENSA, 18 ago. 1962, p. 6.
 TRIBUNA DA IMPRENSA, 19 ago. 1962, p. 6.
 TRIBUNA DA IMPRENSA, 20 ago. 1962, p. 5.
 TRIBUNA DA IMPRENSA, 21 ago. 1962, p. 4.
 TRIBUNA DA IMPRENSA, 21 ago. 1962, p. 4.
 TRIBUNA DA IMPRENSA, 22 ago. 1962, p. 9.
 TRIBUNA DA IMPRENSA, 24 ago. 1962, p. 9.
 TRIBUNA DA IMPRENSA, 26 set. 1966, p. 2.
 TRIBUNA DA IMPRENSA, 28 ago. 1962, p. 6.
 ÚLTIMA HORA, 11 ago. 1962, p. 3.
 ÚLTIMA HORA, 12 nov. 1962, p. 5.
 ÚLTIMA HORA, 15 nov. 1965, p. 5.
 ÚLTIMA HORA, 17 fev. 1983, p. 10.
 ÚLTIMA HORA, 18 jun. 1965, p. 6.
 ÚLTIMA HORA, 21 mar. 1962, p. 2.
 ÚLTIMA HORA, 22 mai. 1962, p. 3.
 ÚLTIMA HORA, 22 mar. 1962, p. 2.
 ÚLTIMA HORA, 24 ago. 1962, p. 5.
 ÚLTIMA HORA, 24 jan. 1963, p. 6.
 ÚLTIMA HORA, 24 mar. 1962, p. 2.
 ÚLTIMA HORA, 28 mar. 1962, p. 2.
 ÚLTIMA HORA, 5 set. 1962, p. 3.
 ÚLTIMA HORA, 6 ago. 1962, p. 2.
 ÚLTIMA HORA, 9 abr., 1962, p. 4.
 ÚLTIMA HORA, 9 ago. 1962, p. 2.

SITES CONSULTADOS:

ASSOCIAÇÃO Brasileira das Vítimas da Talidomida. Disponível em:
 <<https://abvt.wordpress.com/abvt/>> Acesso em: 19 jan. 2014.

TALIDOMIDA. Disponível em: <www.talidomida.org.br>. Acesso em: 15 nov. 2014.

THALIDOMIDE. Nomes da talidomida. Disponível em:
 <<http://www.thalidomide.org/web/nomes/>> Acesso em 02 mar. 2015.

VÍDEOS:

TÁ FALTANDO ALGUMA COISA. Associação Brasileira dos Portadores da Síndrome da Talidomida (ABPST). São Paulo: Produtora, 2012. Duração 75 min.

Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=n8Dh4fYqtUU&t=339s>>. Acesso em: 12 fev. de 2016.

NBR ENTREVISTA. Vítimas da talidomida têm direito à pensão pelo INSS. Brasília: TVNBR, 2012. Duração: 13 minutos. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=qvjpNJq6Ojo&t=267s>> Acesso em: 13 fev. 2016.

MINAS MOVIMENTA. Talidomida. Duração: 27 minutos. Belo Horizonte: Minas Movimenta, 2012. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=xQTAIG1EgYo&t=216s>> Acesso em: 24 out. 2016.