

UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS
FACULDADE DE CIÊNCIAS SOCIAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SOCIOLOGIA
DOUTORADO EM SOCIOLOGIA

RACLENE ATAIDE DE FARIA

**AUTORREPRESENTAÇÃO DE PESSOAS COM
DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: a concepção sobre a deficiência
e os “sonhos” para o futuro**

GOIÂNIA

2018

**TERMO DE CIÊNCIA E DE AUTORIZAÇÃO PARA DISPONIBILIZAR
VERSÕES ELETRÔNICAS DE TESES E DISSERTAÇÕES
NA BIBLIOTECA DIGITAL DA UFG**

Na qualidade de titular dos direitos de autor, autorizo a Universidade Federal de Goiás (UFG) a disponibilizar, gratuitamente, por meio da Biblioteca Digital de Teses e Dissertações (BDTD/UFG), regulamentada pela Resolução CEPEC nº 832/2007, sem ressarcimento dos direitos autorais, de acordo com a Lei nº 9610/98, o documento conforme permissões assinaladas abaixo, para fins de leitura, impressão e/ou *download*, a título de divulgação da produção científica brasileira, a partir desta data.

1. Identificação do material bibliográfico: Dissertação Tese

2. Identificação da Tese ou Dissertação:

Nome completo do autor: Raclene Ataíde de Faria

Título do trabalho: Autorrepresentação de pessoas com deficiência intelectual: a concepção sobre a deficiência e os "sonhos" para o futuro

3. Informações de acesso ao documento:

Concorda com a liberação total do documento SIM NÃO¹

Havendo concordância com a disponibilização eletrônica, torna-se imprescindível o envio do(s) arquivo(s) em formato digital PDF da tese ou dissertação.

Raclene Ataíde de Faria
Assinatura do(a) autor(a)²

Ciente e de acordo:

Francisco C. R. de F. J. F.
Assinatura do(a) orientador(a)²

Data: 26 / 07 / 2018

¹ Neste caso o documento será embargado por até um ano a partir da data de defesa. A extensão deste prazo suscita justificativa junto à coordenação do curso. Os dados do documento não serão disponibilizados durante o período de embargo.

Casos de embargo:

- Solicitação de registro de patente;
- Submissão de artigo em revista científica;
- Publicação como capítulo de livro;
- Publicação da dissertação/tese em livro.

² A assinatura deve ser escaneada.

RACLENE ATAIDE DE FARIA

**AUTORREPRESENTAÇÃO DE PESSOAS COM
DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: a concepção sobre a deficiência
e os “sonhos” para o futuro**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Sociologia da Faculdade de Ciências Sociais da Universidade Federal de Goiás, como exigência parcial para a obtenção do título de doutora em Sociologia.

Orientador: Prof. Dr. Francisco Chagas Evangelista Rabelo.

GOIÂNIA

2018

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor, através do Programa de Geração Automática do Sistema de Bibliotecas da UFG.

Ataide de Faria, Raclene

Autorrepresentação de pessoas com deficiência intelectual: a concepção sobre a deficiência e os "sonhos" para o futuro [manuscrito]
/ Raclene Ataide de Faria. - 2018.

250 f.: il.

Orientador: Prof. Dr. Francisco Chagas Evangelista Rabelo.

Tese (Doutorado) - Universidade Federal de Goiás, Faculdade de Ciências Sociais (FCS), Programa de Pós-Graduação em Sociologia, Goiânia, 2018.

Bibliografia. Apêndice.

Inclui siglas, mapas, gráfico, lista de figuras.

1. Autorrepresentação. 2. Deficiência Intelectual. 3.
4. Sociologia. I. Chagas Evangelista Rabelo, Francisco, orient. II. Títu



UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS
FACULDADE DE CIÊNCIAS SOCIAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SOCIOLOGIA

ATA DA SESSÃO DE JULGAMENTO DO TRABALHO DA TESE DE DOUTORADO DE
RACLENE ATAIDE DE FARIA

Aos vinte e seis dias do mês de junho de 2018, às 14h00, na Sala de Defesas da Faculdade de Ciências Sociais da UFG, realizou-se a sessão de julgamento do trabalho de Tese de Doutorado de Raclene Ataíde de Faria, intitulado *Autorrepresentação de pessoas com deficiência intelectual: a concepção sobre a deficiência e os "sonhos" para o futuro*. A Banca Examinadora foi composta pelos seguintes: Professor Doutor Francisco Chagas Evangelista Rabelo (presidente, PPGS/UFG), Professor Doutor Danilo Rabelo (CEPAE/UFG), Professor Doutor Revalino Antonio de Freitas (UFG), Professora Doutora Rosana Glat (ProPEd/UERJ) e Professora Doutora Telma Ferreira Nascimento Durães (PPGS/UFG). A candidata apresentou o trabalho, os/as examinadores/as a arguíram e ela respondeu às arguições. Às 17:30 horas, a Banca Examinadora passou a julgamento em sessão reservada, atribuindo à doutoranda os seguintes resultados:

Aprovada Reprovada

Prof. Dr. Francisco Chagas Evangelista Rabelo Francisco Ch. Rabelo

Aprovada Reprovada

Prof. Dr. Danilo Rabelo Danilo Rabelo

Aprovada Reprovada

Prof. Dr. Revalino Antonio de Freitas Revalino

Aprovada Reprovada

Profa. Dra. Rosana Glat Rosana Glat

Aprovada Reprovada

Profa. Dra. Telma Ferreira Nascimento Durães Telma

Resultado Final APROVADA

Reaberta a sessão pública, o Presidente da Banca Examinadora proclamou os resultados e encerrou a sessão, da qual foi lavrada a presente ata que vai assinada por mim, Letícia Ferreira Angélica, Secretária do Programa de Pós-Graduação em Sociologia, e pelos membros da Banca Examinadora.

Letícia Ferreira Angélica Letícia Ferreira Angélica

Letícia Ferreira Angélica
Assistente em Administração
Secretaria do Programa de Pós-Graduação
em Sociologia/PPGS
Faculdade de Ciências Sociais/UFG
Matrícula Siape n. 2071790

Às pessoas que aspiram e que lutam pela construção
de um mundo mais justo, fraterno e solidário para todas e todos.
Em particular, àquelas iluminadas pelo lema “nada sobre nós, sem nós”.

AGRADECIMENTOS

Às pessoas e lugares que possibilitaram o aguçamento do interesse investigativo, que alimentaram a chama inquieta da investigação sociológica e que me deram oportunidade e condição de levá-la adiante.

Especialmente ao Programa de Pós-Graduação em Sociologia da Universidade Federal de Goiás pela acolhida; ao Instituto Federal de Educação Ciência e Tecnologia de Goiás pela concessão de licença para aprimoramento, em especial ao câmpus Goiânia Oeste, pelo imprescindível apoio para a realização bem sucedida do processo de doutoramento; as alunas e alunos de diversos tempos e lugares que, mesmo sem intenção, me apresentaram os questionamentos para as pesquisas que tenho desenvolvido e às pessoas que participaram diretamente desta empreitada acolhendo a proposta, me recebendo em suas casas, me apresentando, com uma doce disponibilidade, as suas próprias perspectivas.

Ao meu estimado orientador, homem sábio, gentil, acolhedor, paciente e de fundamental importância na minha trajetória formativa. Tê-lo tido como professor na graduação em 1996 e como orientador no mestrado e no doutorado, 2012-2018, me foi um presente da vida. Gratidão!

E a tantos seres do bem que povoam a minha vida em forma de familiares, de amigas/os e de colegas de trabalho. Seres que me apoiaram e me ampararam nessa árdua trajetória. Que o Universo lhes retribua pela generosidade lançada.

“Só há conhecimento na medida em que, entre o ser e o que ele conhece, se estabelece, se trama algo como uma luta singular, um *tête-à-tête*, um duelo”.

Michel Foucault (2002b)

RESUMO

Esta pesquisa, realizada com enfoque qualitativo e com coleta de dados por meio de entrevistas de profundidade, tem como principal objetivo conhecer as representações que jovens com deficiência intelectual (DI) têm a respeito desta deficiência e as aspirações que têm para o seu futuro pessoal. Com este intento, foram entrevistadas dez pessoas com DI, residentes em diversas regiões da cidade de Goiânia/GO, com experiência de escolarização formal e com idades entre dezesseis e trinta e três anos. O aporte teórico foi composto, dentre outros, por American (2010), Berger e Luckmann (2003), Foucault (1995, 2001), Glat (1989), Lobo (2015), Meireles (2014), Moscovici (2007), Pessotti (2012), Silva (1986), Vaginay (2012) e Vygotski (2012). A pesquisa bibliográfica desvelou que historicamente a pessoa com DI tem experienciado situações de exclusão, de segregação e de silenciamento social. As representações a respeito dela, por séculos, embasaram-se em concepções de sobrenaturalidade ou de sub-humanidade. A emergência de representações sociais e científicas mais dignificantes ocorreu principalmente na segunda metade do século XX. No Brasil, seus efeitos sociais, sobretudo na vida pessoal delas, foram intensificados com a emergência da educação inclusiva em fins dos anos de 1990. A análise dos dados denota que a consciência da deficiência não é generalizada; percebem as suas singularidades, mas não as relacionam à DI; a explicam, via de regra, por meio das capacidades e não das dificuldades e/ou limitações; vivenciam liberdades e possibilidades interativas, inclusive virtuais, semelhantes às dos seus pares etários; são pessoas felizes; esteticamente, são similares a qualquer jovem; se empenham em forjar uma imagem social positiva de si; aspiram ter uma vida comum no que concerne ao trabalho, ao dinheiro, à vida tranquila, à profissão, à casa e à família.

Palavras-chave: Autorrepresentação. Deficiência intelectual. Representações. Sociologia.

ABSTRACT

This research, carried out from a qualitative approach and with data collected through in-depth interviewing, has as its main objective to know the representations that young people with intellectual disabilities (ID) have concerning their disabilities and the aspirations that they have for their personal future. With this intent, ten people with ID were interviewed. They live in various regions of the city of Goiânia/GO, have formal schooling experiences and their ages range from sixteen to thirty-three years old. The theoretical basis is grounded, among others, on American (2010), Berger and Luckmann (2003), Foucault (1995, 2001), Glat (1989), Lobo (2015), Meireles (2014), Moscovici (2007), Pessotti (2012), Silva (1986), Vaginay (2012) and Vygotsky (2012). The bibliographic research revealed that historically people with ID have experienced situations of exclusion, segregation and social silencing. Representations of them, for centuries, have been based on conceptions of supernaturality or subhumanity. The emergence of more dignified social and scientific representations occurred mainly in the second half of the twentieth century. In Brazil, the social effects of such representations, especially in their personal lives, were intensified with the emergence of inclusive education in the late 1990s. Data analysis indicates that awareness of the disability is not generalized; they perceive their singularities, but do not relate them to ID; they explain it, as a rule, through capacities, not difficulties and/or limitations; they experience freedom and interactive possibilities, including virtual ones, similar to those of their age peers; they are happy people; they are aesthetically similar to any young person; they strive to forge a

positive social image of themselves; they aspire to have an ordinary life regarding work, money, a quiet life, profession, home and family.

Keywords: Self-representation. Intellectual disability. Representations. Sociology.

LISTA DE DESENHOS

Desenho 1 – Representação da Celi sobre o tempo presente	205
Desenho 2 – Representação da Celi sobre seus desejos para o futuro	206
Desenho 3 – Representação do Darcy sobre o presente e a projeção do seu futuro	207
Desenho 4 – Representação do Florestan sobre o presente	208
Desenho 5 – Representação do Florestan sobre o que aspira para o futuro	209
Desenho 6 – Representação do Florestan sobre a família e o trabalho	210
Desenho 7 – Representação do Florestan sobre a rotina de trabalho	210
Desenho 8 – Representação do Florestan sobre a família e a casa que deseja ter	211
Desenho 9 – Representação do Francisco sobre o presente	212
Desenho 10 – Representação do Francisco sobre como imagina que será o seu futuro .	214
Desenho 11 – Representação do Gilberto sobre si no presente e no futuro.....	215
Desenho 12 – Desenho da Luiza Helena, os ídolos e a esquiva de se representar	218
Desenho 13 – Representação do Maurício no presente	219
Desenho 14 – Representação de futuro do Maurício	220
Desenho 15 – Representação de si do Michael no tempo presente	222
Desenho 16 – Representação do Michael sobre o que sonha para o seu futuro	223
Desenho 17 – Representação do Ricardo sobre o presente	224
Desenho 18 – Representação do Ricardo sobre o seu desejo para o futuro	225
Desenho 19 – Representação da Tatiana sobre o si no presente	226
Desenho 20 – Representação do sonho de futuro da Tatiana	227

LISTA DE DIGITALIZAÇÕES

Digitalização 1 - Anotações em caderno realizadas por Florestan	137
Digitalização 2 - Anotações em caderno realizadas por Florestan	137

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Percentual de pessoas por tipo de deficiência, Brasil, Goiás e Goiânia, 2010	79
Gráfico 2 - Índice de alfabetização no Brasil em 2010 por tipo de deficiência	81
Gráfico 3 - Percentual de pessoas com deficiência no Brasil por grupo de idade em 2010	84
Gráfico 4 - Percentual de pessoas com deficiência intelectual no Brasil por grupo de idade em 2010	84
Gráfico 5 – Proporção de pessoas com pelo menos uma deficiência por região no Brasil em 2010	85
Gráfico 6 – Rendimento nominal em salários mínimos de pessoas com deficiência intelectual, Brasil, Goiás, Goiânia em 2010	87
Gráfico 7 – Quantidade de PPGs por área – Brasil	119
Gráfico 8 - Quantidade de pesquisas defendidas, 2013-2016, por área do conhecimento	122
Gráfico 9 - Evolução na quantidade de pesquisas <i>stricto sensu</i> sobre a DI de 2013-2016	122
Gráfico 10 - Composição familiar em relação aos pais: vivem com/em	143
Gráfico 11 - Local onde conheceu as/os atuais e/ou ex-namoradas/os	167

LISTA DE MAPAS

Mapa 1 – Distribuição das universidades federais brasileiras por unidade da federação 2015	119
Mapa 2 - Distribuição dos programas de pós-graduação <i>stricto sensu</i> – Ciências da Saúde	120
Mapa 3 - Distribuição dos programas de pós-graduação <i>stricto sensu</i> – Direito	120
Mapa 4 - Distribuição dos programas de pós-graduação <i>stricto sensu</i> – Educação	120
Mapa 5 - Distribuição dos programas de pós-graduação <i>stricto sensu</i> – Psicologia	120
Mapa 6 - Distribuição dos programas de pós-graduação <i>stricto sensu</i> – Sociologia	121
Mapa 7 - Localização de Goiânia em relação à Goiás e de Goiás em relação ao Brasil	134
Mapa 8 - Distribuição das/os participantes em Goiânia por região	134

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 -	Número de alunas/os da educação básica por tipo de deficiência – Brasil 2012	82
Quadro 2 -	Idade das/os participantes	135
Quadro 3 -	Composição do núcleo familiar	142
Quadro 4 -	Renda familiar média mensal	146
Quadro 5 -	Religião autodeclarada	150
Quadro 6 -	Participação em associação de pessoas com deficiência	151
Quadro 7 -	Autodeclaração sobre estudo	154
Quadro 8 -	Autodeclaração sobre relacionamentos afetivos-sexuais	161
Quadro 9 -	Autodeclaração sobre a quantidade de amigas/os	176
Quadro 10 -	Autodeclaração sobre autonomia e a liberdade para passear com as/os amigas/os	177
Quadro 11 -	Autodeclaração sobre prática esportiva	180

LISTA DE SIGLAS

AAIDD - American Association on Intellectual and Developmental Disabilities

AAMR – American Association on Mental Retardation

AEE – Atendimento Educacional Especializado

CMEIs - Centros Municipais de Educação Infantil DI – Deficiência Intelectual

DI – Deficiência Intelectual

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

INSS - Instituto Nacional do Seguro Social

PNE – Portador de Necessidades Especiais

PPGs – Programas de Pós-Graduação

QI – Coeficiente de Inteligência

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Sumário

INTRODUÇÃO	16
1 DEFICIÊNCIA INTELECTUAL	19
1.1 DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: DEFININDO O CONCEITO.....	21
1.2 A CONDIÇÃO SOCIAL DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: UMA DIGRESSÃO HISTÓRICA	31
1.3 O LUGAR DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL NA SOCIEDADE GOIANIENSE.....	42
1.4 MECANISMOS SOCIAIS DE ESTEREOTIPAÇÃO DA “ANORMALIDADE” .	56
1.5 CONTROVÉRSIAS DA FALA: A SUSPEITA E A NEGAÇÃO	67
1.6 O PARADIGMA DA INCLUSÃO SOCIAL: UM NOVO LUGAR PARA A PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL?	72
1.7 A DEFICIÊNCIA INTELECTUAL EM NÚMEROS: O QUE NOS DIZ O CENSO DEMOGRÁFICO BRASILEIRO?	77
2 REPRESENTAÇÕES SOCIAIS	88
2.1 DELINEAMENTO CONCEITUAL.....	89
2.2 REPRESENTAÇÕES SOCIAIS: A DEFICIÊNCIA INTELECTUAL EM QUESTÃO	93
2.2.1 Interfaces representacionais sobre a deficiência intelectual	97
2.3 REPRESENTAÇÕES CIENTÍFICAS SOBRE A DEFICIÊNCIA INTELECTUAL	109
2.4 REPRESENTAÇÕES SOBRE A DEFICIÊNCIA INTELECTUAL EM PESQUISAS CIENTÍFICAS <i>STRICTO SENSU</i> NO BRASIL.....	117
2.4.1 Representações por área disciplinar	122
2.4.2 Consonâncias e dissonâncias representacionais	128
AUTORREPRESENTAÇÃO DE SI MESMOS COMO PARTICIPANTES DA VIDA SOCIAL E DA DEFICIÊNCIA INTELECTUAL	133
3.1 ITINERÁRIO DA PESQUISA	134
3.2 CARACTERIZAÇÃO DAS/OS PARTICIPANTES	142
3.3 AUTORREPRESENTAÇÕES SOBRE A “DEFICIÊNCIA INTELECTUAL”....	189
3.4 REPRESENTAÇÕES DE SI E OS “SONHOS” PARA O FUTURO.....	203
TECENDO UM REMATE	231
REFERÊNCIAS	235

APÊNDICE A.....	244
APÊNDICE B.....	247
APÊNDICE C	249

INTRODUÇÃO

“[...] a pesquisa nas ciências humanas é reflexiva: a interação entre os sujeitos e o pesquisador não se dá sem conseqüências (sic), de parte a parte”.

Laperrière (2008, p. 414).

Esta tese é o desdobramento de uma trajetória de pesquisa, iniciada há doze anos, sobre a educação inclusiva. O debruçar sobre os movimentos sociais que a educação inclusiva emergiu e na sua repercussão política, educacional, científica e discursiva desvelou a pessoa com deficiência intelectual na dupla condição: a de problema social e a de sujeito silenciado.

O sujeito desvelado aqui é o sujeito *foucaultiano*, aquele que é historicamente constituído por meio de um processo de subjetivação pelos saberes e pelos poderes que o perpassam. Um sujeito que não está inscrito no mundo social estaticamente, um sujeito que não é definitivo, pois é fundado e refundado historicamente (FOUCAULT, 1995). Um sujeito que expressa concepções, interações, discursos e poderes característicos do tempo histórico.

O sujeito com deficiência intelectual ora silenciado, ora com a fala outorgada tem o seu discurso inscrito nas relações sociais de poder (FOUCAULT, 2001). O discurso, proferido ou reprimido, via de regra é percebido como uma fala sob suspeita e seu estatuto de verdade (FOUCAULT, 2002b), dada a sua origem, tem sido frequentemente contestado.

A própria verdade, na perspectiva *foucaultiana*, é uma construção histórica perpassada pelas relações de poder que significam as ações exercidas reciprocamente por umas pessoas sobre outras e que se enraízam na trama das relações sociais (FOUCAULT, 1995; 2002b).

Esta tese se ancorou na premissa de que a pessoa com deficiência intelectual (DI) não é completamente privada de razão, de racionalidade, de criatividade, de senso lógico e de capacidade de autossuperação, mas é alguém com sonhos, com desejos, com potencialidades e com capacidade de analisar criticamente a sua condição social.

Esta premissa resulta, inicialmente, em observações informais realizadas por quase vinte anos sobre alunas/os com deficiência intelectual na escola regular e sobre uma pessoa com DI integrante do meu grupo familiar.

No entanto, na ocasião da realização da pesquisa de mestrado em Sociologia, Auto-representação de estudantes com deficiência intelectual: a imagem de si na escola pública regular em Goiânia, entre os anos de 2012-2014, esta premissa, até então intuitiva, começou amparada em pesquisa bibliográfica e em dados empíricos, a se mostrar mais consistente.

Mesmo reputando às pessoas com deficiência intelectual, apesar de seus limites, a sagacidade de autopercepção e de análise crítica sobre si enquanto ser social e de se perceberem em suas tramas interativas, há a consciência de que o problema desta pesquisa talvez seja um desafio muito grande para as pessoas que dela participaram.

Primeiro porque o pensar sobre si é tarefa em si mesma complexa. Segundo porque a elaboração das representações depende de um conjunto de experiências sobre as quais não temos controle. Desse modo, espera-se como possível tanto a percepção das autorrepresentações como a possível ausência delas, o que não desqualifica, qualquer que seja o resultado, a importância dos dados obtidos.

A trajetória de pesquisa pela qual a premissa será colocada à prova está estruturada em três eixos. O primeiro eixo é a deficiência intelectual, o segundo é o das representações sociais e o terceiro é o das autorrepresentações sobre a deficiência intelectual e os “sonhos” para o futuro pessoal.

O primeiro eixo está problematizado no primeiro capítulo, nele intentou-se realizar um trabalho arqueológico sobre a deficiência intelectual capturando-a no movimento sócio-histórico. Estruturado em sete seções, a constituição deste sujeito é observada pelo prisma da construção da nomenclatura; da sua localização social na história, com destaque para a particularidade goiana; das liberdades, dos limites e dos perigos do uso da fala; da emergência dos movimentos sociais do século XX que refunda esses sujeitos como seres de direito e que postula a capacidade de terem conhecimento e que esta ocorra, preferencialmente, em escolas regulares inclusivas, por fim, pela perspectiva estatística em relação ao conjunto da sociedade brasileira.

O segundo eixo enfoca na perspectiva conceitual geral das representações sociais e se desdobra na especificidade das representações sociais que historicamente foram elaboradas sobre a deficiência intelectual; nas representações científicas, desde a Modernidade, e nas representações científicas brasileiras contemporâneas sobre a deficiência intelectual, construídas nos campos disciplinares das Ciências Médicas, do Direito, da Educação, da Psicologia e da Sociologia desde 2013.

O terceiro eixo desenvolvido pela técnica de pesquisa de profundidade desvela as autorrepresentações sobre a deficiência intelectual e os “sonhos” de futuro evidenciados por um grupo de dez pessoas com deficiência intelectual, com experiência de escolarização formal, com idades entre dezesseis e trinta e três anos e moradores de diversas regiões da cidade de Goiânia.

Ao eleger as autorrepresentações como o principal objeto de estudo desta pesquisa vislumbra-se “[...] acessar os significados que os sujeitos, individuais ou coletivos, atribuem a um objeto localizado no seu meio social e material, e examinar como os significados são articulados à sua sensibilidade, seus interesses, seus desejos, suas emoções e ao funcionamento cognitivo” (JODELET, 2009, p. 697).

O enfoque nas representações justifica-se pelo fato de que “[...] seu estudo constitui uma contribuição decisiva para a aproximação da vida mental individual e coletiva” (JODELET, 2003, p.53). O que possibilita compreendê-la no contexto de emergência de um novo paradigma social e nas suas consequências para os sujeitos nela implicados.

Os resultados apresentados no terceiro eixo, em certa medida, extrapolam o estrito objetivo desta pesquisa. Contudo, são dados de grande importância para a compreensão das autorrepresentações como as circunscritas ao contexto, à trajetória de vida e às experiências dos sujeitos enunciantes, ampliando os elementos para a compreensão dos seus significados.

Assim, o conteúdo desta tese deriva, em parte, da vontade de apresentar a deficiência intelectual em uma perspectiva sociológica do modo mais abrangente e esclarecedor possível, sobretudo, às pessoas não especialistas sobre essa temática.

Razão pela qual há no texto respostas a uma série de questionamentos que tenho recebido de pessoas interessadas em compreender o que é a deficiência intelectual e as suas consequências e/ou influências comportamentais, físicas e de aprendizagem no sujeito.

Dúvidas que são resultado de um conjunto de fatores como as referentes à terminologia atual, que ainda não está popularizada e do conflito entre ela e as terminologias que outrora designaram a DI, a ausência de um contato social que faz com que, para muitas pessoas, o indivíduo com DI seja um ser completamente estranho, o que emerge a influência na mentalidade social das representações, baseadas no preconceito historicamente construído.

Ao publicizá-la alerto que a sua produção, submetida às regras e aos padrões científicos contemporâneos, lhe garantem o *status* de cientificidade, entretanto, esses mesmos padrões por não se desvincularem dos limites inerentes ao tempo e ao contexto de sua produção poderão marcá-la com vieses nem sempre imediatamente identificáveis (FOUCAULT, 1996). Por isso, a importância de que ela se submeta ao crivo da história e é nesta expectativa que a lanço.

1 DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

E agora esta pessoa
Que de fato é diferente.
Diferente de você,
Diferente por ser gente.
Apenas quer por direito,
Respeito sem preconceito
Que lhe tratem igualmente
(FERREIRA, s. d., p. 3).

Este capítulo versará sobre a deficiência intelectual, explorando-a em seus vários aspectos, como em relação à especificidade, à multiplicidade, à contextualização histórica, à contextualização demográfica e também em relação a algumas das problemáticas referentes à deficiência intelectual.

Alguns dos aspectos que serão abordados neste capítulo são: a definição de deficiência intelectual; o “lugar ou o não lugar” social da pessoa com DI em diversos períodos históricos no mundo, em Goiás e em Goiânia; as práticas sociais de constituição da anormalidade marginal da pessoa com deficiência; a suspeição sobre a fala das pessoas com DI; o paradigma da inclusão social e um mapeamento estatístico das pessoas com deficiência no geral e da deficiência intelectual em particular no Brasil, em Goiás e em Goiânia a partir de dados do Censo Demográfico Brasileiro de 2010.

A nomenclatura adotada no âmbito deste trabalho é “pessoa com deficiência intelectual”. Atualmente esse é o termo mundialmente convencionado como o mais adequado para se referir às pessoas com este tipo de deficiência. A sua adoção, no entanto, não advém da aceitação passiva da convenção, mas da concordância que, dentre todos os termos ainda em circulação, ela é a que expressa a maior precisão terminológica.

O conceito de deficiência intelectual substitui o de deficiência mental convencionado e amplamente utilizado até os primeiros anos do século XXI. O que significa que ambos, apesar de se vincularem a contextos históricos diferentes e de expressarem o desenvolvimento dos saberes científicos sobre a deficiência intelectual, referem-se ao mesmo tipo de deficiência.

A American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, doravante AAIDD, (2010) argumenta que...;

[...] O termo DI¹ é preferido porque ele (a) melhor reflete as mudanças do construto sobre a deficiência [...], (b) alinha melhor com as práticas profissionais correntes

¹ DI = Deficiência Intelectual.

focadas no comportamento funcional e em fatores contextuais, (c) fornece uma base lógica para a compreensão de provisão de apoio devido para a estrutura sócio-ecológica, (d) é menos ofensivo para as pessoas com deficiência e (e) é mais consistente com a terminologia internacional² (p. 3).

Há várias terminologias que foram ou ainda são utilizadas para se referir às pessoas que tenham algum tipo de deficiência, dentre as quais: pessoas especiais; pessoas com necessidades especiais; portadoras/es de deficiência; pessoa deficiente; excepcional, dentre outras. Alguns desses termos estão em desuso, porém são amplamente encontrados em documentos legais e na literatura especializada. Eles expressam concepções que outrora nortearam as concepções sociais e as científicas sobre as deficiências. Dessa forma, por este motivo serão encontrados, em algumas das citações diretas, termos diferentes dos por mim adotados neste trabalho.

As terminologias supracitadas, apesar de suas imprecisões, ainda são amplamente reconhecidas como referentes às pessoas com deficiência. Os termos especial e necessidades especiais, por exemplo, são indicadores de particularidades, de diferenças e não necessária ou exclusivamente da existência de alguma deficiência (FARIA, 2014).

As expressões portador/a de deficiência e pessoa deficiente estão entre as expressões mais contestadas. O primeiro, porque a deficiência, mesmo nos casos em que ela é temporária, não é algo que se refira ao arbítrio da pessoa, algo que ela porte. A deficiência intelectual, principalmente, é uma característica integrante e constitutiva da pessoa. Já o segundo, por denotar uma desvalorização da pessoa, tornando-a redutível à deficiência, desconsiderando que toda a complexidade da pessoa não é suprimida em função da existência da deficiência (FARIA, 2014).

O termo excepcional também porta, em seu conjunto de possíveis significações, ambiguidades conotativas. Referindo-se ao que não é comum, portanto, excepcional. Podendo ser utilizado como referência a aspectos positivos ou negativos, logo, não necessariamente à deficiência, seja ela de qual tipo for.

Embora concordando que o termo em voga expresse melhor precisão terminológica que os demais, é justo salientar que algumas mudanças nas nomenclaturas não decorrem apenas do esforço em garantir sua maior precisão. Por vezes, ele é adotado como estratégia para diminuir a circulação de termos que, por serem de amplo conhecimento popular, tornam-se eivados de significações preconceituosas e estigmatizantes, permeados de valores

² Todos os excertos oriundos de textos em inglês são traduções livres por mim realizadas.

pejorativos, os quais ajudam a manter a discriminação e o preconceito em relação às pessoas com deficiência (SZASZ, 2001).

Para concluir, ressalta-se que:

Ao adotar a expressão pessoa com deficiência assume-se, primeiro, uma perspectiva diante do sujeito, vendo-o/a prioritariamente como uma pessoa e, em segundo lugar, o fato de ter ou não alguma deficiência, sobretudo, por compreender que na arena do jogo político a questão semântica não é secundária (FARIA, 2014, p.32).

Esse, sem dúvida, é o primeiro passo para que o diálogo teórico e empírico se estabeleça de modo horizontalizado, com respeito não desigual aos espaços de saber de cada um dos sujeitos envolvidos.

1.1 DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: DEFININDO O CONCEITO

Ao longo da história da humanidade muitos conceitos foram formulados para designar as pessoas com deficiência intelectual. Alguns deles foram: imbecil, idiota, cretino, amente, bobo, oligofrênico, demente, débil mental, excepcional, retardado e deficiente mental. Cada um desses conceitos, apesar das similaridades que possuem, têm uma definição própria, cada qual coerente com o contexto histórico-social no qual emergiram.

Estes termos foram utilizados para designar a condição de cognição ou de pensamento lógico divergente do convencional, podendo ser associados à incapacidade de aprendizagem, ao desenvolvimento intelectual inferior ao considerado normal e a um tipo de pensamento “racional” diferente das concepções lógicas de cada período, cultura e sociedade.

A partir do final do século XVIII e em boa parte do século XIX, foram empreendidos esforços pelos médicos Pinel, Esquirol, Belhomme e Seguin, dentre outros, no sentido de melhor definir cada um desses termos. A análise desses esforços evidencia a divergência de concepções e de definições entre esses pesquisadores.

Cada um dos conceitos que, historicamente, foram utilizados para designar a deficiência intelectual a despeito de suas possíveis imprecisões, designava certo grau da deficiência.

No período medieval, por exemplo, o cretinismo foi considerado como o último degrau de um processo biológico e genético de degenerescência. Associado como decorrente do bócio³, o idiotismo representava um nível atenuado do cretinismo. A imbecilidade e a

³ Aumento crônico da glândula da tireoide.

debilidade mental significavam manifestações mais brandas da idiotia. A suposta relação entre o bócio e o cretinismo foi posteriormente anulada (PESSOTTI, 2012).

Contextualizando o termo: o cretinismo era um tipo de degradação intelectual. Na concepção de François-Emmanuel Fodéré (1764-1835)⁴, que o formulou, essa deficiência variava em graus, podendo ser cretino puro, idiota, imbecil, semicretinos e cretinóides (PESSOTTI, 2012).

O aspecto conectivo entre os esforços empreendidos por esses autores estava na busca da identificação dos aspectos orgânicos e/ou funcionais que permitissem a distinção entre os chamados cretinos, idiotas, imbecis, retardados, cretinóides e seus possíveis graus, categorias e tipos. Relacionando a deficiência intelectual a fatores congênitos e/ou resultantes de acidentes ocorridos nos períodos pré ou perinatal (PESSOTTI, 2012).

Atualmente esses termos e essas classificações não são mais utilizados. No campo científico, por exemplo, o termo deficiência intelectual substitui todos eles e o faz abolindo a gradação expressa acima, ao mesmo tempo em que contesta a suposição da impossibilidade de desenvolvimento da pessoa em razão da deficiência intelectual. Concepção teórica que subsidiou “cientificamente” o abandono ao qual as pessoas com deficiência intelectual foram submetidas.

No uso comum, esses termos ainda são utilizados para designar pejorativamente pessoas a quem se queira caracterizar ou difamar como sendo tolas, insensatas ou de má índole, ou seja, conservam a designação relativa à precária capacidade intelectual, aos atos considerados como “desvios” morais e como técnica para denegrir a imagem de alguém.

A despeito das similaridades e das divergências que se observam, verifica-se que, independente do termo utilizado, não houve diferença significativa nas condições de vida e nas representações sociais sobre as pessoas adjetivadas por qualquer um desses conceitos. Como veremos mais adiante, essas pessoas têm sofrido persistente e histórica segregação social, além delas serem, ainda, vítimas de preconceito.

É necessário ressaltar que, até um período histórico recente, havia, ainda, uma mistura conceitual em relação às pessoas com transtornos mentais ou com deficiência intelectual. O refinamento conceitual e a diferenciação objetiva entre ambos é historicamente recente. Por esse motivo, mesmo ciente de que transtorno mental é algo completamente diferente da

⁴ A pesquisa biográfica evidenciou que há datas divergentes indicadas como o ano de nascimento e de morte de alguns dos teóricos citados neste capítulo, motivo pelo qual foram adotadas, na maioria dos casos, as datas apresentadas em Pessotti (2012).

deficiência intelectual, haverá momentos no texto em que ambos estarão entrelaçados nas mesmas situações.

A esse respeito, Souza (2011) ressalta que “[...] durante o processo histórico da humanidade e da existência da própria deficiência, nas mais diversas sociedades, a associação da deficiência intelectual com os transtornos mentais mantinha-se de forma indissociável, quase unívoca” (p. 27).

Convencionalmente os transtornos mentais são considerados problemas de saúde⁵, isto é, doenças que, em tese, poderão acometer qualquer pessoa, seja ela com algum tipo de deficiência ou não. Como toda doença são passíveis de tratamento que, se bem sucedido, controlará satisfatoriamente as manifestações do transtorno, possibilitando, portanto, à pessoa uma vida similar à de qualquer outra. Os transtornos mentais não são indicadores de inteligência, nem se correlacionam, inevitavelmente, a capacidade cognitiva.

Alguns dos transtornos mentais mais comuns são: o transtorno obsessivo compulsivo; os transtornos alimentares; a depressão; o transtorno bipolar; as fobias; o transtorno de ansiedade; o transtorno do pânico; os transtornos psicóticos e os transtornos de personalidade (SOUZA, 2016).

Diferentemente dos transtornos que são passíveis de tratamento e que poderão, esporadicamente, apresentar regressões ou exacerbações em seus níveis de severidade, relacionada ou não à ausência de tratamento eficaz, a deficiência intelectual é algo constitutivo da pessoa e a acompanha por toda a sua vida.

Na segunda metade do século XVIII, o naturalismo humanista, representado pelos filósofos Condillac, Diderot, D’Alembert e Rousseau, incorporou concepções importantes para a compreensão da deficiência como característica não restrita à pessoa, relacionada aos fatores ambientais e aos limites culturais impeditivos ao pleno desenvolvimento da natureza humana.

A esse respeito é emblemática, segundo Pessotti (2012), a divergência de opinião entre Pinel e Itard⁶. O primeiro, numa perspectiva unitarista, na qual a deficiência é explicada por uma única matriz, via a deficiência intelectual e os limites que ela acarreta sobre o sujeito como um definidor do que a pessoa é, formando alguém estável e estático na sua condição. O segundo contesta a perspectiva unitarista e argumenta que “[...] o homem não *nasce* como homem, mas é *construído* como homem” (p. 44).

⁵ Esta opinião não é consenso entre os pesquisadores. Voltaremos a este ponto no segundo capítulo.

⁶ Ambos se dedicaram a pesquisar a deficiência intelectual no contexto do final do século XVIII e início do século XIX.

Introduzindo o ambiente e a cultura no debate sobre a deficiência, apresentando-a como um dos elementos limitantes para o desenvolvimento individual e como um potencial promotor do idiotismo⁷, Itard advoga que é “[...] na escassez da experiência e na inércia intelectual dela resultante que reside a origem, a causa da deficiência; e, em consequência, é na estimulação e ordenação da experiência que se encontra a ‘curabilidade’ do retardo” (PESSOTTI, 2012, p. 48-9).

No contexto dos séculos XVIII e XIX, o médico Jean-Étienne Esquirol, 1772-1840, observou uma distinção mais clara entre a deficiência intelectual e os transtornos mentais. Além da notória contribuição no sentido de tentar refinar esses conceitos, ele inicia a tentativa de delimitação e de diferenciação da deficiência intelectual e dos transtornos mentais que, durante séculos, fora frequentemente confundida (PERRON, 1971; PESSOTTI, 2012). Ele os explica afirmando que:

O homem louco é privado dos bens de que outrora gozava: é um rico tornado pobre. O idiota sempre esteve no infortúnio e na miséria. O estado do homem louco pode variar; o da idiotia é sempre o mesmo. Este tem muitos tratos da infância, aquele conserva muito da fisionomia do homem feito. Em ambos, as sensações são nulas, ou quase nulas; mas o homem louco, na sua organização e mesmo na sua inteligência demonstra qualquer coisa da sua perfeição de outrora; o idiota é o que sempre foi, é tudo o que sempre foi, é tudo o que pode ser, relativamente à sua organização primitiva [...] (ESQUIROL⁸ *apud* PESSOTTI, 2012, p. 91).

Muito pode ser inferido a partir do excerto acima. Uma dessas inferências é que a explicação de Esquirol evidencia os vieses da época, segundo os quais a deficiência era uma condição permanente e estável. Além disso, infere ainda a concepção de infantilidade da pessoa com deficiência intelectual, isso não reconhecendo que ela, a despeito da deficiência, possa ter um desenvolvimento orgânico compatível com a idade cronológica. Também, de que a deficiência intelectual⁹ se configure como um estado de ausência e de imperfeição das capacidades intelectuais que remonta a origem da pessoa, contraditoriamente à condição da pessoa louca que, em momentos anteriores à manifestação da loucura, era considerada uma pessoa perfeita.

⁷ Nomenclatura da época.

⁸ Apesar de vários esforços, inclusive o recebimento do link de acesso à obra pela Bibliothèque Interuniversitaire de Santé (BIU Santé), não foi possível o acesso ao texto original contido no *Dictionnaire des Sciences Médicales* de Amédée Dechambre, tampouco no livro *Des maladies mentales considérées sous l'apport médical, hygiénique et médico-legal* publicado em 1838 por Esquirol.

⁹ Designada pelo autor como idiotia.

A concepção de Esquirol é uma visão negativa da deficiência, na qual a deficiência intelectual configura-se como ausência ou carência de desenvolvimento das capacidades intelectuais. Todavia, a deficiência não é uma doença. Ela é uma condição da pessoa.

É certo que a crença na permanência da deficiência intelectual ainda vigora. Ela não é um estado temporário, é uma condição que permeia e perpassa toda a vida, não sendo relacionada a ocorrências passageiras ou temporárias. Entretanto, a concepção da estabilidade não expressa um posicionamento que atualmente seja aceito. Sabe-se que, desde que a pessoa receba estímulos e tenha possibilidades de aprendizagem formal e/ou informal, mesmo não mudando da condição de alguém com deficiência para alguém sem deficiência, é possível o desenvolvimento das funções intelectuais com aprendizagens significativas para a vida individual e para as relações com as demais pessoas e com o mundo.

Todavia, é preciso que essa afirmação seja tomada com a devida cautela. Afirmar que a pessoa com deficiência intelectual, desde que estimulada, pode se desenvolver, não significa que, de modo global, o seu entendimento e suas capacidades intelectuais se equipararão ao das pessoas tidas como normais. Na realidade, a análise comparativa deve ser realizada sobre a pessoa com deficiência intelectual em relação a ela mesma, considerando seu aprendizado e os seus níveis de autonomia que tem conquistado.

Dito de outro modo, “[...] o velho estereótipo que pessoas com DI não se aprimora é incorreto. O aprimoramento deve ser esperado a partir de suportes apropriados, exceto em raros casos” (AAIDD, 2010, p. 7). O que significa que, em hipótese alguma, a perspectiva da possibilidade de desenvolvimento da pessoa com deficiência intelectual deve ser entendida como possibilidade de normalização.

Quando se comparam as pessoas com deficiência intelectual com pessoas que não têm a deficiência, a peculiaridade do primeiro fica tão notória quando a diversidade de ambos em si e em comparação de um grupo em relação ao outro. Isso ocorre porque a deficiência não é sinônima de incapacidade intelectual generalizada e a ausência da deficiência não é o seu oposto. Em ambos há pontos fortes e pontos fracos que variam de pessoa para pessoa e que se relacionam com os estímulos, com os aprendizados, com as experiências e com as vivências de cada um.

É possível encontrarmos bons oradores entre pessoas com ou sem a deficiência intelectual. O mesmo pode ocorrer em relação às pessoas com rico repertório vocabular; com excelente memória; com notório potencial artístico; trabalhadoras/es responsáveis e cuidadosas/os; hábeis líderes; com forte senso de respeito a si e às demais pessoas, bem como todos os seus contrários entre pessoas com ou sem a deficiência intelectual. Posto que esse

grupo “[...] apresenta uma variedade similar à da população em geral¹⁰” (VAGINAY, 2012, p. 46).

Nesse mesmo sentido, a AAIDD (2010) afirma que:

‘[...] Nos indivíduos as limitações frequentemente coexistem com pontos fortes’. Isso significa que pessoas com DI são seres humanos complexos que podem ter certos talentos bem como certas limitações. Como todas as pessoas, eles podem fazer coisas melhor do que outras. Indivíduos podem ter capacidades e pontos fortes que independem da sua deficiência intelectual (p. 7).

Com “[...] origens múltiplas, intensidade variável, déficits associados, etc.” (VAGINAY, 2012, p. 163) elas/es “[...] não se desenvolverão da mesma maneira. Como para todos os seres humanos a singularidade prima: ela se exprime na expressão de certas qualidades, mas também na persistência de incapacidades” (Ibid., p. 164).

No contexto do século XX, Vygotski (2012) amplia os elementos desse debate. Ele afirma que a deficiência não pode ser analisada apenas como negatividade e sim como positividade. Argumenta que o desenvolvimento pessoal e psíquico ocorre de modo dialético. Impulsionado pela contradição de a deficiência ser não apenas um limite psíquico ou físico, mas, ao mesmo tempo, fonte de superação dos limites impostos pela própria deficiência, o que ocorre mediante o sujeito ser motivado pelas exigências sociais que lhes são apresentadas, pelo desejo de viver e de ser socialmente aceito.

Este processo, denominado como supercompensação, nada mais é do que a reestruturação psíquica e orgânica para a superação dos déficits que a pessoa tem. Déficit que na realidade são “[...] a causa originária do desenvolvimento¹¹” (VYGOTSKI, 2012, p. 47). Já que “[...] o defeito não é unicamente a pobreza psíquica é, também, fonte de riqueza; não é unicamente debilidade é, também, fonte de energia” (Ibid., p. 47).

As assertivas *vygotskianas*, no entanto, não se embasam em um otimismo ingênuo. Ele alerta que o processo de supercompensação se relaciona com o nível de consciência e que, por vezes, poderá ser frustrado e ter como resultado a associabilidade, o fechamento de si em função da deficiência e, dentre outras possibilidades, o fechamento defensivo da pessoa. No mesmo sentido, ele alerta que essa perspectiva não é apologética às concepções cristãs sobre a/s deficiência/s e do sofrimento pessoal.

Ele explica que a nova teoria da defectologia, da qual ele é um eminente representante...;

¹⁰ Todas as citações diretas de originais em francês são traduções livres por mim realizadas.

¹¹ Neste texto, todas as citações de Vygotski (2012) são traduções livres.

[...] não valora positivamente o sofrimento em si, mas a sua superação; não a resignação diante do defeito, mas a rebelião contra ele; não a debilidade em si, mas os impulsos e mananciais de energia que ela contém. De modo que é diametralmente oposta às ideias cristãs sobre os males (VYGOTSKI, 2012, p. 49).

A tendência em adotar a deficiência severa como modelo da população com deficiência em geral é um equívoco, uma vez que, do total de pessoas com deficiência, a sua ampla maioria, quase 90%, encontra-se em nível leve¹² (VAGINAY, 2012).

A priori, atualmente a definição mais aceita sobre a deficiência intelectual é a apresentada pela *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* – AAIDD. Ela é a maior e a mais antiga associação no mundo dedicada à pesquisa, à elaboração de políticas, à promoção de práticas e de direitos humanos às pessoas com deficiência intelectual. A sua atuação se iniciou em 1876 e, desde essa data, ela publicou onze manuais com a definição atualizada sobre a deficiência intelectual, cujo mais recente data de 2010.

Nesse último a AAIDD, adotando um modelo multidimensional, define a deficiência intelectual como sendo o conjunto de significativas limitações no funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo abrangendo as habilidades sociais e as práticas cotidianas, com ocorrência anterior aos dezoito anos de idade (AAIDD, 2010). A ampla adoção dessa definição foi percebida na literatura especializada tanto nacional quanto internacional.

O funcionamento intelectual, denominado também como inteligência, “[...] é uma capacidade mental geral” (AAIDD, 2010, p. 15) que se refere à capacidade mental de aprendizagem, de resolução de problemas, de raciocínio, dentre outros. O “[c]omportamento adaptativo é o conjunto das habilidades conceituais, sociais e práticas que são aprendidas e desempenhadas pelas pessoas em suas vidas diárias” (Ibid., p. 15).

Um dos critérios utilizados para identificar a deficiência intelectual é o teste do coeficiente de inteligência – QI. Segundo o qual um *score* inferior a 76 é considerado como um indicador de limitações no funcionamento intelectual (Ibid.).

O conjunto das habilidades integrantes do comportamento adaptativo inclui: a) nas habilidades conceituais: a linguagem e a literatura, dinheiro, tempo, conceitos numéricos e autodireção; b) nas habilidades sociais: habilidades interpessoais, responsabilidade social, autoestima, credulidade, ingenuidade, resolução de problemas sociais, a capacidade de seguir as regras, obedecer leis e a vitimização; c) nas habilidades práticas: atividades da vida diária, como cuidado pessoal; habilidade ocupacional, cuidados com a saúde, viagem, transporte,

¹² Retomaremos essa questão na seção 1.7.

horários, rotinas, segurança, uso de dinheiro e de telefone (AAIDD, 2010). Esta definição revela o refinamento conceitual da deficiência intelectual promovido pela AAIDD.

O coeficiente de inteligência – QI, apesar de não ser o único critério a ser considerado para a constatação da deficiência intelectual, foi ampla e indiscriminadamente utilizado com esta finalidade. Vygotski (2012) alerta que esse teste, do modo como foi utilizado, atendeu à finalidade da escola burguesa de selecionar aquelas/es que dela se beneficiaram. E que, ao selecionar as/os discentes segundo critérios de existência ou de ausência da deficiência mental¹³, o fizeram baseados em uma concepção negatizada da deficiência, a que crê na ausência da capacidade.

O alerta sobre a inadequação da utilização do teste de QI como único elemento para a identificação da deficiência intelectual é praticamente consenso entre estudiosas/os e instituições dedicadas a essa temática.

A AAIDD, em seu manual mais recente (AAIDD, 2010), reforça enfaticamente que um “[...] diagnóstico válido de DI requer que a pessoa seja avaliada em três critérios: significativas limitações no funcionamento intelectual, significativas limitações no comportamento adaptativo e idade de início anterior aos 18 anos de idade” (p. 41). Evidenciando a adoção de paridade entre esses critérios para o processo de identificação da deficiência intelectual. Ela ainda assevera que ao “[c]omportamento adaptativo e ao funcionamento intelectual devem ser dadas igual consideração” (p. 45).

Segundo a AAIDD (2010), a “primeira tentativa formal para a utilização sistemática” (p. 6) dos critérios de funcionamento intelectual e de comportamento adaptativo para a definição da deficiência intelectual remonta a 1959. Esses critérios já haviam sido sinalizados anteriormente, no século XIX, por estudiosos como Itard e Seguin, mas apenas nessa data foram formalmente incorporados como elementos fundamentais para o diagnóstico da deficiência intelectual.

Uma das inovações apresentadas pela AAIDD sobre a classificação da deficiência intelectual nos últimos vinte e cinco anos refere-se à mudança na utilização do sistema de classificação dos níveis da deficiência intelectual a partir do *score* obtido nos testes de QI (AAIDD, 2010). Esses níveis, do mais brando ao mais severo, são conhecidos como: educável ou leve; treinável ou moderado; severo e profundo¹⁴.

¹³ Deficiência mental era a denominação na época.

¹⁴ Esse assunto está melhor abordado no capítulo 14 do Manual da AAIDD (AAIDD, 2010).

Aliás, o “*Manual da AAMR*¹⁵ de 1992 propôs um sistema de classificação não baseado apenas sobre o nível do QI, porém sobre a intensidade de suportes que as pessoas precisam para funcionar bem em seus ambientes (intermitente, limitado, extensivo, pervasivo [ILEP])” (AAIDD, 2010, p. 189).

Essa proposição reforçou o movimento de inclusão social e escolar de pessoas com deficiência intelectual cujo sistema de classificação não sugeria mais o agrupamento por nível de deficiência, mas a integração, na maior parte dos casos, em grupos comuns com acesso aos suportes necessários ao seu bom desenvolvimento cognitivo e pessoal.

O processo social de estigmatização e de exclusão de pessoas com deficiência intelectual da convivência social mais ampla, embasado na classificação da deficiência segundo o nível do QI, fez com que uma série de equívocos fossem simbólico e socialmente construídos sobre suas capacidades ou incapacidades. Contudo, Vygotski (2012) alerta que “[...] a deficiência intelectual, denominada por ele de retardo mental, não imprime no indivíduo características homogêneas de capacidade ou de incapacidade intelectual” (FARIA, 2014, p. 66), afirmando que:

[...] Os investigadores precedentes acreditavam que o intelecto é uma função única, simples, monolítica, homogênea e que, se estamos diante de um débil mental, todas as suas funções estão reduzidas de modo homogêneo. Um estudo mais aprofundado demonstrou que: o intelecto, originado em um processo de desenvolvimento complexo, não pode ser de natureza homogênea nem de estrutura monolítica, indiferenciada. Ao contrário, aquilo que se denomina intelecto apresenta uma diversidade de funções em uma unidade complexa. Mas a unidade não significa identidade, não significa homogeneidade [...] não existe uma situação em que, em caso de retardo, todas as funções do intelecto estejam igualmente afetadas, porque, representam uma diversidade qualitativa, cada uma das funções influi de modo qualitativamente particular no processo que está na base do retardo mental (VYGOTSKI, 2012, p. 141).

Muito pelo contrário. Afirma ele que a “[...] independência relativa das funções, apesar de sua unidade, faz com que o desenvolvimento de uma função se compense e redunde em outra” (Ibid., p. 141). Essa compensação, ou supercompensação, como já fora apresentada, possibilita o desenvolvimento de funções que permitem ao indivíduo superar alguns dos limites impostos pela deficiência.

Vygotski (2012) esclarece ainda que a “[...] dificuldade de compreensão do desenvolvimento da criança retardada surge porque o retardo é tomado como uma coisa e não como um processo” (p. 133). Segundo ele “[...] os sintomas nos quais se manifestam o retardo

¹⁵ Sigla referente ao antigo nome da AAIDD, outrora intitulada como American Association on Mental Retardation - AAMR.

não podem ser colocados em um mesmo plano, porque o retardo é uma estrutura complexa” (p. 143).

Isso alerta para a complexidade inerente à deficiência intelectual e para elucidação de que a maioria dos problemas da deficiência não são causados pela própria deficiência e, sim, pelas representações a seu respeito e pelas exclusões sociais e culturais que lhe são impostas. Além do mais, ele assevera que o “[...] desenvolvimento incompleto das funções superiores está ligado ao desenvolvimento cultural incompleto da criança com retardo mental, à sua exclusão do ambiente cultural, da ‘nutrição’ ambiental” (VYGOTSKI, 2012, p. 144).

Reitera que o desenvolvimento psíquico das pessoas com deficiência intelectual, tal como ocorre com pessoas sem a deficiência, dá-se na coletividade, a qual é a fonte de desenvolvimento da personalidade e das funções psicológicas superiores. Esse posicionamento respalda o referencial teórico desta tese de que as deficiências, inclusive a deficiência intelectual, são mais que uma característica individual, ela é fruto de um imbricado de relações entre a pessoa e os demais fatores sociais, culturais e ambientais. O que possibilita deduzir que a negação da convivência em comunidade simbolizou um limitador histórico do desenvolvimento das pessoas com deficiência intelectual.

Outra relevante informação é trazida pelo autor francês Denis Vaginay (2012), o qual alerta que, dada à heterogeneidade desses sujeitos, o mais adequado é utilizar o termo deficiências intelectuais [no plural] ao invés de deficiência intelectual [no singular]. Dessa forma, fica claro que a alteridade das pessoas com esse tipo de deficiência não suprime a multiplicidade de características pessoais daquelas/es que a possuem.

As causas originárias da deficiência podem ser diversas. Em sua maioria, são de razões orgânicas relacionadas ou não a fatores ambientais. Problemas como lesões cerebrais, falta de oxigênio, carências nutricionais, síndromes genéticas, má formação, intoxicação, alcoolismo, uso de drogas, doenças infecciosas, traumas, prematuridade, dentre outras podem ser causadoras de diversas deficiências, dentre as quais a deficiência intelectual (AAIDD, 2010; MEIRELES, 2014).

Os fatores de risco ou causadores da deficiência podem estar ligados a acontecimentos que incluem o período da gestação, do parto e do pós-parto. Em sua maioria podem ser classificados como problemas de saúde. Não por acaso, durante séculos essa temática foi amplamente considerada como um problema específico da área da saúde.

Contudo, o enveredamento de pesquisadores da área das ciências humanas como Michel Foucault, Erving Goffman, Bogdan e Taylor, dentre outros, possibilitou o desvelamento do aspecto social da deficiência já sinalizado desde o século XIX por alguns dos médicos que se

dedicaram a estudá-la. O que evidencia, de tal modo que, para além das questões atinentes à saúde, há aspectos sociais, relacionados ao lugar ou ao não lugar da pessoa com deficiência intelectual na sociedade em decorrência dos marcadores estigmatizantes desse grupo.

1.2 A CONDIÇÃO SOCIAL DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: UMA DIGRESSÃO HISTÓRICA

A história evidencia que, em vários períodos, a condição social das pessoas com deficiência tem sido permeada por representações pejorativas que legitimaram, e por vezes ainda legitimam, as práticas de eliminação, de abandono, de segregação e de tentativa de dominação dos corpos das pessoas consideradas anormais.

Na Idade Antiga¹⁶, apesar da escassa documentação¹⁷ sobre esse período, consta que a prática de eliminação da pessoa com deficiência, com ou sem deformidade física, parecia ser, na Europa, prática comum (MARTINS, 2015; PESSOTTI, 2012). Havia “[...] desde a Idade Antiga, as políticas extremas de *exclusão* de crianças deficientes [...] Os registros históricos comprovam que vem de longo tempo a resistência à aceitação social das pessoas com deficiência e demonstram como suas vidas eram ameaçadas” (CARDOSO, 2003, p. 15).

Nesse período “[...] os pais tinham a liberdade e o poder absoluto sobre o destino dos filhos. A eles cabia a decisão de matar, vender, abandonar, ou de cria-los. Os costumes e as leis respaldavam tais atitudes. Os reis, frequentemente, ordenavam infanticídios” (MEIRELES, 2014, p. 48).

Conquanto, a concepção da supremacia familiar sobre o destino de suas crianças não é consenso entre as/os pesquisadoras/es¹⁸. A respeito disso, Vaginay (2012) afirma que o abandono à morte das crianças com deformidades, atitude denominada também como exposição, era decisão pública e não uma decisão soberana da família. Embasando-se em práticas de exposição não restritas à Antiguidade, visto que elas são, ainda, presentes em diversas etnias, ele afirma que, independente de qual seja a deficiência, o grupo social e o modo como esse grupo concebe a deficiência é notável:

¹⁶ Período histórico que se iniciou, mais ou menos, no ano 4000 a.C e findou no ano século V d.C.

¹⁷ Merece destaque a informação de que muitos dados sobre esse período, sobre o Brasil e o mundo, estão diluídos, dentre outros, na legislação, nas obras de arte, nos comentários relacionados a doentes e aos pobres (SILVA, 1986).

¹⁸ Silva (1986) é um dos autores que apresentam elementos de que a eliminação das pessoas com deficiência advinha de decisão pública e não apenas da soberania familiar exercida pela figura paterna.

[...] que a decisão da exposição pertence sempre ao grupo e que os pais não aparecem jamais como podendo tomar uma decisão que dependeria deles e somente deles. O ato em si mesmo é perpetrado por um representante do grupo especialmente mandado para isso. A decisão se inscreve em uma forma de resposta antecipada pelas regras do grupo e ela visa explicitamente a restabelecer a coesão deste (p. 18-19).

Em parte, as práticas de assassínio das pessoas com deficiência na Antiguidade se justificavam pela crença na sua incapacidade de sobrevivência autônoma, isso devido às limitações que a deficiência impunha ao corpo, o qual era tão necessário, na época, para o trabalho cujas condições, sem dúvida, eram muito mais duras que as de hoje. Nesse mesmo sentido, Silva (1986) argumenta que a “[...] causa principal da destruição das pessoas era evidentemente econômica, face à quase inutilidade das mesmas” (p. 40).

As deformidades físicas são designativas imediatas da deficiência (VAGINAY, 2012), motivo pelo qual, a exposição, quando feita, ocorria logo após o nascimento e da constatação das deformidades da criança.

É provável que, no contexto da Idade Antiga e nos casos em que o infanticídio era provocado em razão da deficiência, que as crianças sem deformidades físicas, bem como as que tinham deficiência intelectual não sindrômica¹⁹, tivessem melhor sorte (MARTINS, 2015; PESSOTTI, 2012). Isso por supor que as práticas de eliminação e de segregação tenham se, em certa medida, consolidado com referência à visibilidade da deficiência.

Nesse período, o espectro da fome se apresentava como uma ameaça constante, onnipresente. As práticas de controle populacional era um dos recursos para enfrentá-la, dentre as quais “[...] todo tipo de técnicas abortivas ou de infanticídios mais ou menos ativos” (VAGINAY, 2012, p. 12). Coincidia com essas práticas o alto índice de mortalidade entre crianças até os cinco anos de idade. As crianças mais frágeis, inclusive, as com alguma deficiência, geralmente, estavam entre as mais suscetíveis à morte.

Vaginay (2012) supõe que o hábito, ainda atual, de examinar a/o recém-nascida/o verificando se ela/e é normal, segundo padrões populares de normalidade de observar a perfeição do corpo, tenha se originado nesse período.

Silva (1986) alerta que:

Na abalizada opinião de antropólogos e mesmo de historiadores da medicina, pode-se observar basicamente dois tipos de atitudes para com pessoas doentes, idosas ou portadoras de deficiências: uma atitude de aceitação, tolerância, apoio e assimilação e uma outra, de eliminação, menosprezo ou destruição (p. 39).

¹⁹ Algumas síndromes relacionadas à deficiência intelectual, tal como a Síndrome de Down, apresentam traços físicos característicos que facilitam a identificação visual da síndrome e, conseqüentemente, da deficiência.

Ainda, complementa afirmando que nesse período várias técnicas poderiam ser adotadas para a eliminação de uma pessoa com deficiência, tais como o “[...] abandono à própria sorte em ambientes agrestes e perigosos, até a morte violenta, a morte por inanição ou o próprio banimento” (p. 39).

Silva (1986) destaca, também, que o tratamento dispensado às pessoas com deficiência variava conforme o grupo social do sujeito e o fato dele portar uma deficiência congênita ou adquirida. Cabe contextualizar que a definição do destino de um/a recém-nascido/a com deficiência tendia a ser mais pragmático do que os realizados sobre pessoas que adquiriram alguma deficiência com idade mais elevada. Se em razão de participação em batalhas, muito provavelmente, eram vistos com respeito e consideração, o que os tornava dignos de receberem cuidados e acolhimento do seu grupo social.

Silva (1986) alerta que:

Durante toda a Idade Média e principalmente durante seus séculos mais obscuros crianças que nasciam com seus membros disformes tinham pouca chance de sobreviver, devido às crenças e às histórias fantásticas transmitidas pelas mulheres que praticavam a função de curiosas ou aparadeiras. Essas crianças cresciam separadas das demais e eram ridicularizadas ou desprezadas. Os exemplos de anões e de corcundas inseridos na sociedade medieval com certo destaque são significativos (p. 216).

Isto significa que, tal qual observado em relação à Antiguidade, as pessoas com deficiência intelectual não sindrômica e não associada a qualquer deficiência física tinham maiores possibilidades de terem a vida e a sociabilidade preservadas, posto que as práticas de assassinio ou de segregação se mantiveram vinculadas à visibilidade da deficiência.

Venturosos sobreviventes, por terem um corpo ordinário, corpo que se acha no movimento geral das sociedades, é “o que está na ordem, e aquilo que muda consiste na maneira como os valores dominantes do espaço-tempo considerado desenham as fronteiras entre o honrado, o tolerado e o condenado” (Ory, 2008, p. 191). Assim, com a vida potencialmente preservada, alguns ganham tempo até que a deficiência, em algum momento da vida, seja evidenciada.

O processo de mudança de mentalidade da Idade Antiga para a Idade Média, acerca da pessoa com deficiência, é explicado por Pessotti (2012). Ele afirma que:

Com o cristianismo, de fato, o deficiente ganha alma e, como tal, não pode ser eliminado ou abandonado sem atentar-se contra desígnios da divindade. Com a

moral cristã tornou-se inaceitável a prática espartana e clássica da “exposição” dos subumanos como forma de eliminação (p. 14).

Contudo, esse novo *status* social é acompanhado de “[...] significados teológicos e religiosos paradoxais” (PESSOTTI, 2012, p.16). Desta forma, ele assevera que:

[...] Atitudes contraditórias se desenvolvem diante do deficiente mental: é ele um eleito de Deus ou uma espécie de expiador de culpas alheias, ou um aplacador da cólera divina a receber em lugar da aldeia a vingança celeste, como um pára-raios? Tem uma alma mas não tem virtudes; como pode ser salvo do inferno? Se idiota, está livre do pecado? Qual a culpa pela deficiência e a quem atribuí-la? Ele é mesmo um cristão? (PESSOTTI, 2012, p. 16).

E reitera afirmando que, na Idade Média:

[...] o deficiente tem que ser mantido e cuidado. A rejeição se transforma na ambiguidade proteção-segregação ou, em nível teológico, no dilema caridade-castigo [...] enquanto o teto protege o cristão as paredes escondem e isolam o incômodo ou inútil (PESSOTTI, 2012, p. 17).

Esta dualidade é apresentada, também, por outros autores; Perron (1971), por exemplo, pondera que os “[...] ‘seres anormais’, assim globalmente considerados, despertam duas atitudes opostas, mas na verdade ligadas por raízes comuns de valorização-desvalorização: a rejeição e a protecção (sic)” (p. 52).

Silva (1986) participa do debate sobre a ambiguidade das representações sobre as pessoas com deficiência intelectual apresentando que:

Até o século XVI as crianças com retardo mental profundo eram consideradas em certos meios como entidades que se assemelhavam a seres humanos, mas que não o eram. Havia a crença generalizada principalmente entre alguns religiosos que essas crianças ocupavam o lugar e chegavam a substituir mesmo crianças normais, através da atuação e interferência diretas de maus espíritos, de bruxas ou de fadas maldosas e de duendes demoníacos (p. 236).

O excerto acima evidencia que, durante o período medieval e até o início da era Moderna, houve a manutenção das concepções supersticiosas de sobrenaturalidade a respeito da deficiência intelectual.

Nesse mesmo período começaram a surgir, junto às igrejas, os orfanatos que acolhiam as numerosas crianças que, por algum motivo, tivessem sido rejeitadas pelas famílias, dentre as quais crianças com deficiência. O enfeitamento era uma prática considerável na época. Motivo pelo qual o clero e a monarquia tomaram a iniciativa de institucionalizar a proteção e o acolhimento das crianças enfeitadas (VALDEZ, 2004).

As crianças expostas ou enjeitadas eram as “[...] abandonada[s] [grifo meu] nas portas das igrejas, das casas, nas ruas ou, mais comumente, na roda dos expostos” (VALDEZ, 2004, p. 110). Muitos abandonos ocorreram junto aos limites das igrejas. Com o tempo, preocupadas em melhor preservar a vida dessas crianças, as igrejas passaram a dispor “[...] conchas de madeira ou de mármore recheadas com flocos de lã ou almofadas” (MEIRELES, 2014, p. 49) sobre as quais as crianças enjeitadas permaneciam protegidas das intempéries até serem recolhidas (Ibid.).

A Igreja criou, na Europa, a chamada roda dos expostos. Ela consistia em um equipamento redondo, giratório, feito de madeira, com abertura em um dos seus lados e que, ao ser girada, dava acesso ao interior da instituição. Ao lado dela havia uma sineta pela qual era anunciada a chegada de mais uma criança. Esse equipamento significou um local de acolhimento das crianças enjeitadas com garantia de anonimato da pessoa e/ou da família que a abandonou. Durante o período colonial essa prática foi implantada no Brasil. A primeira roda dos expostos em terra tupiniquim foi inaugurada em 1726 na cidade de Salvador/BA (MEIRELES, 2014; VALDEZ, 2004).

Nesse mesmo período, surgiu a prática de alimentação e de cuidado das crianças enjeitadas pelas chamadas amas de leite que eram mulheres pobres, idôneas, com boa saúde e com capacidade de aleitamento. Elas recebiam um auxílio monetário para que cuidassem da criança até por volta dos três a sete anos de vida (PESSOTTI, 2012). Isso significa que, dentre as crianças que haviam sido enjeitadas pela família, havia as que permaneciam nos orfanatos enquanto outras eram criadas, nem sempre com afeto, no seio de alguma família (VALDEZ, 2004).

Entre as que ficavam nos orfanatos, o índice de letalidade era muito alto, porque houve um crescimento expressivo na quantidade de crianças enjeitadas, além do mais, concomitante, houve também à diminuição das doações da sociedade para a manutenção dessas instituições, o que resultou no abrigamento em espaços precários, com escassez de comida e privação de cuidados (MEIRELES, 2014).

O descuido de algumas amas de leite também contribuiu para gerar o alto índice de letalidade entre as crianças enjeitadas da época. No Brasil há casos em que o índice de letalidade foi de aproximadamente 90% do total de crianças (VALDEZ, 2004).

Em relação ao período medieval e se referindo às pessoas que não eram encaminhadas aos orfanatos, Foucault (2002) afirma que havia uma exclusão do sujeito louco²⁰ para as

²⁰ O termo louco utilizado nessa frase é em respeito à nomenclatura utilizada pelo autor. Itero que nesse período histórico a diferenciação conceitual entre deficiência intelectual e loucura não estava bem estabelecida, sob essa

margens da sociedade, mas que ao mesmo tempo esse sujeito circulava com certa liberdade nos espaços sociais.

No mundo, a primeira instituição destinada a abrigar pessoas com deficiência intelectual foi fundada ainda na Idade Média, no século XIII, na Bélgica (PESSOTTI, 2012). No Brasil o primeiro hospital de alienados²¹, Hospício de Pedro II, foi inaugurado em 1852 (LOBO, 2015). De modo amplo, a prática da internação, com essa característica, consolidou-se na Modernidade e perdurou de modo vigoroso até o último quartel do século XX.

Outra perspectiva sobre o período medieval é apresentada por Meireles (2014). A autora relata que algumas pessoas com deficiência intelectual atuavam comicamente nas cortes europeias. Amplamente conhecidas como “bobos da corte ou como bobos do Rei²²” essas pessoas ocupavam um lugar ambivalente na sociedade. Por um lado, ocupavam um lugar privilegiado “[...] na intimidade da realeza e de destaque na sociedade” (Ibid., p. 35). Por outro, essa era uma das formas da exclusão “[...] [d]issimulada sob a roupagem do riso, da astúcia, do cinismo, das regalias e privilégios, a exclusão está embebida nos meandros dos minuetos dos salões e das relações de dominação e poder” (Ibid., p. 43).

No século XIV, surgiu a *praerogativa regis*, a primeira legislação sobre os cuidados a serem adotados em relação as pessoas com deficiência intelectual. Esta lei preceituava que o rei deveria zelar pelo cumprimento de todas as necessidades das pessoas com deficiência intelectual que tinham posses. O intento era a preservação das posses, já que o rei, como recompensa aos cuidados prestados, tinha o direito de se apossar de uma parte dos bens das pessoas tuteladas. Isso evidencia que o tratamento dispensado às pessoas com deficiência intelectual que possuíam bens era um pouco diferente do dispensado às pessoas que não tinham posses. A saber, o direito à vida das pessoas que tinham posses não se justificava mais apenas por terem alma, mas, também, por serem proprietários ou por terem direitos à herança (PESSOTTI, 2012).

Do período medieval para o período moderno houve uma mudança significativa na convivência social da/o louca/o, uma vez que na era moderna²³ se institucionalizou a prática

nomenclatura havia, também, mesmo que em menor quantidade, pessoas com deficiência intelectual. Perron (1971), dentre outros, alerta que “[...] [d]urante séculos foram também englobados na mesma rejeição os atrasados, os loucos, os criminosos, os possessos do diabo, etc.” (p. 52).

²¹ Reiterando: sob a rubrica de alienados havia um conjunto de sujeitos abrangidos, dentre os quais, as pessoas consideradas na época como débeis ou idiotas. Nestes espaços, no geral, não dedicados ao tratamento ou educação ocorria a “[...] assimilação crescente do idiota ao louco no mesmo espaço físico do hospício” (LOBO, 2015, p. 347).

²² Há outras designações possíveis para designar os bobos da corte ou bobos do rei. Dentre elas, coringa, jogral, bufão, sátiro, truão, maninelo, histrião e pierrô (MEIRELES, 2014).

²³ Período histórico compreendido entre o século XV e o século XVIII.

de internação nas chamadas instituições asilares, como manicômios e clínicas psiquiátricas. Neste período, as pessoas consideradas socialmente incômodas passaram a ser julgadas e enclausuradas tais como as/os “dementes” e as pessoas com deficiência intelectual.

Por certo, as instituições são, segundo Lobo (2015), produções históricas que “[...] uma vez constituídas, produzem e reproduzem relações de força (dominação, luta e resistência) que as engendram em determinada época e que se instrumentam nos estabelecimentos e nos dispositivos de poder que as mantêm” (p. 332).

A prática da internação que se consolidou na modernidade era consequência da prática, “em nome da medicina” (FOUCAULT, 2001, p. 151), de catalogar o louco, o doente e o criminoso. No qual o “médico é o novo árbitro do destino do deficiente. Ele julga, ele salva, ele condena” (PESSOTTI, 2012, p. 74).

Como reforço, a segregação da deficiência se valeu da experiência com a epidemia de lepra²⁴ na Europa medieval, a qual, na época, tratava-se de uma epidemia devastadora. Para enfrentá-la foram criados inúmeros hospitais e leprosários, alguns deles denominados de hospícios, cuja finalidade era abrigar e isolar o doente.

Com o fim das perseguições inquisitórias e calvinistas, iniciadas no período medieval e mantidas durante parte do período moderno, os leprosários se tornaram uma solução em relação às pessoas que tivessem alguma deficiência ou fossem insanas (FOUCAULT, 1978). As pessoas que portassem alguma deficiência cumpririam o mesmo papel que o exercido em relação às pessoas doentes de lepra, isto é, de abrigo e de isolamento social (PERRON, 1971; PESSOTTI, 2012).

Para lá eram enviados “[...] os indigentes, os vadios crônicos (sic), os preguiçosos e incapazes, os velhos de quem ninguém se queria encarregar, os «libertinos», as prostitutas, os escroques, os delinquentes e os criminosos de todas as espécies (sic), os «possessos do demónio» (sic), os loucos, os idiotas...” (PERRON, 1971, p. 53).

A mudança na finalidade de ocupação dos antigos leprosários, no entanto, foi lenta. De acordo com Foucault (1978), do “[...] século XIV ao XVII, eles vão esperar e solicitar, por meio de estranhas encantações, uma nova encarnação do mal, um outro esgar do medo, mágicas renovadas de purificação e exclusão” (p. 7), evidenciando um período de três séculos de latência em que novos sujeitos se tornaram alvos de manutenção da conhecida prática de expurgo.

²⁴ Atualmente hanseníase.

Em síntese, a reutilização da excludente estrutura dos leprosários indica que “[...] os jogos da exclusão serão retomados, estranhamente semelhantes aos primeiros dois ou três séculos mais tarde. Pobres, vagabundos, presidiários e ‘cabeças alienadas’ assumirão o papel abandonado pelo lazarento” (FOUCAULT, 1978, p. 10). Além delas/es havia “[...] condenados de direito comum, jovens que perturbavam o descanso de suas famílias (ou que lhes dilapidavam os bens)” (Ibid., p. 63). O caráter econômico e moral dessas instituições logo ficou revelado com o encaminhamento vultoso de pobres, como se a pobreza fosse um grande mal do qual a própria pessoa fosse a grande responsável.

Ademais, esses eram locais para onde se encaminhavam os pobres, os mendigos, os desempregados e os vagabundos, isso ora com a finalidade de lhes forçar a trabalhar, ora com o intento de dissipar multidões de pessoas sem emprego e as consequentes revoltas que essa aglomeração poderia provocar. Como bem explica Foucault (1978), a “[...] alternativa é clara: mão-de-obra barata nos tempos de pleno emprego e de altos salários; e em período de desemprego, reabsorção dos ociosos e proteção social contra a agitação e as revoltas” (p. 77).

Essa situação se sustentava decorrente do propósito de “limpeza urbana” da vadiagem e da mendicância. No entanto, esse trabalho não se baseava apenas em princípios econômicos, visto que os princípios éticos e morais eram seus grandes norteadores. A imposição do trabalho, sob o protestantismo ou sob o catolicismo, era uma forma de purificação dos pecados, de distanciamento da ociosidade e da libertinagem, os quais eram todos eles malignos. A situação era de reconduzir-se pelo trabalho, pelo estudo da religião e pelas orações ao caminho de Deus.

Havia sido no século XIV que o fim da lepra, como uma doença avassaladora, começou a provocar o esvaziamento dos inúmeros leprosários e esse esvaziamento não se deu por meio da descoberta da cura que ocorreu cinco séculos mais tarde²⁵, mas por meio da eliminação da pessoa doente da sociedade e da ausência de contato deles com focos transmissores da doença.

Foucault (1978) explica como isto vai se deu em:

Estranho desaparecimento, que sem dúvida não foi o efeito, longamente procurado, de obscuras práticas médicas, mas sim o resultado espontâneo dessa segregação e a consequência (sic), também, após o fim das Cruzadas, da ruptura com os focos orientais de infecção. A lepra se retira, deixando sem utilidade esses lugares obscuros e esses ritos que não estavam destinados a suprimi-la, mas sim a mantê-la a uma distância sacramentada, a fixá-la numa exaltação inversa (p. 9).

²⁵ Ver mais detalhes em Fundação Oswaldo Cruz (2013).

Ademais, durante o período de latência, no século XV, as pessoas com doenças venéreas foram enviadas para os leprosários. Todavia, a pretensão desse expurgo não foi bem sucedida. Logo, as doenças venéreas conseguiram ocupar o seu lugar no rol dos problemas médicos e o tratamento migrou da reclusão para o atendimento ambulatorial (FOUCAULT, 1978).

Outrossim, a constituição dos locais de internamento não se deu como um local de âmbito médico. Eles se constituíram como entidades com estrutura e poderes semijurídicos, administrativos e de repressão. Aos quais competia decidir, julgar e executar com total autonomia seus “[...] obscuros poderes” (FOUCAULT, 1978, p. 61).

Com efeito, foi no século XVII que começou o internamento das pessoas loucas. Essa situação representou o despertar de uma nova sensibilidade em relação à loucura. Ela que, na Renascença, era tema privilegiado na literatura e mantinha uma posição que lhe privilegiava certa liberdade na sociedade, com o despertar dessa nova sensibilidade, passa a ter o asilo como o seu novo destino. Dessa forma, o destino de alguém outrora familiar, pertencente à sociedade, agora passa a ser um estranho. Alguém a quem se encaminhava “[...] a todas as prisões, a todos os asilos, a todos os castigos” (FOUCAULT, 1978, p. 92). Dito de outro modo:

Mas na história do desatino, ela designa um evento decisivo: o momento em que a loucura é percebida no horizonte social da pobreza, da incapacidade para o trabalho, da impossibilidade de integrar-se no grupo; o momento em que começa a inserir-se no texto dos problemas da cidade. As novas significações atribuídas à pobreza, a importância dada à obrigação do trabalho e todos os valores éticos a ele ligados determinam a experiência que se faz da loucura e modificam-lhe o sentido (FOUCAULT, 1978, p. 89).

Contextualizando ainda sobre as instituições, as internação em hospícios representou “[...] a solução para o dilema social: respeitar e socorrer o cristão marginal ou aberrante e ao mesmo tempo livrar-se do inútil, incômodo ou antissocial” (PESSOTTI, 2012, p. 34). Os hospícios “[...] se abriram para acolher piedosa e cinicamente, em total promiscuidade, prostitutas, *idiotas* [grifo meu], loucos, ‘libertinos’, delinquentes, mutilados e ‘possessos’ que só na Salpêtrière²⁶ perfaziam, em 1778, um total de 8.000 pessoas” (PESSOTTI, 2012, p. 34)²⁷.

No entanto, Lobo (2015) nos alerta para outro aspecto do processo de asilamento de pessoas com deficiência intelectual citando, em particular, a experiência da França

²⁶ Hospital parisiense construído no século XVII.

²⁷ A esse respeito é possível ver mais em Perron (1971).

industrializada, que vivenciava a necessidade crescente de ampliação da mão de obra. Dilema esse que fora, em parte, solucionado com a criação de espaços institucionalizados às pessoas débeis e idiotas²⁸, liberando, assim, “[...] os pais para o trabalho” (Ibid., p. 347).

Do século XVII ao século XX, a consolidação do asilamento foi uma notória solução social para a deficiência intelectual. No entanto, em relação a essas pessoas, ela não foi a quantitativamente mais expressiva, visto que a permanência nos lares, como em outros períodos, foi uma solução social que também vigorou (WHO, 2011).

No Brasil a institucionalização do asilamento tardou um pouco mais para ocorrer: Data em meados do século XIX o início da institucionalização destinada, sobretudo, às pessoas loucas que, ao contrário das pessoas com deficiência intelectual, eram consideradas curáveis. Até esse período a reclusão percebida ocorria nos lares, isso exceto se esses sujeitos provocassem distúrbios. Segundo Lobo (2015):

[...] loucos, mentecaptos e defeituosos eram confiados às famílias; salvo se perturbassem a ordem pública (quando então eram recolhidos às Santas Casas ou às prisões), podiam perambular livremente pelas ruas. As famílias abastadas mantinham-nos dentro de casa, longo dos olhares indiscretos, muitas vezes em recintos fechados (p. 377).

A deficiência intelectual, quando em níveis não muito severos, não impede uma melhor integração da pessoa com a família, nem o aprendizado e o desempenho de tarefas comuns ao seu grupo social, de gênero e etário. Embora o processo de integração e de aprendizados práticos não ocorra sem o enfrentamento de desafios, eles tendem a ser menos severos que os enfrentados em aprendizados formais, tal como a que ocorre nas instituições escolares, cuja capacidade requerida é, primordialmente, a intelectual.

Desde o último quartel do século XX, no Brasil, a prática da institucionalização tem sido fortemente questionada e, bem tardiamente, rompida²⁹. O que se percebe é que a prática massacrante vivenciada pelas/os internas/os não se restringiu ao território de um ou de outro país. Isso é expresso por testemunhos diretos e indiretos oriundos de diversos países.

O excerto abaixo é parte de um discurso proferido em 2006 por Robert Martin, um neozelandês com deficiência intelectual que viveu a maior parte da sua infância e de sua adolescência de maneira institucionalizada. Ele é participante do Movimento Autodefensores

²⁸ Nomenclatura da época reproduzida por Lobo (2015).

²⁹ Em certa medida ela tem sido escamoteada, uma vez que os manicômios judiciários têm funcionado no país com a mesma função e, praticamente, com as mesmas práticas dos antigos hospícios, porém destinado às pessoas criminosas ou infratoras (CONSELHO FEDERAL DE PSICOLOGIA, 2015).

Internacional e é um dos líderes mundiais desse movimento. Vejamos o questionamento que ele apresenta ao processo de institucionalização:

Nós não estamos mais discutindo se as instituições devem ser fechadas, estamos discutindo quando elas vão fechar. [...]

[...]

Nunca devemos esquecer que a institucionalização daqueles de nós com uma deficiência intelectual tem sido uma das peças mais destrutivas da engenharia social na história da humanidade. Levou à nossa segregação da sociedade porque fomos marcados como diferentes. *Eu sei disso porque eu era uma dessas pessoas* [grifo meu]. Nosso [sic] institucionalização, levou à nossa desumanização como crianças, adolescentes e adultos.

[...]

Nunca devemos esquecer que a institucionalização é um mecanismo para controlar a vida de uma pessoa. Diz respeito à tomada de decisões importantes para estas pessoas e esperar que elas se encaixem em um estilo de vida que alguém acredita que é bom para eles. Se viver em uma instituição é tão bom para nós porque é que a maioria das pessoas cresceram em uma família? Por que as famílias são tão valorizadas em todas as sociedades? (MARTIN, 2006, s.n.).

A crítica expressa no discurso de Robert Martin evidencia o quanto a questão da segregação institucionalizada é uma problemática ainda atual; que as pessoas com deficiência têm participado, mesmo que com limites, do processo de questionamento das práticas segregatórias e da construção social da diferença não como alteridade, mas como uma inferiorização da pessoa cujos sentimentos, desejos, aspirações, dignidade e alteridade têm sido constante e historicamente violados.

Essa digressão evidencia que a condição dramática e precária de vida das pessoas com deficiência intelectual é histórica, visto que as melhorias mais significativas no conhecimento sobre a deficiência, o tratamento e o respeito à pessoa com deficiência mental ou intelectual são conquistas bem recentes. Certamente, por isso, elas ainda não estão generalizadas na mentalidade popular, cujas representações oscilam entre as explicações religiosas, as mitológicas e as humanitárias.

Essas representações são os motivos pelos quais o comentário: “Se Deus fez ele assim talvez tenha sido para livrá-lo de ser algo pior”, dentre outros, ainda não desapareceu completamente do imaginário popular.

Não por acaso, a pessoa com deficiência intelectual é socialmente vista como alguém sob suspeita. A ambiguidade crédito ↔ descrédito a respeito da fala³⁰ e das capacidades da pessoa com deficiência intelectual é ainda mais acentuada nos casos em que a deficiência não é facilmente perceptível. Para as pessoas nas quais a deficiência é aparentemente identificável os olhares tendem a ser mais piedosos.

³⁰ Este ponto será retomado no item 1.5.

Em paralelo, a pessoa que não demonstra ter a deficiência é, muitas vezes, considerada como um “espertalhão”, do tipo que aprende o que quer e finge não saber aquilo que não tem o interesse de aprender. Como se a deficiência criasse um todo de incapacidade e a sua ausência, contraditoriamente, construísse um ser pleno de capacidades. O que sabemos ser um equívoco. Além disso, as pessoas com deficiências são pessoas sobre as quais ainda vigoram as concepções, muito criticadas, de docilidade, assexualidade e infantilidade (FARIA, 2014).

As condições sociais de vida e as representações sobre a deficiência intelectual evidenciadas revelam que, independente dos conceitos ou das nomenclaturas adotadas para designá-las/os, não houve mudança qualitativa nas condições de vida dessas pessoas durante grande parte da história da humanidade. O preconceito, o autoritarismo e a exclusão que lhes foram impostos se sobrepuseram, até pouco tempo, a todas essas definições, enquadrando-as em um mesmo grupo: o do excluído.

Toda realidade social é dinâmica e dialética, desse modo, os marcos históricos cumprem o propósito de demarcar as características fundamentais em cada período, isso sem jamais desconsiderar a processualidade em que elas transcorrem. O que possibilita, na realidade, a desnaturalização da deficiência...;

[...] em seu caráter tão arraigadamente biológico, como se o corpo tivesse somente as leis de sua fisiologia e que, por isso, pudesse escapar à história. Como se essas marcas tivessem um valor em si e que sua evidência pudesse apagar os contextos muito particulares que as produziram como acontecimento e, pois, como produções de sentido [...] A matéria da deficiência existe realmente, o que não quer dizer que seja a própria deficiência. Esta não passa de uma forma histórica, uma objetivação dessa matéria (LOBO, 2015, p. 17).

O contexto revela aspecto social de produção da deficiência intelectual e, no que diz respeito a essa produção, tem transcorrido sem solução de continuidade (LOBO, 2015).

Além disso, essa digressão atende, igualmente, à finalidade de submeter o fenômeno da deficiência intelectual a uma análise de longa duração (FOUCAULT, 1996), que implica em pensar os sujeitos nas relações e nos enfrentamentos que engendrados historicamente.

1.3 O LUGAR DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL NA SOCIEDADE GOIANIENSE

Em relação às condições sociais de vida das pessoas com deficiência intelectual, o estado de Goiás, apesar das semelhanças com o que se observa no Brasil e no mundo, apresenta uma trajetória peculiar que se divide, especialmente, em três momentos. Um deles

ocorreu na primeira capital do estado, Cidade de Goiás, fundada na primeira metade do século XVIII e cujo *status* de capital permaneceu até outubro de 1933.

Na cidade de Goiás, a roda dos expostos, ao contrário do que acontecera em diversas cidades no Brasil e no mundo, foi uma experiência que não vingou. A criação das crianças órfãs pelas famílias mais abastadas se tornou a prática mais comum na cidade. Essa prática ocorria por meio da “doação” ou do abandono das crianças enjeitadas, sem a formalização legal da adoção, com o intento de que fossem criadas por famílias que tivessem melhor condição econômica que elas.

Baseada em pesquisa realizada nos registros de batismos na cidade de Goiás, Valdez (2004) elucida que:

[...] Os expostos eram depositados, em sua quase totalidade, em casas de pessoas que tinham patentes militares e que eram casadas, detalhes que podem indicar que a escolha era feita em função da condição social, o que expressava uma preocupação pelo futuro das crianças. Os padrinhos dos batizados expostos, em geral, eram pessoas que dispunham, igualmente, de uma patente, como capitão, sargento-mor, alferes ou pertenciam ao clero (p. 117-118).

De modo geral, a existência da deficiência não era o único motivador da doação das crianças, no entanto, no caso de crianças com deficiência intelectual, essa prática se consolidou na cidade com feições bem peculiares (MEIRELES, 2014).

Não há indícios de que houvesse a prática do abandono de crianças, com deficiência ou não, nas comunidades de escravos/os e de indígenas da região da cidade de Goiás. Além disso, nem todas as crianças abandonadas eram oriundas dessa própria cidade. Havia as que eram originárias de localidades próximas, de áreas rurais, e havia as que eram levadas para lá devido à existência de um hospital local e, concomitantemente, devido haver lá, na então capital do estado, mais recursos do que em outros municípios.

Ainda relacionado a esse ponto de vista, cabe dizer que o enjeitamento era um elemento designativo da origem das pessoas com deficiência intelectual criadas na cidade de Goiás. Especialmente das pessoas com deficiência, pois, em relação ao que consta mesmo nas famílias consideradas muito pobres, as filhas ou filhos enjeitados eram as/os que tinham alguma deficiência. Conquanto, as filhas ou filhos normais costumavam permanecer no seio familiar. De modo que o enjeitamento era uma marca de nascença das pessoas que foram consideradas como *filhas e filhos de ninguém* (MEIRELES, 2014). Toda essa situação simboliza que o enjeitamento de filhas e filhos com deficiência intelectual era uma prática vivaz na cidade.

A grande quantidade de pessoas com deficiência intelectual em Goiás, bem como com outras deficiências, vivendo nas casas das famílias como filhas ou filhos de criação era tão notória que, a esse respeito, ainda circula um ditado popular: o qual diz que “em todo quintal da Vila Boa³¹ há um pé de manga e um bobo”. Bobo? Isso mesmo. O grupo numeroso composto por pessoas com deficiência intelectual na cidade é popularmente designado como “bobas e bobos³²” (VALDEZ, 2004).

No processo de consolidação dessa tradição na cidade, as famílias criavam crianças “[...] que podiam ser filho de algum parente distante, de algum amigo, ou um afilhado, para serem ‘criados’, recebendo o honroso título de ‘filhos de criação’, gesto distinto da adoção, que pressupunha o registro formal de adotivo” (MEIRELES, 2014, p. 115). Nessa prática “[...] permanecia implícito um pacto de troca entre os cuidados que lhes eram prestados e a contrapartida de seu trabalho, principalmente doméstico” (Ibid., p. 116).

Decerto, essa prática ocorreu concomitante às mudanças provocadas na sociedade goiana com o fim do regime escravocrata (MEIRELES, 2014). Isso explica porque era comum a mesma família ter mais de um “bobo” em casa, às vezes três ou quatro, e porque, com o passar do tempo, as pessoas criadas pelas famílias se tornavam trabalhadoras/es domésticas/os não declaradas/os e não formais. As quais acabavam tendo como finalidade o encargo de responsabilidades de realização de serviços diversos e mais pesados, como “[...] o corte e transporte da lenha, o baldear da água, o mexer os tachos de doces, os trabalhos domésticos e daí por diante. Suas limitações intelectuais facilitavam, de certo modo, sua domesticação” (Ibid., p. 144).

Todavia, a partir do exposto por Palacín e Moraes (2008) e por Rabelo (1997), é possível inferir que o problema de mão de obra em Goiás era anterior ao fim oficial da escravidão no país. Ocasionalmente, a princípio, pelo período relativamente curto do ciclo exploratório do ouro³³, da escassez de recursos dele decorrentes para a aquisição de novas/os escravas/os e da expressiva diminuição da quantidade de escravas/os³⁴ na população.

³¹ Refere-se ao nome de Vila Boa de Goyaz recebido no século XVIII em ocasião da elevação da categoria do Arraial de Sant’Anna à de vila, em 1739, em homenagem a Bartolomeu Bueno da Silva. Posteriormente esta vila recebeu a nomeação de Cidade de Goiás (RABELO, 1997).

³² Nesta seção o termo boba ou bobo será utilizada como sinônimo de pessoa com deficiência intelectual. O intuito é ser fiel à nomenclatura própria da cidade de Goiás.

³³ Aproximadamente um século de exploração aurífera, entre meados de 1725 a pouco antes de 1830 (PALACÍN; MORAES, 2008).

³⁴ Como a expectativa de vida das/os que trabalhavam nas minas e de sua taxa de natalidade eram muito baixas a não aquisição de novas/os escravas/os, além das baixas decorrentes de casamentos e alforrias, repercutiu, em médio prazo, na significativa diminuição de seu contingente populacional (PALACÍN; MORAES, 2008).

Segundo, em razão da existência de representações pejorativas em relação ao trabalho, fortemente arraigadas na mentalidade popular, em virtude de que, naquele contexto, o trabalho era inevitavelmente associado à escravidão enquanto que o ócio à liberdade. Cabe dizer que mesmo as/os negras/os e mestiças/os que conseguiam se alforriar, quando podiam, reproduziam a conduta de não trabalharem ou de o fazerem o mínimo possível para manterem a sobrevivência (PALACÍN; MORAES, 2008; RABELO, 1997).

A valer, o problema da mão de obra para serviços domésticos, manuais e/ou braçais em Goiás requeria uma solução. E essa se realizou, pelo menos para as famílias mais abastadas, por meio da incorporação velada da mão de obra de pessoas com deficiência.

No caso das mulheres houve, também, a prática implícita de utilização dos corpos femininos para a iniciação sexual dos rapazes. O que resultou na gravidez ocasional de uma ou outra “boba”. A criança não era socialmente assumida como filha da verdadeira mãe, todavia como filha da matriarca. Na certidão de nascimento havia a inclusão do sobrenome da família, apesar disso, a ocultação da origem da criança permanecia como um segredo de família. O que evidencia que, em relação ao “uso” do corpo das chamadas bobas, “[...] as proibições deslizaram, escorregadias, apesar da severidade dos valores morais da comunidade” (MEIRELES, 2014, p. 186).

Travestida de generosidade, a prática da criação de pessoas com deficiência intelectual e/ou outras deficiências contribuiu para manter o “orgulho de classe” das famílias tradicionais, que não podiam mais dispor dos serviços de escravas e de escravos negros para lhes servirem. A substituição da mão de obra negra pela das pessoas que foram enquadradas como bobas barateou os custos e possibilitou às famílias a manutenção de sua “criadagem”. Uma “criadagem” com deficiência e, em muitos casos, mestiça (MEIRELES, 2014; VALDEZ, 2004).

Havia na cidade de Goiás, em relação às filhas e aos filhos de criação, uma divisão sexual do trabalho³⁵. Às meninas eram delegadas as tarefas domésticas e os cuidados com as crianças. Já os meninos executavam as tarefas mais pesadas, as atividades comerciais, técnicas e rurais, ou eles eram encaminhados ao serviço militar (MEIRELES, 2014).

A característica laboriosa dos “bobos e das bobas” de Goiás, a despeito dos argumentos caritativos e afetivos para justificá-la, era oficialmente reconhecida. Em uma das declarações do ex-governador Pedro Ludovico Teixeira, ele retrata:

³⁵ Trata-se da divisão do trabalho segundo critérios de gênero.

A contingência secular de necessitar a população de um exército de baldeadores de água (sic) deu lugar a que surgisse uma estranha instituição nitidamente local – o bôbo (sic). Caracteriza-se esta instituição pela tendência (sic) comum, verificável (sic) em muitas famílias (sic) goianas, de manter cada uma delas um bôbo – mentecapto, idiota, imbecil – para o serviço de transportes domésticos, especialmente o de água (TEIXEIRA, 1933, p. 115).

Essas pessoas desempenhavam, muitas vezes, tarefas extenuantes. O esperado é que elas/es cumprissem as tarefas que lhes eram designadas com qualidade e sem reclamação. Dependendo da rigidez da família na qual estivessem, a desobediência poderia gerar más consequências, pois “[...] [c]aso ousassem um gesto de protesto, severas punições lhes eram impostas: restrições alimentares, falta de condições mínimas de alojamento, castigos físicos, além da ausência de higiene e de qualquer atenção à sua saúde” (MEIRELES, 2014, p. 276). Além da não formalização de seus trabalhos lhes era exigida a subserviência aos mandos que recebiam.

Salienta-se que, na Cidade de Goiás, a nomeação dessas pessoas como “bobos” designa uma construção social eivada de simbolismo. Essa designação representa a supressão do nome delas do linguajar habitual. Elas eram (e em alguns casos ainda o são) denominadas como o *bobo ou a boba da dona fulana de tal* (MEIRELES, 2014). O julgamento de que eram bobos, de que eram de alguém e a nomeação da/o dona/o é o que as/os caracterizava. Não obstante à interdição de utilização dessa denominação por forasteiros, em relação à população local, ela se apresentava como uma regra designativa das pessoas criadas pelas famílias locais (Ibid.).

A interdição aplicada às/aos forasteiras/os deve-se ao receio de que eles fossem utilizados como um apelido e não como uma denominação, o que certamente perverteria o sentido que ele realmente tem na cidade. Por exemplo, como denominação a expressão “boba da dona ciclana”, expressa-se que aquela “boba” é da dona ciclana, designando a propriedade de uma pessoa sobre a outra. No entanto, como apelido, o sentido normalmente atribuído à primeira frase é que a dona ciclana é boba, atribuindo o adjetivo a dona e não à boba tal como costumeiro na cidade. Essa forma de denominação na cidade de Goiás das pessoas rotuladas como bobas evidencia que o escárnio e a defesa da dignidade das pessoas com deficiência intelectual estavam contraditoriamente imbricadas (MEIRELES, 2014).

Certamente, a figura social do “bobo/boba” corresponde a um grupo de pessoas com deficiência intelectual em vários graus, algumas delas com deficiência física, outras surdas e mudas, a maioria com baixa estatura e, em alguns casos, corresponde a ter alguma síndrome. Apesar do recuo dessa prática, da permanência delas/es na cidade mesmo após a transferência da capital do estado de Goiás para Goiânia e do envelhecimento de seus últimos

representantes, as suas reminiscências continuam vivas na cidade e preservadas pela existência típica de alguns de seus sobreviventes (MEIRELES, 2014).

Indubitavelmente, essas figuras ocuparam um lugar ambivalente na sociedade vilaboense. Por um lado, eram as filhas e os filhos a quem se dedicava proteção e compaixão. Por outro, eram as/os trabalhadoras/es braçais treinados para servirem as famílias que as/os acolheu. Desse modo, o “[...] paradoxo é que, de um lado, temos o atributo de ‘bobo’ sendo depositado, há séculos, numa categoria de deficientes mentais. De outro, temos o segredo, o isolamento, a reclusão, a banalização, a vulgarização” (MEIRELES, 2014, p. 120). E é “[...] como se, aos ‘bobos’, a natureza humana fosse negada. Sua presença naturalizada no cotidiano os transforma em mais um tipo de animal doméstico, muito útil, bem mais inteligente do que outros bichos de estimação” (Ibid., p. 120).

De um lado eram serviçais das famílias, propriedades dessas. Com o falecimento da matriarca e do patriarca foram tratados como herança, passando aos cuidados de algum dos herdeiros. Se quem as/os herdou morresse, exceto aquelas/es que foram encaminhados para viverem a velhice no asilo³⁶ da cidade, eram novamente repassados aos cuidados de outro membro da família. De outro lado, há casos nos quais essas relações eram carregadas de afetividade por terem sido ambos, herdeiras/os e bobas/os, fortemente ligados durante a infância por meio de cuidados e da participação nas brincadeiras infantis de quem as/os herdou (MEIRELES, 2014).

A “localização” ambivalente das pessoas com deficiência intelectual na antiga capital, Goiás, consolida-se por meio de uma “[...] concretude social imperativa” (MEIRELES, 2014, p. 183), por meio da qual são pessoas com...;

[...] um não lugar e um sem lugar -, no qual, permanecem fincados e do qual não podem ser afastados. Povoam o cotidiano, servem às pessoas, testemunham a intimidade das famílias, mas, apesar das evidências, são objeto de uma perpétua negação coletiva. Carregam, também – quase que como uma lata d’água enrodilhada na cabeça, ou um feixe de lenha nas costas – a maldição da promiscuidade consanguínea dos outros. Culpados pela religiosidade rígida dominante, repleta de recriminações pecaminosas, são transformados nos bodes expiatórios da culpa advinda da afrouxada permissividade dos costumes (Ibid., p. 183).

A explicação acima denota a semelhança, apesar de suas particularidades, do “lugar” social da pessoa com deficiência em Goiás, no Brasil e no mundo. Se, de um lado, há a particularidade de viverem no seio das famílias adotivas e não em asilos ou em hospitais psiquiátricos, de outro, a deficiência continua sendo argumento para que o seu lugar, dentro

³⁶ Asilo São Vicente de Paulo.

ou fora das instituições asilares, seja o do *não lugar*. Denota, também, que o dilema caridade-castigo (PESSOTTI, 2012) continua sendo um importante norteador das concepções formuladas socialmente sobre a deficiência intelectual, nas quais, semelhante às concepções religiosas, a pessoa com deficiência tem culpa pela deficiência. Elas/eles são culpadas/os não por seus erros pessoais, mas pelos pecados da comunidade e em particular de seus progenitores (MEIRELES, 2014).

Desse modo, configuram-se como exemplo do pecado, frutos da promiscuidade e consequência da devassidão dos costumes. O fato de muitas/os delas/es serem mestiças/os faz com que a ideia de que sejam uma prole degradada tenha ganhado força na cidade. Recai sobre elas/es os efeitos de uma culpa que não é delas/es próprias/os.

A justificativa popularmente conhecida para explicar a existência significativa de pessoas com deficiência intelectual na cidade de Goiás, ainda hoje conhecida, é a das relações de consanguinidade, algumas, como dizem, incestuosas.

A despeito da vigência ainda atual dessa justificativa ela recebe contestações científicas. De acordo com conhecimentos genéticos, as relações consanguíneas aumentam a probabilidade de que um casal seja coincidentemente portador dos mesmos genes recessivos³⁷. Se isso ocorrer, a probabilidade de as crianças nascerem com alguma doença genética é de 50%. Contudo, na segunda geração de casais com essa mesma característica genética esse risco se reduz a uma probabilidade de 10% a 12%. A redução dessa incidência na segunda geração sugere que a alta incidência de pessoas com deficiência intelectual na cidade de Goiás se refira a um conjunto de fatores, agravados pelo fato de se tratar de uma população pequena e que incluem, além da consanguinidade, oscilações genéticas e fatores de ordem ambiental desfavorável³⁸ (MEIRELES, 2014).

Meireles (2014) adota a perspectiva das oscilações genéticas em oposição à justificativa consanguinidade-causa como fator causal da grande quantidade de pessoas com deficiência intelectual na região da cidade de Goiás. Para isso ele argumenta que, nas “[...] comunidades pequenas e isoladas, em virtude de uma redução no seu repertório genético, podem surgir patologias, tanto cromossômicas quanto gênicas, aumentando a probabilidade de ocorrências de malformações” (p. 173).

³⁷ O gene recessivo é o oposto do gene dominante. O gene dominante é responsável pelas características principais de uma população em geral e das pessoas em particular. O gene recessivo, por sua vez, é um gene que não é tão comum na população. Só se manifesta na ausência do gene dominante e na coincidência de um casal ter os mesmos genes recessivos. São responsáveis por características pessoais incomuns, elas podem ser consideradas como positivas ou negativas, em relação à população geral de um determinado local.

³⁸ As informações apresentadas por Meireles (2014) são resultado da entrevista realizada com a geneticista Prof^a Dr^a Sonia Guinsburg da Universidade de São Paulo.

A perspectiva descrita acima é similar à que foi apresentada, no final da década de 1940, pelo antropólogo Lévi-Strauss. Segundo quem as relações endogâmicas concorreriam muito mais para a depuração do que para a deterioração das espécies³⁹. Neste sentido, a proibição do incesto não se pautaria em princípios eugênicos (MEIRELES, 2014). Ao contrário, se “[...] a humanidade tivesse adotado, desde suas origens, a reprodução endogâmica, as aberrações genéticas não mais se manifestariam” (Ibid., p. 148).

Ele argumenta ainda que “[...] desde o fim do paleolítico o homem utiliza procedimentos de reprodução endogâmicos, que levaram as espécies cultivadas ou domésticas a um crescente grau de perfeição” (LÉVI-STRAUSS, 1982, p. 52) e salienta que “[...] as mutações determinantes do aparecimento de uma tara recessiva são mais perigosas nas pequenas populações que nas grandes” (Ibid., p. 53).

Dois aspectos das perspectivas apresentadas acima se destacam. O primeiro deles é o fato de que os casamentos endogâmicos podem, sim, em uma primeira geração, aumentar a probabilidade de aparecimento de problemas genéticos, contudo, essa tendência diminui drasticamente no caso de procriação da segunda geração. O que invalida o argumento da consanguinidade-causa em Goiás como “o” causador da expressiva quantidade de pessoas com deficiência intelectual e amplia o leque de possibilidades dos fatores causadores das deficiências e síndromes percebidas. O outro aspecto é o que se refere à dimensão possível dos efeitos da consanguinidade em pequenas comunidades.

Em virtude da expressiva quantidade de pessoas com deficiência intelectual na cidade de Goiás ter tido bases muito mais econômicas do que genéticas, a perspectiva da pesquisadora Marilúcia Melo Meireles (2014) é a de que a quantidade de pessoas com deficiência intelectual em Goiás não resultava, majoritariamente, da consanguinidade biológica. Embora a consanguinidade biológica tenha existido, por ter sido uma das práticas de manutenção do poder oligárquico na cidade e por ter sido numericamente significativa. A consanguinidade que se constituiu nas relações entre as famílias extensas e as filhas e filhos adotivos foi a da “[...] ‘consanguinidade’ sociocultural, imaginária, um íntimo pertencimento familiar” (p. 144).

Nota-se que a visibilidade social e a liberdade de acesso e de circulação na cidade não eram consentidas a todas as pessoas com DI. A visibilidade não vergonhosa, de um lado, não constrangedora às famílias, é a do “bobo acolhido”, ou seja, das pessoas criadas pelas famílias, de origem desconhecida e que, com o tempo, via de regra, tornavam-se seus

³⁹ Lévi-Strauss se refere a todas as espécies, inclusive, as vegetais.

serviçais. Por outro lado, a existência de uma pessoa com deficiência intelectual na própria família era motivo de vergonha, razão pela qual praticava-se o encobrimento dessa situação.

Há moradores da cidade de Goiás que relatam que, no caso de filhas e filhos das famílias oligárquicas com deficiência intelectual, essas pessoas “[...] eram escondidas em buracos abertos nos fundos das casas” (MEIRELES, 2014, p. 224). Local onde permaneciam durante o dia e onde recebiam alimentação. À noite eram conduzidos para dentro de casa. Isso denota a contradição entre o orgulho e a vergonha em relação às pessoas com deficiência intelectual na cidade. Se essa pessoa tem uma origem não familiar e foi acolhida pela família, ela representava um motivo de orgulho pela demonstração da generosidade e do bom coração de quem os acolheu. No entanto, ter uma filha ou filho com deficiência intelectual seria, ao contrário, motivo de grande vergonha.

Essa situação não é diferente, segundo Silva (1986), do que ocorria em nível nacional. Conforme nos é relatado a seguir:

Os mais afortunados que haviam nascido em “berço de ouro” ou pelo menos remediado, certamente passaram o resto de seus dias atrás dos portões e das cercas vivas das suas grandes mansões, ou então, escondidos, voluntária ou involuntariamente, nas casas de campo ou nas fazendas de suas famílias. Essas pessoas deficientes menos pobres acabaram não significando nada em termos de vida social ou política do Brasil, permanecendo como um “peso” para suas respectivas famílias (p. 273).

Além do mais, a vergonha familiar em ter alguém de seu próprio seio com deficiência intelectual ou, como dito localmente, por ter um bobo na família, provocou, também, a prática de negação do parentesco. No qual algumas famílias alegavam não saber a origem de “seus bobos” mesmo que ela/e fosse um parente próximo e conhecido.

O aspecto econômico se apresenta de modo notório nesse processo, embora não exclusivo, pois a figura social do “bobo ou da boba” em Goiás refere-se às pessoas de origem mais pobre. Não às filhas ou aos filhos das oligarquias locais.

Além disso, os cruzamentos inter-raciais e a negação da paternidade, decorrente de diversos fatores, como a religiosidade e a sua implicação sobre os direitos de herança, resultaram, em alguns casos, na atribuição à criança de características que eliminaram a sua possibilidade de reivindicação do lugar social que, por direito, seria seu.

Observa-se que o poder público estadual foi omissivo em relação ao cuidado com as pessoas com deficiência intelectual. Praticamente todos os “cuidados” foram relegados à Igreja Católica. As iniciativas legais estatais são bem recentes e datam do final do século XX.

Ratificando isso, Meireles (2014) data em 1995 a criação da Lei nº 12.695, na qual foi instituída a Política Estadual de Atenção ao Deficiente.

Contextualizando ainda sobre o tema situado na cidade de Goiás, o asilamento das pessoas com deficiência intelectual ocorreu, no Asilo São Vicente de Paulo⁴⁰. No tocante à diversidade de motivos que motivaram as internações, ele funcionava de modo similar ao observado em nível brasileiro e mundial, incluindo pessoas com deficiência e pessoas que apresentavam diversas patologias, tais como: “[...] psicoses, demências senis, esclerose múltipla, ou mesmo deficiências fonoaudiológicas” (MEIRELES, 2014, p. 123).

Uma diferença do asilo São Vicente de Paulo em relação aos manicômios brasileiros é que a internação não significava exclusão total da vida social, uma vez que a população fazia visitas constantes às/aos internas/os, por haver a possibilidade de saída do asilo por decisão própria da/o interna/o ou via exclusão decorrente de alguma atitude não aceita pela administração e, também, por apresentar condições estruturais e sanitárias muito melhores que as percebidas nos manicômios, caracterizados ainda por serem insalubres, mal ventilados, com precárias condições de higiene e, por vezes, com castigos físicos (ARBEX, 2013; CONSELHO FEDERAL DE PSICOLOGIA, 2015; LOBO, 2015; SOUZA, 2010).

Atualmente o asilo, que já atuou como porta de entrada das pessoas com deficiência intelectual na cidade, configura-se como um local de saída. Isto é, no passado ele recebia, dentre outros, crianças que haviam sido enjeitadas pelas suas famílias de origem. Nos dias atuais, ele as recebe de volta, após uma vida inteira de trabalho e de convivência nas famílias de criação, envelhecidas e inaptas para o trabalho que, durante toda a vida, exerceram.

O costume da adoção das pessoas com deficiência intelectual e o conseqüente treinamento para a realização dos serviços domésticos entrou em desuso com as alterações provocadas na sociedade Vilaboense em virtude da transferência da capital do estado de Goiás para Goiânia, o que ocorreu em 1933. É a partir dessa mudança que a segunda fase se inicia.

Em Goiânia, a exemplo do que ocorreu em vários lugares no Brasil e no mundo, o lugar comum das pessoas com qualquer alteração psíquica era o da segregação. Fosse ela nos hospícios, nas residências ou nas instituições especializadas. Todos esses locais onde a vida transcorria segregada.

No caso daqueles que iam para os hospícios, a segregação ocorria com a perda dos vínculos sociais e familiares e com a duração similar à de uma prisão perpétua. Esses locais

⁴⁰ Em Souza (2010) há informações pormenorizadas sobre o asilo São Vicente de Paulo, inclusive a informação de que houve internações realizadas por demanda dos próprios pacientes e não motivadas apenas por doenças ou deficiências, mas pela necessidade de ter um local de abrigo e de cuidados não possíveis, mesmo que temporariamente, no ambiente doméstico da/o requerente.

de segregação eram o local do “[...] abandono definitivo, o banimento irrevogável da sociedade e de seus recursos” (PESSOTTI, 2012, p. 52). As pessoas que a eles eram submetidas eram abandonadas/os sem instrução e sem qualquer tratamento que possibilitasse efetivo desenvolvimento, reabilitação e/ou reinserção social.

A esse respeito, o documentário “Passageiros de Segunda Classe” (2001) é bastante ilustrativo. Ele tem como cenário o Hospital Psiquiátrico Prof. Adauto Botelho em Goiânia e foi produzido entre os anos de 1986 e 2001. Ele traz depoimentos que evidenciam como a reclusão, a segregação e as aspirações de vida são relatadas por alguns de suas/seus ex-internos. Examinemos dois depoimentos. O primeiro feito por um homem. O segundo por uma mulher.

Depoimento 1 - Homem:

Tem gente que parece que num gosta da gente muito né?
 Vê a gente quer, quer marrar a gente, quer dá eletrochoque na gente,
 quer dá eletrochoque na gente.
 Mas, as coisas num é assim, num sei se é porque num gosta da gente,
 num sei porque que é.
 Ah, eu tenho vontade de sair pra nunca vortá mais.
 Eu já prantei roça já. Já pra mim mesmo.
 Roça de feijão, roça de milho.
 Aquí eu trabalho com o “Pioí”, eu trabalho e ajudo ele arrumar toda coisa aí, trabaio limpano no rodo, limpano casa, trabaio na chácara, trabaio ali embaixo plantando arroz, limpano pra plantar arroz.
 Eu no trabaio carrego cisco. Cisco, matim, sabe?
 Essa capina assim matim. No pátio mesmo, limpa ele, passa cerradeira aí.
 Sabe aqueles matim, a gente pega tudo, põe dentro da lata e carrega.
 Ah, eu queria toda vida. Eu queria amanhecer cedo e debaixo da coberta e ter um cafezinho quente pra mim beber, ir lá na cozinha e pegar o café quente, beber.

Ah, eu quero trabaiaí, trabaiaí na roça, plantar roça pra mim, colher um bocado de dinheiro.
 Uma roça, uma roça de plantar de vinte litros de feijão, dá pra mim prantar, colher uns cem.
 Eu quero juntar, eu quero coiê e comprar calçado, comprar roupa, eu quero ir na cidade, dá uma passeada lá.
 Lá tem uns investimento artístico e social lá
 Isso meu doendo, tô passando mal, descalço, sem roupa, tô pobre, não tenho dinheiro (PASSAGEIROS DE SEGUNDA CLASSE, 2001, 10’42”).

Depoimento 2 - Mulher:

Eu fico revoltada.
 Eu falo assim: Eu não preciso do Adauto.
 O quê que eu vim fazer no Adauto?
 Por quê que Deus não me deu outro lugar pra mim ficar?
 Tivesse me dado um casamento, no caso né? Pra mim ter a minha casa particular.
 Já que não queria que eu trabalhasse de doméstica. Porque quando eu era nova eu queria casar. Agora que num quero mais nada com homem. Eu já tô quase... Nem vontade eu não tenho mais. Mas quando eu era nova, eu queria casar, né?
 Mas eu arranjava namorado, só ficava fácil pra mim os que eu não queria.

Os que eu queria, tudo, só encontrava uma vez, sumia, morria, viajava pra longe, arranjava outra, arranjava outra, quando eu sabia já ia ele casar. Aí ficava difícil assim.

Eu pensava assim: Por que Deus logo que não queria que eu ficasse na roça, trabalhasse de doméstica, por que que não me deram um casamento?

Todo caso, mas se eu fosse boba, daquelas boba babenta não importava com nada, né?

De todo jeito que tiver tá bom.

Agora sim como eu tô.

Eu tô sabendo o que é que eu tô fazendo no meio desses bobo, desses doido.

Tem noite que eu quase num durmo. Eles num deixa eu dormir, acendendo luz, cantando, conversando.

Eu falo assim, mas culpado disso é meus pecados que se eu não tivesse tanto pecado eu não tava aqui.

Que aqui não é lugar meu. Eu nunca sofri da cabeça, o meu problema é a visão (PASSAGEIROS DE SEGUNDA CLASSE, 2001, 14').

Esses depoimentos demonstram que as condições de vida eram dramáticas e que não haviam critérios médicos que pudessem diagnosticar e tratar as deficiências e os transtornos com eficácia. Que a reclusão não se materializava, de fato, em algum tratamento que possibilitasse a recuperação e o retorno à vida social produtiva e autônoma. Expressa, também, que essa experiência não era totalizante a ponto de suprimir a capacidade da pessoa de problematizar a sua própria condição de vida e de manter desejos e aspirações pessoais.

Merece destaque, no caso do primeiro depoimento, o desejo de respeito, de autonomia, de vida tranquila com casa, trabalho e lazer. Com direito a dormir bem agasalhado, a tomar um café bem quentinho, a se vestir e a se calçar dignamente, a cuidar da saúde, a passear, a participar e a usufruir da vida da cidade. Alguém que é capaz de considerar que o eletrochoque era uma expressão da raiva das outras pessoas e não uma forma de tratamento. Esse relato exprime o desejo de autonomia, de direitos, de respeito, de dignidade, de ter tratamento, de ter dinheiro e o de não ficar restrito ao seu próprio mundo.

No caso do segundo depoimento, a ausência de percepção da instituição psiquiátrica como local de tratamento, também, se repete. Ele é um local de abandono, de punição, de internações promíscuas, que a faz se sentir tanto injustificada quanto culpada por sua má sorte. Seu relato reproduz as concepções sociais de que a “loucura” promova um estado de total alienação, por isso que uma *boba babenta* não iria se importar em estar ali. Ela, por ter um maior nível de lucidez, se sente no lugar errado. A sensação de estar no lugar errado conflita com a sensação de ser responsável, por causa de seus pecados, por estar lá, demonstrando que a concepção de que a deficiência seja uma danação divina permanece forte.

Em Goiânia, repetiu-se a trágica situação de internas/os de hospícios e manicômios que Brasil afora e há décadas estava sendo denunciada⁴¹.

Acresce-se ao desabafo das duas pessoas ex-internas do Hospital Psiquiátrico Aduino Botelho, em Goiânia, um trecho do discurso de Robert Martin⁴² (2006), no qual ele problematiza a forma como as/os funcionárias/os se comportam em relação às/aos internas/os e, ao mesmo tempo, a condição de degradação da/o paciente decorrente da institucionalização. Segundo ele;

Os funcionários que trabalhavam nas instituições também se institucionalizaram em seu pensamento e na forma como agiam. De que outra forma podemos explicar o abuso e a degradação do que foi e ainda é tanto uma parte da vida daqueles de nós que foram forçados a viver em uma instituição?

Quando nós fomos institucionalizados, nos juntamos aos mais pobres dos pobres, não só em termos de dinheiro e status social, mas também no que diz respeito aos sentimentos de auto-estima (sic), o nosso próprio valor e como os outros nos viam. À medida que retiramos pessoas das instituições os outros precisam entender como a instituição rouba a essência de quem você é (s.n.).

Certamente a crítica de Martin (2006) elucida o porquê de uma permanência tão longa dos horrores que, por séculos e mundo afora, ocorreram dentro destes estabelecimentos, sem que insurgisse uma força interna que o humanizasse, que tornasse as relações e o tratamento dispensado às/aos internas/os mais respeitoso à dignidade dessas pessoas.

Mediante essas situações, as crueldades perpetradas foram decorrentes de relações de poder, orientadas por uma mentalidade social higienista que concebia a loucura ou as deficiências como anomalias que deveriam ser isoladas e neutralizadas. Elas se materializaram pela ação de muitas/os funcionárias/os que, às vezes, mesmo sendo capazes de criticá-la, não conseguiram enfrentá-la. Pior que isso, garantiram a sua preservação.

O mais dramático é constatar que a distância temporal e geográfica não implicou em diferenças drásticas na sensação de desrespeito, de indignação e não suprimiu a capacidade de análise crítica e de questionamento das práticas sociais violentas e violadoras que no mundo e em Goiás foram engendradas contra as pessoas que tinham deficiência/s ou transtorno/s mental/is.

A capacidade de análise, não suprimida e latente, possibilita a crítica não apenas às práticas, mas aos discursos referentes às instituições e ao modo como são, institucionalmente,

⁴¹ Este ponto será melhor explorado na próxima seção.

⁴² Reiterando: neozelandês com deficiência intelectual que viveu durante grande parte da infância e da adolescência de modo institucionalizado.

percebidas/os. Expresso no primeiro depoimento como malquerer, no segundo como injustiça e no terceiro como apoderamento não consentido da vida de outra pessoa.

Martin (2006), em outro trecho do seu discurso, ressalta que:

Alguns vão dizer também que a instituição em que trabalham ou conhecem é muito boa. Que o pessoal é muito atencioso e há muitas coisas boas acontecendo para **os nossos**. As palavras-chave em sua declaração são “**os nossos**”. Eles não percebem que estão tentando ser donos da vida de outra pessoa (s.n.).

O processo de institucionalização, via de regra, ocorria concomitante ao desrespeito aos direitos de opinião, de tomada de decisão, de preservar os conhecimentos sobre a sua própria história, de manutenção dos vínculos sociais com familiares e amigos. Bem como o desrespeito às vontades e às necessidades das pessoas internas nas instituições, a imposição de abusos e de condições de vida degradantes, o que, sem dúvida, exacerba a experiência de violência vivida pelas/os internas/os.

A terceira fase começou a se consolidar, em parte, em 1997 a partir do fechamento do Hospital Psiquiátrico Prof. Adauto Botelho, situado em Goiânia. A partir deste fato o “tratamento” dispensado às pessoas classificadas como tendo doenças mentais ou com a deficiência intelectual deixou de ser, inevitavelmente, sinônimo de internação.

Por outro lado, parte dessa mudança decorre do processo de inclusão escolar implementado com maior vigor na segunda metade dos anos 1990. Ele resultou na inserção cada vez mais crescente de pessoas com deficiência intelectual nas escolas e nas salas de aulas comuns, inaugurando um período de participação mais ampla de pessoas com deficiência intelectual na vida social e comunitária.

Até meados dos anos 1990, as pessoas com deficiência intelectual não sindrômica e que evidenciavam a existência da deficiência, após o início do processo de escolarização, muito frequentemente, eram encaminhadas às escolas ou às classes especiais ou, então, após tentativas frustradas na escolarização formal comum, eram retiradas da escola e passavam a levar a vida restrita ao ambiente doméstico com pouca ou nenhuma participação na vida comunitária.

Essas fases retratam que o lugar social das pessoas com deficiência intelectual em Goiás, em grande parte, foi o da marginalização social, porém essa nem sempre ocorreu de modo segregado. Na primeira fase, havia uma convivência, muitas vezes, marginalizada, todavia que ocorria no seio das famílias adotivas. No segundo momento, adota-se como prática a segregação domiciliar ou institucional, deixando-os onde a “vista da sociedade” não

os pudesse alcançar. Na terceira, a atual, há maior possibilidade de convivência com as próprias famílias e a possibilidade de usufruir de direitos, até então, reservados às pessoas consideradas normais, como estudar, trabalhar, namorar...

Esse ideal, talvez, seja idealista demais para aquelas/es que ainda trazem a marca dos anos de internação ou de isolamento social no ambiente familiar. Também, para as inúmeras pessoas que ainda vivem anos de internação, especialmente, nos chamados manicômios judiciários (CONSELHO FEDERAL DE PSICOLOGIA, 2015). Mas esses direitos têm se tornado realidade, apesar de ser uma realidade recente e apesar das ambivalências que essas pessoas ainda vivenciam.

1.4 MECANISMOS SOCIAIS DE ESTEREOTIPAÇÃO DA “ANORMALIDADE”

Como apresentado e reiterado na parte inicial deste capítulo, a deficiência intelectual imprime características peculiares nos sujeitos. Características essas que designam marcas de alteridade no grupo. No entanto, a sociedade tem criado formas de ampliar as diferenças entre as pessoas que são socialmente categorizadas como “normais”, das categorizadas como “anormais”.

Os conceitos de normal e anormal são construções histórico-sociais e, semelhantes a todos os elementos que compõe a dinâmica social, não são estáticos. Em favor desse ponto de vista, Goffman elucida que (1975) a “sociedade estabelece os meios de categorizar as pessoas e o total de atributos considerados como comuns e naturais para os membros de cada uma dessas categorias” (p. 11). O “normal”, segundo Goffman (1975), são as pessoas que “[...] não se afastam negativamente das expectativas particulares em questão” (p. 14). Em outras palavras, o normal é o que “[...] está conforme a maioria ou à média dos casos e dos usos; é o que é habitual, familiar” (JOLLIEN, 2003, p. 17).

Para Goffman (1975), a “[...] diferença, em si, deriva da sociedade, porque, em geral, antes que uma diferença seja importante ela deve ser coletivamente conceptualizada (sic) pela sociedade como um todo” (p. 134). Correspondentemente a isso, é assertivo que as desigualdades atribuídas a alguma deficiência, ainda que associadas às características peculiares da pessoa e/ou da deficiência, são construções sociais subjetivadas.

Além do mais, o processo de subjetivação ocorre de modo sistemático e persistente orientando modos de ser, de pensar e de agir. Ele pode ser entendido à luz do conceito de *habitus* (Bourdieu, 2011), como sendo...;

Produto da história, o *habitus* produz as práticas, individuais e coletivas, portanto, da história, conforme aos esquemas engendrados pela história; ele garante a presença ativa das experiências passadas que, depositadas em cada organismo sob a forma de esquemas de percepção, de pensamento e de ação, tendem, de forma mais segura que todas as regras formais e que todas as normas explícitas, a garantir a conformidade das práticas e sua constância ao longo do tempo (p. 90).

Isto porque, segundo Bourdieu (2011),

[...] o *habitus* é uma capacidade infinita de engendrar em toda liberdade (controlada) produtos – pensamentos, percepções, expressões, ações – que sempre têm como limites as condições historicamente e socialmente situadas de sua produção, a liberdade condicionada e condicional que ele garante está tão distante de uma criação de imprevisível novidade quanto de uma simples reprodução mecânica dos condicionamentos iniciais (p. 91).

Com efeito, as práticas sociais vão conformando os modos de ser, de agir e de pensar, dando um ar de naturalidade às construções histórico-sociais. Nesse processo a dialética é de importância primordial, uma vez que o *habitus* possibilita, tanto quanto a reprodução, o questionamento e a contestação dos valores e das práticas sociais vigentes.

Uma marca distintiva das práticas constitutivas da “anormalidade” são as atitudes que afrontam os direitos de autonomia do eu, do desrespeito às subjetividades e do direito de tomada de decisão sobre si, ignorando os seus gostos, as suas preferências, as suas opiniões e os desejos que têm sobre as suas próprias vidas. Considerando-os como “[...] um ser humano expropriado de possibilidades de construção social e afetiva, destituído de existência psíquica e encarcerado no lugar de objeto” (MEIRELES, 2014, p. 192).

Apesar dos manicômios serem popularmente conhecidos como local de acolhimento e de “tratamento” de pessoas insanas⁴³, desde a sua origem ele se materializou como local de abandono e de segregação das pessoas consideradas socialmente incômodas. A diversidade de pessoas para eles encaminhadas, a pluralidade de motivos não clínicos e a multidão de pessoas encaminhadas bem o comprovam.

A promiscuidade nas internações “[...] parecia atribuir uma mesma pátria aos pobres, aos desempregados, aos correccionários e aos insanos” (FOUCAULT, 1978, p. 55). Organização essa que consolidava um “[...] amálgama abusivo de elementos heterogêneos” (Ibid., p. 63).

⁴³ Reitero que a distinção conceitual entre os transtornos mentais e a deficiência intelectual é historicamente recente e que as soluções sociais para os transtornos mentais ou para a loucura abarcaram, também, as pessoas anteriormente denominadas como idiotas, retardadas, débeis, dentre outros. A vida institucionalizada de Martin (2006) é uma prova desse imbricamento.

A partir da internação ocorria a perda de contatos e de vínculos sociais⁴⁴. Com ele, o agravamento do quadro de saúde mental com manifestações mais severas e constantes de surtos, inclusive os de agressividade (ARBEX, 2013). Concomitantemente, mesmo que a ocorrência dos surtos não fosse generalizada, eles se tornavam mais prováveis mesmo em pessoas que não haviam tido, previamente à internação, problemas relacionados aos transtornos mentais, tais como a depressão e a ansiedade. Os eletrochoques, a medicação administrada aos pacientes e as violências diversas sofridas nesses ambientes, a ausência de acompanhamentos médico⁴⁵ e terapêutico individualizado eram, também, provocadores de surtos e de transtornos mentais.

Martin (2006) explica o efeito do isolamento da pessoa com deficiência intelectual da sociedade como um todo e da própria família de modo comovente. No qual ele relata:

[...] Eu sempre soube que tinha uma família, mãe, pai e minha irmã. No entanto, como eu estava crescendo como uma criança na instituição, eu realmente não os conhecia. Eu tenho outros amigos que nunca mais viram seus pais. Muitas vezes eles tinham irmãos e irmãs que eles não sabiam que existiam. Seus irmãos e irmãs também não sabia que eles existiam (s.n.).

O sociólogo canadense Erving Goffman (1974) analisou, nos Estados Unidos, instituições como asilos, manicômios, prisões, orfanatos e conventos, dentre outras, denominando-as de instituições totais. Para ele “[u]ma instituição total pode ser definida como um local de residência e trabalho onde um grande número de indivíduos com situação semelhante, separados da sociedade mais ampla por considerável período de tempo, levam uma vida fechada e formalmente administrada” (p. 11).

Nestas instituições há um despojamento do indivíduo de sua individualidade, de sua autonomia pessoal, uma vez que nelas havia um empenho para que todos os aspectos da vida dos internos fossem formalmente administrados.

Nas chamadas instituições totais, afirma Faria (2014),

[...] há um forte processo de negação dos direitos de cada paciente em manter hábitos, valores, relacionamentos, objetos pessoais ou qualquer outra coisa que se refira à sua individualidade. Há uma forte impessoalidade que afronta diretamente a noção subjetiva de autonomia do eu (p. 70).

Goffman Salienta que:

⁴⁴ Nos manicômios judiciários brasileiros a perda dos vínculos familiares e a permanência quase vitalícia é uma realidade, ainda, incômoda (CONSELHO FEDERAL DE PSICOLOGIA, 2015).

⁴⁵ Tal como evidenciado na literatura internacional, dentre os quais Perron (1971).

Por mais duras que sejam as condições de vida nas instituições totais, apenas as suas dificuldades não podem explicar esse sentimento de tempo perdido; precisamos considerar as perdas de contatos sociais provocadas pela admissão numa instituição total e (usualmente) pela impossibilidade de aí adquirir coisas que possam ser transferidas para a vida externa – por exemplo, dinheiro, formação de ligações conjugais, certidão de estudos realizados (GOFFMAN, 1974, p. 65).

Há uma desvalorização do que a pessoa é e sente, do que fez e/ou faz e dos vínculos afetivos que possui com as pessoas com as quais conviveu durante anos. O relato de Martin (2006) elucida bem essa questão:

Quando você vive na instituição seus únicos amigos são aqueles à sua volta que compartilham de sua deficiência. Raramente há qualquer oportunidade de conhecer qualquer outra pessoa.

Ao retirar as pessoas das instituições suas amizades devem ser protegidas. Tenho visto muitas pessoas perder seus amigos quando eles saem da instituição. Eles são enviados para diferentes bairros e cidades. Eles se mudam para lares diferentes e outros lugares para viver. Devemos lembrar que essas pessoas não dirigem, não sabem como pegar um ônibus ou um trem. Elas geralmente não escrevem e e-mail é uma palavra que só outras pessoas usam. Devemos lembrar também que algumas dessas amizades foram feitas ao longo dos muitos anos que estávamos trancados. Elas são muito importantes para nós. O que precisamos é uma consciência e um bom apoio para garantir que essas amizades continuem. Infelizmente isso raramente é uma prioridade para os outros quando deixamos a instituição (s.n.).

As amizades são relatadas por Jollien⁴⁶ (2003) como o apoio fundamental contra os efeitos danosos do isolamento social. Ele relata que:

[...] no Centro, ao menos entre os pensionistas, a amizade se estabelecia naturalmente, sem artifício. Assim ela nos permitia enfrentar juntos as dificuldades inerentes à nossa condição.

[...] Juntos nós podíamos tolerar melhor o intolerável da nossa situação, porque nós nos protegíamos de dilapidar o nosso tempo tão precioso em querelas inúteis, de vãs mesquinhas. Nós nos apoiávamos para melhor enfrentar as nossas dificuldades, por suportar, juntos, o isolamento de cada um (p. 31-32).

Apesar de expressar a sua situação como “intolerável”, é justo dizer que Jollien (2003) teve uma situação de vida mais favorável do que milhares de pessoas no mundo que experimentaram a internação vitalícia e com perda total dos laços familiares. Afortunadamente ele teve contato semanal com a família e teve a possibilidade, na adolescência, de realizar atividades escolares fora do Centro de Reabilitação no qual vivia,

⁴⁶ Alexandre Jollien é sueco e não tem deficiência intelectual, contudo, devido à paralisia cerebral viveu muitos anos em um Centro de Reabilitação.

com a possibilidade de ter novos aprendizados e de estabelecer novas relações sociais o que tornou a sua experiência menos cruel do que a das pessoas que não tiveram tal possibilidade.

A perspectiva de Jollien (2003) e de Martin (2006) tem em comum o fato de terem sido construídas a partir de suas experiências pessoais de vida. O primeiro na Suíça, o segundo na Nova Zelândia, tiveram as suas experiências de vida impactadas pela solução social às suas alteridades, no caso deles, a segregação em instituições especializadas.

A comparação da perspectiva de Jollien (2003) e de Martin (2006), fundada, sobretudo, na experiência com a de Foucault (2001) e de Goffman (1974), construídas teoricamente, desvela que elas são coincidentes no tocante à percepção de que a solução segregativa é violadora da “autonomia do eu” das pessoas socialmente consideradas como “desajustadas”.

Além disso, a comparação evidencia que as violações não eram exclusividade de manicômios suecos, neozelandeses, franceses, estadunidense ou de exclusividade da realidade brasileira. Em perspectiva, mesmo que o asilamento tenha tido, em alguns lugares, como no Brasil, feições mais severas, ele foi, sem dúvida, violento e violador de suas vítimas⁴⁷.

Atrelado a isso, acrescenta-se que, nos manicômios, as condições de vida eram consideravelmente adversas. No documentário “Em nome da razão” (1979) critica-se os manicômios afirmando que “nesse espaço, que é uma instituição fechada, não há qualquer possibilidade de manter uma área para o eu, uma área de privacidade, de autoisolamento, o eu é devassado e violado a todo momento” (18:57”).

As condições de vida dos, aproximadamente, sete mil internos do Hospital St. Elizabeths em Washington, pesquisados por Goffman (1974) entre os anos de 1955-1956, a exemplo de diversos outros mundo afora, eram marcadas por limites restritivos. Os sujeitos mantidos nele eram privados da liberdade de ir e vir e do direito de possuir objetos pessoais, de estabelecer relacionamentos afetivos duradouros e de se alimentar quando e como quisessem.

Nas instituições totais, os objetos que deveriam ser de uso pessoal eram coletivos, como é evidenciado:

[...] devido à proibição, sobretudo, nos manicômios, de posse e guarda dos objetos pessoais por cada interna/o, tendo sempre que solicitar que lhes deem os objetos de que necessitam, o que evidencia um claro desmerecimento da pessoa, de suas preferências, necessidades e peculiaridades, um afrontamento à autoestima e ao processo de construção de uma autoimagem positiva de si (FARIA, 2014, p. 70).

⁴⁷ A esse respeito é recomendável a leitura de Arbex (2013), bem como os documentários “Em nome da razão” (1979) e “Passageiros de segunda classe” (2001).

Para Goffman (1974), a forma como os indivíduos com doenças mentais ou com qualquer tipo de deficiência são “tratados” na sociedade pelas instituições totais pode acarretar que eles sejam “esmagados pelo peso de um ideal de serviço que torna a vida mais fácil para todos nós” (p. 312).

Aqui no Brasil muitas pessoas foram conduzidas aos manicômios sem saberem para onde estavam indo e o porquê de para lá terem sido enviados. Para milhares de pessoas a internação ocorria por meio de uma viagem só de ida, sem a mínima possibilidade de volta. Na maioria dos casos, as internações eram vitalícias. Estima-se que só no manicômio Colônia, um dos maiores manicômios brasileiros do século XX, em Barbacena/MG, mais de sessenta mil pessoas tenham perdido a vida durante o período de internação (ARBEX, 2013).

Em termos *foucaultianos*, “[...] a eliminação dos doentes, o controle dos contagiosos, a exclusão dos delinquentes. A eliminação pelo suplício é, assim, substituída por métodos de assepsia: a criminologia, a eugenia, a exclusão dos ‘degenerados’” (FOUCAULT, 2001, p. 145). O filósofo complementa criticando a concepção de que a configuração social advém de um consenso social, ao contrário “[...] não é o consenso que faz surgir o corpo social, mas a materialidade do poder se exercendo sobre o corpo dos indivíduos” (Ibid., p. 146).

Nesse intento é ilustrativo o que ocorreu no manicômio Colônia, lá os homens, logo após chegarem, tinham suas cabeças raspadas. Mulheres e homens entregavam seus objetos pessoais, inclusive roupas e documentos, ficavam nus e descalços, eram submetidos a banhos coletivos, utilizavam o mesmo uniforme “de brim azul”. Para dormir, por vezes, era necessário juntar as camas para que coubessem mais pessoas. Afinal, em um manicômio projetado para abrigar 200 pessoas, e que chegou a ter cinco mil internas/os, sempre havia mais pacientes que camas, uniformes e alimentos (ARBEX, 2013).

Muitas/os perdiam a referência de sua origem como a data de nascimento, a filiação, o nome de batismo, ... Isso os levavam a serem sempre “rebatizadas/os” por funcionárias/os do manicômio. Atrelado, os registros dos prontuários não eram confiáveis⁴⁸. Toda essa situação levava os sujeitos que estavam submetidos a essa situação a terem suas vidas usurpadas pelo Estado. E este foi representado pelo Manicômio, o qual, em relação à vida ou à morte dessas pessoas, tudo decidia.

No manicômio, onde faltavam médicos, os internos eram tratados, principalmente, com psicotrópicos e com eletrochoque, administrados por funcionários que logo “aprendiam” a aplicá-los, não para atenderem a alguma prescrição, mas para controlarem qualquer tipo de

⁴⁸ Situação não muito diferente da observada em 2015 pelo Conselho Federal de Psicologia (2015) em inspeção aos manicômios brasileiros.

“perturbação”. De par com os psicotrópicos, o eletrochoque era um modo de contenção e de intimidação (ARBEX, 2013).

Há amplos debates, inclusive atualmente, sobre a problemática da medicamentação. Sem dúvida “a administração intensiva de psicotrópicos às pessoas internadas em hospitais psiquiátricos ou aos idosos em certas instituições é um dado conhecido, participando de uma regulação autoritária dos comportamentos” (LE BRETON, 2007, p. 58). Ela é um recurso de dominação dos corpos e de abrandamento daquelas/es que representam qualquer tipo de incômodo.

Conforme o Relatório Brasil 2015, publicado pelo Conselho Federal de Psicologia (2015), resultante da inspeção realizada nos manicômios brasileiros, a prática do controle dos comportamentos via medicamentos ainda é notória. Nele consta que, apesar de haver superlotação, “[...] [s]eguem não havendo motins ou rebeliões, sinal de que a medicação de contenção tem funcionado...” (p. 16).

Além dos medicamentos e dos eletrochoques havia outras técnicas de punição, tais como os banhos de imersão em fezes; a reclusão prolongada e solitária em celas insalubres; a restrição de alimentação, de água, de agasalhos e de banho de sol (ARBEX, 2013).

As celas de castigo; a precariedade no atendimento, na estrutura, na preservação dos direitos e o desrespeito à dignidade das/os internas/os seguem vigorosas, tanto que as instalações de todos os manicômios, segundo o Conselho Federal de Psicologia (2015), “[...] foram consideradas inadequadas para acomodar seres humanos” (p. 97).

As sessões de eletrochoque ocorreram indiscriminadamente e com cargas tão elevadas que, por vezes, a “[...] energia elétrica da cidade⁴⁹ não era suficiente para aguentar a carga. Muitos morriam, outros sofriam fraturas graves” (ARBEX, 2013, p. 36).

A condição desse “tratamento”, também, foi denunciada no documentário Em nome da razão⁵⁰ (1979):

[...] em todas as técnicas utilizadas dentro do hospital pretendem controlar ao nível do corpo e da mente uma loucura que extravasa esse corpo e essa mente. O objetivo não é a cura, nem a recuperação, mas o controle. Se todo hospital usa a psiquiatria na base de medicamento, na base de eletrochoque ela é uma farsa porque ninguém sai curado com isso, ninguém. Eu nunca vi um doente mental que fosse curado, simplesmente ele é melhorado naquele ponto de agressividade que ele chegou no hospital, mas é como se fosse dar uma marretada nele (14’25”).

⁴⁹ Este excerto se refere à cidade de Barbacena/ MG.

⁵⁰ Sugiro observar, também, o documentário “Passageiros de segunda classe” (2001).

A precariedade parecia ser uma marca distintiva e permanente nos manicômios, não apenas dos brasileiros. Leia o relato publicado em 1838 sobre a situação dos hospícios franceses:

Vi-os nus, cobertos de trapos, tendo apenas um pouco de palha para abrigarem-se da fria umidade do chão sobre o qual se estendiam. Vi-os mal alimentados, sem ar para respirar, sem água para matar a sede e sem as coisas mais necessárias à vida. Vi-os entregues a verdadeiros carcereiros, abandonados a sua brutal vigilância. Vi-os em locais estreitos, sujos, infectos, sem ar, sem luz, fechados em antros onde se hesitaria em fechar os animais ferozes, e que o luxo dos governos mantém com grandes despesas nas capitais (ESQUIROL *apud* FOUCAULT, 1978, p. 56).

Se ignorada a origem, a data e a localização à qual este excerto se refere poder-se-ia inferir que ele se refere a diversos outros manicômios brasileiros nos quais essas práticas se reproduziram com vigor. Comprova também, como as práticas cotidianas, inerentes aos manicômios, onde a dignidade era a todo momento violada, a intimidade devassada, a revolta e a contestação rechaçada, que ele “[...] foi criador de alienação” (FOUCAULT, 1978, p. 92).

Por outro lado, se considerada a localização e a temporalidade dos exemplos apresentados anteriormente, percebe-se que a prática violadora da dignidade humana nos manicômios é histórica e que este modelo foi reproduzido temporal e espacialmente em diversos países, dentre os quais, o Brasil.

Os manicômios ainda hoje cumprem o seu papel destinado à reclusão dos incômodos sociais. Sob a atual rubrica de criminosas/os com transtornos mentais, as/os internas/os experimentam a repetição da velha prática do asilamento no qual:

Desde o ingresso até a saída do sistema percebe-se a recorrente exposição dos presos à violação dos seus direitos fundamentais, seja pela omissão, descaso, falta de recursos, baixa qualificação técnica e profissional das equipes, ou pela ação preconceituosa e estigmatizadora, que reforça os estereótipos sobre esta população e nega seus direitos à saúde e à proteção social (CONSELHO FEDERAL DE PSICOLOGIA, 2015, p. 151).

Contudo, apesar de todas as adversidades vivenciadas nos manicômios e mediante ela ser forjada a cronificação das debilidades das/os pacientes (ARBEX, 2013), para muitos não houve um embrutecimento ou uma alienação⁵¹ total. Por isso, as consequências não poderiam ser arbitrariamente “classificadas” de modo simplista.

Essa atitude demonstra o jogo entre a dominação e a resistência, uma vez que o “[...] poder penetrou no corpo, encontra-se exposto no próprio corpo” (FOUCAULT, 2001, p. 146),

⁵¹ Aqui o termo alienação tem significado de psicopatologia, como perda da razão, loucura e alienação mental.



ao mesmo tempo, ela proporciona a “[...] reivindicação de seu próprio corpo contra o poder” (Ibid., p. 146).

Se, por um lado, o seu corpo padecia com as brutalidades, com os castigos e com as carências que lhes eram impostas, por outro, ela evidenciava a sua personalidade, o seu enfrentamento pessoal àquela situação, valendo-se, dependendo da situação, de bravura e de coragem ou de zelo e de doçura.

Essa situação pode ser analisada à luz do conceito de poder de Michel Foucault (2001). O poder para ele expressa as relações que são ao mesmo tempo de poder e de resistência. Um poder que não pode ser considerado como uma coisa, algo inerente ou propriedade de uma pessoa ou grupo⁵². Expresso por meio das “práticas ou relações de poder” (p. XIV) distribuídas por todo o corpo social, possui positividade, “[...] isto é, produtivo, transformador” (p. XVI), com “[...] riqueza estratégica” (p. XVI).

Roberto Machado, na Introdução do livro *Microfísica do Poder*, sintetiza que “[...] [n]ão existe algo unitário e global chamado poder, mas unicamente formas díspares, heterogêneas, em constante transformação. O poder não é um objeto natural, uma coisa; é uma prática social e, como tal, constituída historicamente” (FOUCAULT, 2001, p. X); que é um poder “[...] que intervém materialmente, atingindo a realidade mais concreta dos indivíduos – o seu corpo – e que se situa ao nível do próprio corpo social, e não acima dele, penetrando na vida cotidiana e por isso podendo ser caracterizado como micro-poder ou sub-poder (sic)” (Ibid., p. XII) e que ele “[...] é luta, afrontamento, relação de força, situação estratégica” (p. XV).

Dentre vários, um exemplo da resistência realizada pelas vítimas desse sistema⁵³ é nos oferecido por Arbex (2013), no qual uma interna de um manicômio brasileiro, criativa, compôs a música que se tornou uma espécie de hino, eternizada no documentário *Em nome da Razão* (1979). Com a sonoridade de uma marchinha de carnaval e direcionada ao diretor do manicômio na época, ela expressa as mazelas da vida naquele ambiente. Ei-la:

 Ô seu Manoel, tenha compaixão
 Tira nós tuda desta prisão
 Estamos todas de azulão
 Lavando o pátio de pé no chão
 Lá vem a boia do pessoal
 Arroz cru e feijão sem sal
 E mais atrás vem o macarrão 
 Parece cola de colar balão

⁵² A quem interessar: em Rabelo (1997), página 53, há uma explicação do conceito de poder na perspectiva foucaultiana, que coaduna com a que está expressa aqui.

⁵³ O livro *Manicômios, prisões e conventos* (GOFFMAN, 1974), também é rico em exemplos de resistência.

E mais atrás vem a sobremesa
 Banana podre em cima da mesa
 E mais atrás vêm umas funcionárias
 Que são as putas mais ordinárias

(EM NOME DA RAZÃO, 1979, 12'32").

As técnicas de estereotipação das pessoas loucas ou com deficiência intelectual assumiram feições diferentes em alguns lugares. Na cidade de Goiás, por exemplo, a estereotipia das pessoas com deficiência intelectual, dada ao modo peculiar como se localizaram na cidade, ocorreu com características distintas. Lá a figura social da boba ou do bobo não é reconhecida apenas pelas características específicas da deficiência, mas, também, pelo modo peculiar como se vestem. Na Cidade de Goiás é pelo aspecto estético que se dá a primeira identificação da deficiência intelectual.

A indumentária excêntrica e peculiar dessas pessoas permite a identificação, mesmo que à distância, de uma pessoa considerada “boba ou bobo” da de outra pessoa considerada normal. Meireles a respeito disso (2014) descreve que:

[...] As mulheres usam sempre vestidos curtos, à altura dos joelhos, rodados, franzidos ou pregueados, a maioria deles feitos de chita ou tecidos estampados. São enfeitados com babados, debruados e neles são aplicadas sianinhas, fitas coloridas ou outras passamanarias, como renda, galão, franja, lese e botões de variados tamanhos e cores, mangas curtas bufantes. Com unhas pintadas de rosa forte ou vermelho e muitos anéis (sic) em quase todos os dedos, carregam sempre bonecas de louça, plástico ou pano - que costumam ninar - e bichos de pelúcia.

Dependuradas nos braços, carregados de pulseiras feitas de sementes colhidas no cerrado, usam bolsas infantis e sombrinhas. Algumas pintam o rosto com *rouge* encarnado e, nos lábios, batom rosa ou vermelho. Usam também brincos, muitos colares sobrepostos no pescoço. Nos cabelos, colocam fitas, prendedores coloridos, chapéus, grampos e outros adereços [...] (p. 24).

Os homens vestem folgadas camisas, calças sociais escuras com lenços assoados no bolso, cobrem-se com chapéus, calçam botinas, carregam guarda-chuvas que às vezes usam para se defenderem das crianças (Ibid., p. 25).

A estereotipia das pessoas com deficiência intelectual assume características próprias em cada contexto. O que nos importa não é a peculiaridade dessas situações e sim a generalidade da prática, até bem pouco tempo, de dar à pessoa, que outrora integrava o grupo das pessoas insanas e que agora re/classificada como pessoa com deficiência intelectual, uma feição estético-social peculiar.

O processo de inclusão social⁵⁴ das pessoas com deficiência intelectual foi intensificado no Brasil e em Goiás nas últimas três décadas. A convivência em ambientes sociais menos

⁵⁴ Esse tema será melhor apresentado na seção 1.6 deste capítulo.

restritivos influenciou, dentre outros aspectos, na aparência estético-social das/os jovens com deficiência intelectual, cujos hábitos e vestimentas se assemelham bastante ao dos seus pares etários.

No cenário goianiense contemporâneo, a visibilidade da deficiência em jovens não se dá pela vestimenta e sim, nos casos de deficiência intelectual síndrome ou associada a outras deficiências, pelos traços físicos.

Em caso de deficiência intelectual não síndrômica, exceto no ambiente escolar e em situação de diálogos mais delongados, ela tem grande chance de passar despercebida. No padrão atual: nada de roupas que destoem do convencional, que sejam maltrapilhas ou que denunciem, por meio de emblemas, tais como os uniformes das escolas especiais, a deficiência.

Dois exemplos justificam a atual tendência. Um deles foi apresentado em 2013 pela mãe da Danyelle (FARIA, 2014), em que ela relatou um acentuado zelo com a aparência da filha. Segundo ela, todas as vezes em que a Danyelle saía de casa ela o fazia bem arrumada, limpinha. Quando retornava logo trocava de roupa para não ficar com roupa suja ou com aspecto desleixado. Se ela chupava uma bala, por exemplo, a mãe permitia que ela escovasse os dentes sozinha, contudo o banho e a escovação diária, apesar de ela não ter um nível de deficiência muito severo ou incapacitante, eram feitas pela própria mãe como modo de garantir que a Danyelle estivesse sempre com uma aparência impecável.

Outro exemplo nos é dado por um integrante do agrupamento desta pesquisa, Michael. Ele relata o orgulho que tem pelo atendimento de preparação e de encaminhamento ao mercado de trabalho recebido na Associação Pestalozzi, ao mesmo tempo declara se preservar dos olhares preconceituosos que recebe de desconhecidas/os na rua quando está com o uniforme da Associação.

Ele relata:

Michael: É uma coisa que a gente não gosta mais por causa do preconceito dos outros. Porque a gente vem da Pestalozzi com esse uniforme vestido passa lá no terminal o povo fica olhando: nossa olha lá, é especial, é deficiente, não sei o que lá da Pestalozzi. Então tipo assim tem gente preconceituosa a gente sabe que tem.

E reitera: “porque tem muita gente que olha com olhar maldoso, é especial, é louco, é doído, é não sei o quê”.

Essas falas revelam o esforço observado desde 2013 (FARIA, 2014) e reiterado nesta pesquisa no sentido de forjar uma imagem social positiva de si⁵⁵. Ação que inclui o cuidado estético-facial e nele a eliminação, ao máximo possível, da visibilidade negativa da deficiência, a evitação dos marcadores estigmatizantes e a desenvoltura comportamental mais próxima possível do convencional.

A feição estético-social das/os jovens inclui a vestimenta, os cuidados estéticos e, na maioria dos casos, o aparelho celular que é objeto de uso constante de uma parte considerável das/os jovens participantes da pesquisa. Ele, inclusive, é um potencializador das possibilidades de interação social. Por meio dele e das redes sociais o “mundo” e as relações destas/es jovens têm se tornado menos restrito e com uma configuração distinta das precedentes.

A aparência estética de um/a jovem comum ou, *goffmanianamente* falando, normal é um estratagema de enfrentamento do preconceito e de todas as consequências excludentes dele decorrentes. É um sagaz artil de autolegitimação da participação nos ambientes mistos com equidade e com a tranquilidade de ser mais “um/a” em vez de ser a/o diferente.

1.5 CONTROVÉRSIAS DA FALA: A SUSPEITA E A NEGAÇÃO

O conjunto de significativas limitações no funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo, como já fora dito, está entre as principais características da deficiência intelectual. Contudo, além do aspecto físico⁵⁶, é pela fala que essas dificuldades se manifestam configurando-se, sem dúvida, como um indicador da alteridade da deficiência intelectual.

No período medieval, e de plena vigência das práticas inquisitórias, a fala era aceita como um dos principais indicadores da culpa do herege. Em um dos documentos da Santa Inquisição, o *Directorium inquisitorium*, de 1370 e que vigorou por três séculos, recomenda atenção a alguns atos de linguagem e os quais são indicadores da culpa do herege, tais como: responder a uma pergunta com admiração; responder a algo que não fora perguntado ou não

⁵⁵ Lacerda (2007), em pesquisa com pessoas com outras deficiências, constatou a importância atribuída ao esforço pessoal para superar as barreiras sociais e o amparo subjetivo na concepção de esforço individual para forjarem o que denomino aqui de imagem social positiva de si. Apresentado por Lacerda como a “[...] recusa de qualquer posição que acentue a diferença” (p. 13).

⁵⁶No caso de deficiência intelectual de origem síndrômica. Se a deficiência intelectual não estiver associada a alguma síndrome e a pessoa não tiver outra deficiência associada, o aspecto físico aparenta uma normalidade similar à de qualquer outra pessoa que não tenha qualquer deficiência física ou sensorial.

responder sobre o que foi interrogado; desviar do assunto; conversas diferentes dos comuns das/os fiéis e fazer-se de tolo (PESSOTTI, 2012).

Ademais, a documentação alertava que nos casos em que a pessoa considerada herege não confessasse as suas culpas, se ela tivesse dado respostas diversas em relação às perguntas recebidas, isso era indício de culpa. A divergência das respostas era motivo suficiente para que a pessoa fosse conduzida à tortura que era uma das táticas recomendadas pelo *Directorium* para a obtenção da “verdade” (Ibid.).

Não havia a necessidade de que a confissão de culpa fosse proferida pela pessoa acusada. Se houvesse alguma pessoa que tivesse visto ou ouvido algo que incriminasse a/o suspeita/o e se houvesse, também, indícios de culpa, principalmente se associados à má fama da pessoa acusada, a recomendação é que se procedesse à tortura (Ibid.).

A adoção da fala como indicador de heresia e de feitiçaria ameaçava fortemente o direito à vida das pessoas com deficiência intelectual dotados de fala. Como não havia a diferenciação da fala *contestatória*, dos dogmas e preceitos cristãos, da fala *contraditória*, fruto de desconhecimento e de incompreensão, a fala as/os expunha à constante risco de morte.

Também no período medieval era possível encontrar, na figura dos bobos da corte ou bobos do Rei, exceções às interdições da fala das pessoas com deficiência intelectual. Com a função de atuarem comicamente nas cortes europeias, eles tinham a liberdade de se expressarem livremente. Proferindo, por vezes, insultos, ofensas, impropérios, opiniões grosseiras, ironias, imitações caricatas e ridicularizantes da nobreza (MEIRELES, 2014).

Representavam uma “válvula de segurança” (VAGINAY, 2012, p. 21). De um lado, por expressar ao rei as inquietações populares e, de outro, por evidenciar que o rei não é insensível ao bem-estar dos súditos. Todavia, a sua situação, apesar da liberdade de atuação, situava-se no limite da liberdade e da interdição. Em uma “[...] fronteira perigosa entre dois mundos incompatíveis, o bobo da corte, mais que importante, joga: ele arrisca a sua vida” (Ibid., p. 21).

Críticos da realeza e “porta-vozes” dos súditos expressavam, com língua afiada, os sofrimentos e as injustiças sociais. Nas encenações eles tudo podiam. Com atuação cênica regressiva e infantil tinham a liberdade de dizer, sem o risco de sofrerem punições, o que os súditos gostariam, mas não podiam dizer (MEIRELES, 2014).

Esses eram pessoas de...;

[...] língua solta e livre, os bobos da corte podiam entrar e sair, subir e descer, pular e saltar todos os degraus da escala dos privilégios sem ouvir qualquer reprimenda. Nem sempre de maneira consciente, vingavam-se dos poderosos, defendendo os humildes da opressão e da injustiça (MEIRELES, 2014, p. 35).

Contudo, a liberdade que tinham se resumia aos momentos das encenações. Herculano (1959) retrata o lugar ambivalente em que ocupavam na sociedade relatando que:

[...] Passadas estas horas de convivência ou de deleite, que eram como uns oásis na vida triste, dura, trabalhosa e arriscada da Meia Idade, o bobo perdia o seu valor momentâneo, e voltava à obscuridade, não à obscuridade de um homem, mas à de um animal doméstico. Então os desprezos, as ignomínias, os maus-tratos daqueles que em público haviam sido alvo dos ditos agudos do chocarreiro, caíam sobre a sua cabeça humilhada cerrados como granizo, sem piedade, sem resistência, sem limite: era um rei desentronizado; era o tipo e o resumo das mais profundas misérias humanas (p. 7).

Salienta-se que a suspeição sobre a pessoa com deficiência intelectual tem relação com a severidade ou não da deficiência e com a possibilidade de ela ser visual e facilmente perceptível.

Em pesquisa realizada no ano de 2013, com vinte estudantes com deficiência intelectual de escolas públicas regulares em Goiânia⁵⁷, percebeu-se que quando a deficiência não é facilmente perceptível há um rigor mais acentuado no julgamento das ações dessas pessoas, o que gera, por vezes, descrédito quanto à fala, às ações e às dificuldades de aprendizagem delas. Contrariamente à compaixão percebida em relação às pessoas cuja deficiência se apresentava de modo visualmente incontestável.

Essa situação fica evidente no relato de um dos participantes: Gabriel⁵⁸, quinze anos e estudante, na época, encontrava-se na última etapa⁵⁹ do ensino fundamental. Ele relatou que sempre recebia provocações de um colega muito bem reputado na escola devido ao seu rendimento escolar sempre excelente.

Segundo Gabriel, era frequente que professoras/es vissem as provocações que ele sofria e nada fizessem. Mas quando o outro colega apresentava reclamações contra o Gabriel, as providências contra ele eram logo tomadas. O mais curioso é que, segundo ele, algumas dessas acusações eram falsas. Por vezes, vários colegas testemunhavam a favor de Gabriel e

⁵⁷ Esta pesquisa intitulada “Auto-representação de estudantes com deficiência intelectual: a imagem de si na escola pública regular em Goiânia” foi premiada em 2014 no I Prêmio SBPC/GO de Popularização da Ciência.

⁵⁸ Pseudônimo.

⁵⁹ Nomenclatura da Rede Municipal de Educação de Goiânia que tem o ensino fundamental diurno estruturado em três ciclos, sendo cada série/ano denominada de etapa. A última etapa do ciclo III corresponde ao 9º ano seriado.

não havia ninguém que confirmasse a versão de quem o acusou, mesmo assim o depoimento de quem o acusou era aceito como verdadeiro e Gabriel era punido.

Nos momentos em que o outro colega apresentava queixas sobre Gabriel para a diretora elas eram logo acolhidas. No entanto, quando era ele próprio quem tomava a iniciativa de denunciar as provocações recebidas, a resposta que ele ouvia era: “Ah não ó, quero conversa com você não”.

O que ficou notório nos depoimentos é que a suspeição que incorria sobre Gabriel era decorrente da suposição de que ele fosse um espertalhão. O desempenho escolar dele, relativamente baixo, justificava-se em função da deficiência intelectual. Porém, ao mesmo tempo, havia certos saberes e conhecimentos dele que surpreendiam as demais pessoas. Nas avaliações, por exemplo, havia situações em que a nota dele gerava alvoroço na sala de aula por ter sido melhor do que a de alguns colegas que não tinham deficiência intelectual.

A dificuldade de compreensão das pessoas participantes dessa situação sobre a deficiência intelectual e a concepção errônea de que ela gerava um conjunto generalizado e uniformizado de incompetências provocaram a dureza de julgamento sobre Gabriel e a cristalização de posturas e de opiniões a respeito de quem é o certo e o errado. De quem está falando a verdade e a de quem está mentindo e tentando bancar o esperto na situação. Nota-se que o imbricamento das relações e a análise contextual dos fatos não ocorria de modo mais analítico e menos orientado por pré-noções e preconceitos pelas pessoas envolvidas.

Não é só na escola que, por vezes, ocorre o descrédito em relação à fala de pessoas com deficiência intelectual não visualmente perceptível. Nas entrevistas, um participante, Michael, relatou ter passado, uma vez, por constrangimento no transporte público. A esposa dele, Laiane⁶⁰, também enfrentou essa situação, infelizmente, mais vezes que o marido.

Michael relatou trecho do desentendimento que teve com um motorista do transporte coletivo que não permitiu que ele, mesmo identificado com um documento que atesta a deficiência, entrasse pela porta de trás do ônibus. Ele diz:

Michael: Eu pedi ele com calma, com delicadeza, e ele foi só me agredindo verbalmente, falando coisas. Ele falou que eu não era especial, que eu tava mentindo, que eu tava inventando, que eu tava querendo entrar pela porta de trás por causa que às vezes eu queria fazer alguma maldade pra ele, queria sujar o nome dele na empresa dele, que ele falou que não podia permitir eu passar por trás porque eu tinha que passar pela catraca como todo mundo passa, a maioria do povo passa, e ele falou “não, você não tem nada de especial”. Quer dizer, ele não me enxergou.

⁶⁰ Em todas as entrevistas o Michael esteve acompanhado da esposa e, por vezes, ela também participou do diálogo.

A esposa do Michael passou por uma situação ainda mais constrangedora como apresentado em parte do diálogo:

Michael: Ela já foi abordada várias vezes no Terminal da Bíblia por causa que a carteirinha dela tava com uma foto ilegível.

Laiane: Era uma vez antes de eu sair do serviço eu tava indo lá pro lado da Mabel, nesse dia acho que a minha carteirinha tava válida aí eu passei minha carteirinha três vezes na catraca aí o motorista veio falar pra mim que eu peguei carteirinha de outra pessoa, que a minha carteirinha tava com a foto de outra pessoa, que eu tinha roubado essa carteirinha, ainda falei “moço num é, porque a minha carteirinha tá com o meu nome, essa aqui é a minha carteirinha” eu até mostrei a minha foto aí falou assim “você tá passando foto de outra pessoa”, sendo que a minha foto tava na minha carteirinha aí tanto é que no dia o cara chegou a pegar a carteirinha da minha mão, ficou com ele, aí eu liguei pra minha mãe, nesse dia eu passei o celular pro cara pra ele conversar com a minha mãe, aí eu nem cheguei a ir lá pro serviço porque no outro dia meu pai foi comigo lá no SETRANSP arrumar a minha carteirinha por causa que quando completa datas de aniversário a carteirinha vence e tem que revalidar ela de novo.

A problemática acima coincide com a apresentada por Pessotti (2012) que afirma:

Parece que, à medida que o deficiente se distancia dos níveis mais severos, quase de “ser vegetativo”, ascendendo aos graus mais atenuados da oligofrenia, mais se afirma a rejeição da sociedade e sua dureza de julgamento e tratamento. Enquanto o cretino, totalmente tutelável, é destinado cuidadosamente à reclusão definitiva acompanhada de piedosas advertências de que não lhe deixem faltar comida e cuidados médicos, ao idiota se propunha o asilo-escola onde aprendesse a trabalhar para retribuir a alimentação e instrução recebida, respeitando “um direito da sociedade” (p. 169).

E completa afirmando que “[...] ao cretino se tolera; ao idiota se cobra; e ao imbecil [...] se esconjura e se condena” (Ibid., p. 169). Embora as nomenclaturas expressas por Pessotti (2012) não sejam atualmente usuais, elas exprimem que as representações sociais formuladas sobre a deficiência intelectual se embasam na percepção sobre o nível de afetação geral da deficiência na pessoa. As representações formuladas a partir desta percepção interferem no consequente rigor e na compreensão ou na tolerância a elas dedicada.

A problemática evidenciada por Gabriel, Michael e Laiane e reafirmada por Pessotti (2012) coincidem com diversos comentários que, por quase vinte anos, ouvi de colegas, professoras e professores, na rede municipal de educação de Goiânia e na rede estadual de educação de Goiás. A dúvida sobre as pessoas com deficiência intelectual leve e não visivelmente aparente é algo ainda marcante.

A permanência, no imaginário popular, de que a deficiência intelectual gera um todo de incapacidade ainda orienta os “julgamentos”, geralmente duros, sobre os erros, os acertos, as competências, as dificuldades, a capacidade de discernimento e o nível presumido de alienação⁶¹ das pessoas com deficiência intelectual não visualmente perceptível.

Todavia, é oportuna a ponderação de Perron (1971) segundo a qual:

[...] a rejeição nunca é total e as suas determinantes nunca são tão simples. Depois de muito tempo, os deficientes mentais são **também**, sob determinado aspecto, valorizados, e objeto de condutas de proteção (sic). A realidade histórica e social da deficiência mental deve procurar-se nesta mesma ambivalência. É banal recordar que muitas anomalias humanas, condenadas num determinado tempo e num determinado lugar, são pelo contrário extremamente valorizadas num outro tempo e lugar [...] Muito frequentemente, medo e rejeição, valorização e protecção (sic), coexistem. Quanto, na Europa, se rejeitavam os loucos e os idiotas, alguns deles eram bem tratados e mesmo valorizados; o que acontecia por múltiplas razões (p. 57).

O que foi relato e o que Perron traz evidencia que a predominância de atitudes, de práticas e de percepções sobre a deficiência intelectual em determinados tempos e lugares não suprime, inevitavelmente, outros modos de expressões e de práticas, algumas delas ambivalentes às usuais, ou seja, que o esforço de generalidade feito aqui não invisibiliza a diversidade que é inerente ao campo social do qual a deficiência intelectual é uma integrante.

1.6 O PARADIGMA DA INCLUSÃO SOCIAL: UM NOVO LUGAR PARA A PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL?

O paradigma da inclusão social emergiu a partir do processo de mobilização de mães e pais de pessoas com deficiência, tendo seu início nos anos 1940, na Europa. A mobilização das famílias tinha como eixos principais a inclusão social, o investimento em pesquisas e o atendimento terapêutico (FARIA, 2014; MAZZOTTA, 2012; VAGINAY, 2012).

A atuação militante das famílias embasou-se na concepção de que a ampliação da convivência social das pessoas com deficiência favoreceria o desenvolvimento pessoal delas (VAGINAY, 2012). Além disso, essa militância forjou, por várias vias, a abertura de espaços de debates e de atendimento às pessoas com deficiência. Um deles se deu por meio da inserção nas políticas públicas de leis que favorecem a parcela de pessoas com deficiência no Brasil e no mundo, mas também os que se deram pela criação de associações fundadas por

⁶¹ Nesta frase entenda o termo alienação em acepção psicológica, isto é, perda da razão e perda de senso de realidade.

elas próprias, as quais foram destinadas ao atendimento terapêutico e educacional de pessoas com deficiência.

A repercussão internacional dessas mobilizações inaugurou possibilidades efetivas de inclusão social das pessoas com deficiência, inclusive das pessoas com deficiência intelectual, cuja dignidade e direitos estavam sendo defendidos com veemência, sendo apresentada como condição para a construção de uma sociedade mais justa e verdadeiramente para todas/os.

As reivindicações abriram espaço para a inauguração de um novo ser social. O da pessoa com deficiência com direitos à plena participação na vida social, incluindo a ampliação da convivência no seio familiar, o direito à educação não segregatória, o direito de desenvolver atividades laborais remuneradas com *status* de trabalhador/a e, principalmente, de ser considerado como gente, mesmo que diferente, plenamente humano. Não mais uma besta demoníaca, nem fruto das culpas de seus antepassados.

Esses debates afloraram no contexto político da primeira metade do século XX, prioritariamente, dedicado às políticas de cunho universalista, ou seja, interessado em estabelecer direitos humanos a serem usufruídos por todas/os. As reivindicações específicas para as pessoas com deficiência inauguraram as mobilizações de cunho identitário que eclodiram duas décadas mais tarde, encabeçadas pelas mobilizações de feministas e de homossexuais (FARIA, 2014).

A mobilização política em defesa dos direitos de pessoas com deficiência repercutiu na significativa implantação de associações representativas de seus direitos⁶², na realização de convenções internacionais, no estabelecimento de acordos e de declarações internacionais, primando-se pelo princípio do respeito à dignidade e do direito à equidade a todas as pessoas. Princípios esses vislumbrados como indispensáveis à construção de sociedades mais inclusivas, solidárias e fraternas.

Na primeira metade do século XX, como já fora dito, as mobilizações políticas giravam, principalmente, em torno de questões universalistas, no geral, justificadas pelas atrocidades vividas naquele período, em decorrência, fora outros, das duas grandes guerras mundiais, do nazismo, do fascismo e das ditaduras militares implantadas em vários países. Como resultado desses atos, data do fim desse período, em 1948, a Declaração Universal dos Direitos Humanos (FARIA, 1998).

Apesar da inegável importância desta Declaração, as minorias étnicas, linguísticas, religiosas, econômicas, sexuais e outras continuaram sentindo que as desigualdades as

⁶² O World Report on Disability situa nos anos 1970 a mudança das respostas à deficiência impulsionada pela auto-organização de pessoas com deficiência (WHO, 2011).

afetavam de modo mais incisivo que a outros grupos sociais, motivo pelo qual, as demandas culturais e identitárias, não plenamente resolvidas com a promulgação da Declaração Universal dos Direitos Humanos, eclodiram na segunda metade do século XX.

Delas resultaram notórias convenções e acordos internacionais. Algumas delas, referentes às pessoas com deficiência, foram:

- 1975 - Assembleia Geral da Organização das Nações Unidas: Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes;
- 1990 - Conferência Mundial sobre Educação para Todos: Declaração Mundial sobre Educação para Todos: satisfação das necessidades básicas de aprendizagem;
- 1994 - Conferência Mundial de Educação Especial: Declaração de Salamanca Sobre Princípios, Políticas e Práticas na Área das Necessidades Educativas Especiais;
- 2001 - Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra a Pessoa Portadora de Deficiência: Convenção da Guatemala;
- 2001 - Congresso Internacional "Sociedade Inclusiva": Declaração Internacional de Montreal sobre Inclusão;
- 2004 - Conferência Internacional sobre Deficiência Intelectual, da OPS/OMS (Organização Pan-americana de Saúde e Organização Mundial de Saúde): Declaração de Montreal sobre a Deficiência Intelectual.

As convenções e as declarações supracitadas lançaram as bases para que a condição social das pessoas com deficiência intelectual, em nível mundial, fosse problematizada e para que as mudanças mais recentes sobre o *status* e o *locus* social dessas pessoas fossem principiadas⁶³.

No desencadeamento político em defesa dos direitos civis de pessoas com deficiência, no século XX, despontou o lema “Nada por nós, sem nós” (SASSAKI, 2007a, 2007b). Este mote pode ser interpretado como: “[n]enhum resultado a respeito das pessoas com deficiência haverá de ser gerado sem a plena participação das próprias pessoas com deficiência” (SASSAKI, 2007a, p. 8).

Ele simboliza a reivindicação de que as pessoas com deficiência participem ativamente de todas as atividades, quaisquer que sejam, referentes às deficiências. Sua repercussão mais imediata é a mudança da condição de receptora das pessoas com deficiência para a de

⁶³ Em Faria (2014), seção 2.2, há uma discussão mais pormenorizada sobre os desdobramentos das mobilizações sociais em normatizações jurídicas que atendem aos interesses das pessoas com deficiência.

promotoras de políticas, de bens e de serviços que lhes digam respeito, por serem elas peritas nas questões atinentes às deficiências (SASSAKI, 2007a, 2007b).

Sasaki (2007a) situa que “[a]té a década de 60, as pessoas com deficiência eram tratadas como objetos de caridade, não podiam opinar e tinham de obedecer às decisões que os especialistas e os pais tomavam por elas, em tudo o que se referia à vida delas” (p. 9). Todavia nesta mesma década, precisamente em 1962, houve nos Estados Unidos da América o despontar das reivindicações por vida independente. Elas lançaram as bases para a construção do lema “Nada por nós, sem nós” (Ibid.).

O ano de 1981, proclamado pela Organização das Nações Unidas como “Ano Internacional das Pessoas Deficientes”, com o lema “Participação Plena e Igualdade”, marca a consolidação do mote “Nada por nós, sem nós”. A partir dessa data há a presença dele, quase inevitável, nas diversas convenções e declarações mundiais relativas às deficiências (SASSAKI, 2007a, 2007b)

Esse processo, contudo, não tem transcorrido sem ambivalências. No Brasil ele repercutiu, além de na legislação, no incremento da quantidade de associações representativas dos direitos de pessoas com deficiência (FARIA, 2014; LACERDA, 2007).

Entretanto, devido às representações pejorativas⁶⁴ a respeito das deficiências no Brasil, há pessoas que optam pelo enfrentamento e pela superação de barreiras pela via individual e não pela via coletiva. Esta é uma tentativa de não acionar os marcadores da diferença, em seu lugar “[...] aciona-se o lugar de exemplo individual de superação” (LACERDA, 2007, p. 12).

Retornando à primeira metade do século XX, foi nele que o enclausuramento começou a ser fortemente questionado pelo movimento de luta antimanicomial. Movimento político nacional e internacional que conseguiu implementar, em vários países do mundo, uma nova forma de tratamento e de vida às pessoas com transtornos ou com deficiência intelectual⁶⁵.

Um dos líderes e dos pioneiros do movimento antimanicomial no mundo foi o italiano Franco Basaglia (1924-1980). Ele fortaleceu a luta de algumas/uns psiquiatras brasileiras/os em relação à desinstitucionalização da loucura, dos transtornos mentais e da deficiência intelectual. Ele, assim como Foucault, teve grande influência no país, apoiando e inspirando as vozes médicas dissonantes da perspectiva predominante, na qual a segregação e a internação eram a tônica do “tratamento” dispensado às/aos “anormais” (ARBEX, 2013).

No Brasil, Minas Gerais foi o estado que, durante o século XX, produziu as maiores atrocidades contra pessoas internadas em manicômios. Mas foi, ao mesmo tempo, o primeiro

⁶⁴ Lacerda (2007) denomina as representações sobre as deficiências como “desmerecedoras” (p. 13).

⁶⁵ A esse respeito ler Arbex (2013).

estado a acolher “[...] as primeiras manifestações em favor da reforma psiquiátrica” (ARBEX, 2013, p. 203). Além das/os médicas/os alguns/mas jornalistas participaram desse movimento denunciando os horrores praticados dentro dos manicômios. Atrocidades ocultadas da sociedade em nome da defesa da sociedade do perigo que “as loucas e loucos” representavam.

A força e os efeitos do movimento antimanicomial no Brasil começaram a ser sentidos em fins dos anos 1980, em decorrência do acirramento dos debates em direção à desospitalização vitalícia e em massa das pessoas que tivessem aspecto físico ou comportamental desviante. De todo modo, “[...] o ideal de uma Reforma Psiquiátrica, após Basaglia, seria uma sociedade sem manicômios, isto é, uma sociedade capaz de abrigar os loucos, os portadores de sofrimento mental, os diferentes, os divergentes, uma sociedade de inclusão e solidariedade” (AMARANTE, s.d.). Em relação às conquistas alcançadas, as mudanças já efetivadas são muito importantes, mas ainda há muito a ser feito.

O início do fechamento de manicômios, a implementação de acompanhamentos médicos ambulatoriais e a interrupção do ciclo de internações compulsórias e vitalícias imposto às/aos indesejados sociais demorou um pouco mais para iniciar. Data de 2001 a sanção da Lei Nº 10.216 que dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental (ARBEX, 2013).

Não obstante ao impacto que esse movimento produziu no processo de internação compulsória e vitalícia há, ainda, diversas clínicas, inclusive as de caráter judicial⁶⁶, cuja tônica permanece sendo o do internamento prolongado, nas quais há internas/os que poderiam viver de modo mais integrado à família, à sociedade e, talvez, de modo autônomo, mas que são impedidas/os de fazê-lo.

A bem dizer, os manicômios judiciários configuram-se como a prova mais contundente de que a prática da segregação continua firme, sob outros argumentos, mas com as mesmas práticas (CONSELHO FEDERAL DE PSICOLOGIA, 2015). E o pior, isso demonstra que o movimento das reclusões continua se metamorfoseando e se mantendo. Ora se destinando às/aos leprosas/os, ora às/aos loucas/os, ora às/aos criminosas/os. O que ocorre como um ciclo que, para cessar, demandará muitos esforços científicos, sociais, políticos, discursivos e éticos.

⁶⁶ Destaco que no livro “Inspeção aos manicômios, Relatório Brasil 2015” produzido pelo Conselho Federal de Psicologia (2015) há a apresentação de dados relevantes sobre os manicômios judiciários brasileiros.

1.7 A DEFICIÊNCIA INTELECTUAL EM NÚMEROS: O QUE NOS DIZ O CENSO DEMOGRÁFICO BRASILEIRO?

Embasando-se nos dados divulgados pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística/IBGE da pesquisa por amostragem realizada em 2010 (IBGE, 2012, s.d.a), inclusive nos apresentados na Cartilha do Censo 2010 – Pessoas com Deficiência, organizada pela Secretaria Nacional de Direitos Humanos da Presidência da República, pela Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência e pela Coordenação-Geral do Sistema de Informações sobre a Pessoa com Deficiência, é possível traçar o panorama quantitativo, tipológico, geográfico, de gênero, dentre outros, das pessoas com deficiência no geral e da deficiência intelectual, em particular, no Brasil, em Goiás e em Goiânia.

Apesar da distância cronológica de oito anos entre a data da realização do Censo Demográfico de 2010 e o da realização dessa pesquisa, esse censo ainda se apresenta como a melhor e a mais atualizada fonte de dados estatísticos sobre a população brasileira. Essa confiança ocorre, primeiramente, por ser o IBGE uma instituição reconhecida no país pela produção de estatísticas oficiais sobre diversas áreas, setores e populações de modo sistemático e abrangente, o que ocorre pela notória competência técnica de sua equipe profissional, pelo seu alinhamento a padrões internacionais para a produção de estatísticas oficiais das ações de cooperação estatística internacional e pela ampla acessibilidade proporcionada à população a estatísticas relevantes e confiáveis.

Segundo o próprio IBGE (s. d.d), as suas ações são norteadas, dentre outros, pelos princípios da “relevância, imparcialidade e igualdade de acesso” (s.n), segundo os quais:

As estatísticas oficiais constituem um elemento indispensável no sistema de informação de uma sociedade democrática, oferecendo ao governo, à economia e ao público dados sobre a situação econômica, demográfica social e ambiental. Com esta finalidade, os órgãos oficiais de estatística devem produzir e divulgar, de forma imparcial, estatísticas de utilidade prática comprovada, para honrar o direito do cidadão à informação pública (s.n.).

É por tais motivos e por confiar na competência da sua equipe técnica em se pautar nesses princípios de modo não submisso às vicissitudes políticas que o adotamos como referência de dados estatísticos sobre as pessoas com deficiência no Brasil, mesmo cientes de que em 2018 a população pode, em certos aspectos, ter feições diferentes da percebida em 2010. Supomos também que, talvez, as divergências quantitativas e proporcionais, salvo

possíveis exceções⁶⁷, não invalidem esses dados como um referencial ainda atual sobre esse grupo populacional no país.

O Questionário da Amostra realizado no Censo de 2010 e do qual derivaram os dados aqui apresentados é muito mais amplo que o Questionário Básico. O Primeiro compõe-se de 108 quesitos e foi aplicado em 10,7% de domicílios brasileiros. O segundo tem 37 quesitos e abrangeu todo o universo domiciliar pesquisado, o que excetua aqueles aos quais foi aplicado o Questionário da Amostra (IBGE, 2012).

Além disso, esse Censo representa um marco no início da coleta de dados sobre a população com deficiência no país. Ele evidencia um refinamento que é fruto de acordos e de cooperações internacionais com a finalidade de aprimorar o instrumento de coleta, de padronizar as informações solicitadas e de possibilitar a utilização dos dados de modo comparativo com os dados de outros países (Ibid., 2012).

Um marco positivo do último censo demográfico brasileiro em relação a esse público foi o refinamento conceitual que, coerente com a perspectiva científica atual, migrou da perspectiva médica para a do modelo social. Nele a deficiência é considerada não apenas no aspecto funcional, intelectual ou sensorial individual e nele, coerente com a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde - CIF, divulgada pela Organização Mundial da Saúde – OMS, também se “[...] entende a incapacidade como um resultado tanto da limitação das funções e estruturas do corpo quanto da influência de fatores sociais e ambientais sobre essa limitação” (Ibid., 2012, p. 71).

Em decorrência do refinamento conceitual e do modo como as perguntas foram formuladas, os dados obtidos pelo censo demográfico de 2010, no tocante à deficiência, não são comparáveis aos obtidos nos censos de 1890, 1900, 1920, 1940, 1991 e 2000, nos quais a questão da deficiência também foi investigada (Ibid., 2012).

Em 2010, a população nacional era superior a 190.750.000 habitantes. Destes, mais de 45.600.000 pessoas tinham alguma deficiência. O percentual de pessoas com alguma⁶⁸ deficiência no país era de 23,9% (BRASIL, 2012; IBGE, 2012).

A distribuição percentual entre os tipos de deficiência é 18,6% de deficiência visual; 7% de deficiência motora; 5,1% de deficiência auditiva e 1,4% de deficiência mental ou intelectual⁶⁹. O que significa que a deficiência intelectual dentre todas as deficiências no país

⁶⁷ Dentre as quais o surto de microcefalia em 2015-2016 que, segundo o discurso oficial, é decorrente da contaminação pelo vírus Zika e que poderá impactar diretamente na quantidade de pessoas com deficiência intelectual no país.

⁶⁸ Há pessoas que têm mais de uma deficiência.

⁶⁹ Nomenclatura adotada no Censo Demográfico de 2010.

é a de menor incidência e que, em comparação com as demais, têm valores percentuais significativamente reduzidos (BRASIL, 2012).

Em relação às deficiências visual, motora e auditiva havia três alternativas de resposta para cada um desses tipos de deficiência. Eram elas: não consegue de modo algum; grande dificuldade e alguma dificuldade. A escolha dessas opções possibilitou a diferenciação dos níveis de severidade de cada uma dessas deficiências.

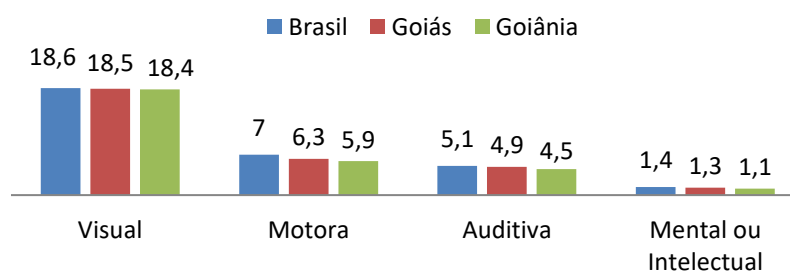
A deficiência intelectual apresenta-se, nesse contexto, como uma exceção. A alternativa era a declaração de ter ou não ter a deficiência intelectual. A partir da declaração de tê-la, houve o automático enquadramento como nível severo. Mesmo com essa estratégia metodológica e considerando o conjunto de todas as deficiências, o percentual de pessoas com deficiência severa em 2010 no Brasil foi de 12,2%. O que evidenciou que a ampla maioria das pessoas com deficiência, tal como sinalizado por Vaginay (2012), a experimentam em níveis mais brandos (BRASIL, 2012).

É preciso observar que o somatório total dos percentuais de todas as deficiências e em todos os níveis de severidade é superior ao de 23,9% apresentado acima. Isto porque, no primeiro percentual, é considerada a pessoa independente da quantidade de deficiência/s que ela possua. Nos dados discriminados por deficiência é considerada a deficiência em si e há casos em que mais de uma delas se refira a uma única pessoa (BRASIL, 2012).

No estado de Goiás e em Goiânia, os percentuais de pessoas por tipo de deficiência em 2010 foram um pouco inferiores, em todos os tipos de deficiência, ao observado na média nacional. Os níveis de incidências se mantêm similares e com a mesma proporcionalidade às médias nacionais. A deficiência intelectual permanece como a de menor índice em relação a todos os demais tipos de deficiência.

Um aspecto interessante é que, embora próximos, os índices em Goiânia, para todos os tipos de deficiências, são inferiores aos índices estaduais que, também, são inferiores aos percebidos nacionalmente. Repare o Gráfico 1.

Gráfico 1 - Percentual de pessoas por tipo de deficiência, Brasil, Goiás e Goiânia, 2010



Fonte: Adaptado de IBGE (2012, s. d.a, s. d.b)

Os percentuais de pessoas com deficiência intelectual em Goiás e em Goiânia foram obtidos a partir do cálculo de proporcionalidade entre o total da população e o total de pessoas com esse tipo de deficiência⁷⁰. Em Goiás, o total de habitantes em 2010 era de 6.003.788. O total de pessoas com deficiência intelectual era de 75.854. Já em Goiânia, na população total de 1.003.540 havia 14.555 pessoas com deficiência intelectual.

Nas tabelas pesquisadas não havia a discriminação da quantidade de pessoas com deficiência intelectual em Goiás e em Goiânia por idade. Motivo pelo qual não é possível precisar quantas das 14.555 pessoas com deficiência intelectual na capital são jovens com idades entre 15 e 29 anos e nem a quantidade delas cuja experiência de vida não é marcada por processo de institucionalização. Apesar desta pesquisa não se pautar em princípio amostral, esse, sem dúvida, seria um dado interessante sobre essa parcela da população em Goiânia.

Em relação ao gênero das pessoas com algum tipo de deficiência no país, percebe-se que a grande maioria se compõe de mulheres. A diferença quantitativa entre ambos no país era de, aproximadamente, 6.000.000 a mais de mulheres com deficiência do que a quantidade de homens. Nesse quesito, Goiás e Goiânia, coerentes com a tendência nacional, apresentaram, no geral, quantidade superior de mulheres à de homens com deficiência. A diferença quantitativa entre ambos no estado é superior a 230.000 pessoas. Em Goiânia, a diferença supera 71.700 mulheres (BRASIL, 2012; IBGE, s. d.b).

A predominância da deficiência em mulheres é observada em todos os grupos de cor ou raça⁷¹ e em quase todos os tipos de deficiência no país, exceto em relação à deficiência auditiva e à deficiência mental ou intelectual cuja maioria é masculina. A exceção em Goiânia é que a quantidade de homens é superior à de mulheres apenas em relação à deficiência intelectual. Em todos os demais tipos de deficiência prevalecem as mulheres (BRASIL, 2012; IBGE, s. d.b).

A diferença quantitativa da deficiência intelectual, segundo critérios de gênero, não é muito expressiva. Os homens representam 1,5% e as mulheres 1,2% do total (BRASIL, 2012). Esta tendência se mantém em Goiás, em Goiânia e nos grupos etários inferiores a 65 anos de idade. No agrupamento composto por pessoas com 65 anos de idade ou mais, essa tendência se inverte e a quantidade predominante de pessoas com deficiência intelectual é composta por mulheres (IBGE, 2012). Muito provavelmente essa inversão é, em parte, consequência da

⁷⁰ Exemplo: $\frac{\text{Total de pessoas com deficiência intelectual no Estado}}{\text{Total de pessoas do Estado}} \times 100 = \text{Percentual de pessoas com DI em Goiás}$

A base de cálculo para Goiânia é a mesma. Alteram-se apenas os dados estaduais pelos municipais.

⁷¹ Os grupos de cor ou raça descritos na pesquisa são branca, preta, amarela, parda e indígena.

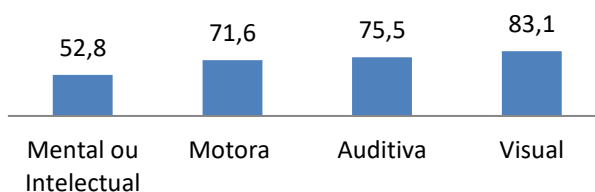
maior expectativa de vida feminina do que da masculina no país, decorrente da maior mortalidade masculina, o que provoca uma diferença da longevidade feminina, em valor arredondado, de sete anos.

Um fato curioso em relação à prevalência feminina de pessoas com deficiência no país revela-se no nível de analfabetismo por gênero cuja prevalência, em números absolutos e em valores percentuais, é masculina. Em 2010 do total de pessoas com alguma deficiência alfabetizadas 48.549.565 eram mulheres, isto é 57,4%. Outrora, o grupo masculino era formado por um quantitativo de 36.058.988, representando 42,6% do total.

O índice de pessoas sem instrução e com ensino fundamental incompleto entre as pessoas com deficiência no país ainda é muito alto, 61,1%. O mesmo índice para pessoas sem deficiência é de 38,2%. Verifica-se, também, que nos níveis mais elevados de escolarização prevalecem, em todos os níveis de ensino⁷², as pessoas sem deficiência (BRASIL, 2012; IBGE, 2012).

A deficiência intelectual é a que aparece em âmbito nacional como tendo o menor índice de alfabetização, 52,8%. Os índices de alfabetização nas demais deficiências em 2010 foram: motora, 71,6%; auditiva, 75,5% e visual, 83,1%. Nesse sentido, conclui-se que a deficiência intelectual é considerada ainda a deficiência “[...] mais restritiva à alfabetização” no país (BRASIL, 2012, p. 18). Nos dados apresentados pelo IBGE sobre Goiás e Goiânia não consta o detalhamento sobre o índice de alfabetização nem de modo geral, nem discriminado por deficiência. Observe o Gráfico 2:

Gráfico 2 - Índice de alfabetização no Brasil em 2010 por tipo de deficiência



Fonte: Adaptado de Brasil (2012).

O dado acima evidencia que o aumento expressivo na quantidade de matrículas de pessoas com deficiência na educação básica no país, desde meados dos anos 1990, ainda não foi suficiente para diminuir a distância desses dois grupos no tocante ao acesso à escolarização formal (FARIA, 2015).

⁷² Segundo a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, Lei Nº 9.394/96, os níveis de ensino compreendem: a educação básica e a educação superior.

Para se ter uma melhor dimensão da “inclusão educacional⁷³” de pessoas com deficiência no país observa-se, a partir dos dados do Censo Escolar de 1998 a 2016, que nesse período houve um aumento de praticamente 190% no número de matrículas de pessoas com deficiência (FARIA, 2015; INEP, 2017).

Contudo, apesar de todo esse aumento, o percentual de alunas/os com deficiência matriculadas/os na educação básica⁷⁴ brasileira corresponde, tanto na área urbana quanto na rural, aproximadamente, a 2% do total de alunas/os matriculadas/os, isto é, “[...] apesar do aumento vertiginoso na quantidade de matrículas de pessoas com deficiência o seu alcance quantitativo ainda é muito baixo” (FARIA, 2015, p. 11).

Contraditoriamente a esse dado, há o fato evidenciado no Censo Escolar de 2012⁷⁵, de que, do total de alunas/os matriculadas/os na educação básica brasileira, quase 70% foi classificado no Censo como tendo deficiência mental ou intelectual. Prevalência que “[...] se mantém em todas as dependências administrativas, sejam elas públicas ou privadas” do país (FARIA, 2015, p. 15). Examine o quadro 1:

Quadro 1 - Número de alunas/os da educação básica por tipo de deficiência - Brasil 2012

Tipo de Deficiência				
Visual	Auditiva	Física	Mental (Intelectual)	Total
31.405	53.108	81.704	337.488	503.705
6,20%	10,50%	16,20%	67%	99,9%

Fonte: Faria (2015)

Destaca-se que no Censo Escolar a deficiência pode ser tanto permanente quanto temporária e que o critério temporário pode ser aplicado a quase todas as deficiências, exceto à deficiência intelectual. Posto que ela é uma condição, uma característica do sujeito e uma das manifestações da diversidade humana, em função da qual não há pessoas que tenham tido a deficiência intelectual em momentos específicos e/ou pontuais da vida.

Tanto que a AAIDD (2010), tal qual defendido pouco depois no World Report on Disability (WHO, 2011), considera que a “[...] [s]aúde não é uma ausência de deficiência, mais propriamente, a deficiência é parte da condição humana” (p. 137).

⁷³ Nesta frase o termo inclusão educacional refere-se à matrícula de pessoas com deficiência em escolas regulares e em classes comuns.

⁷⁴ A educação básica brasileira é composta pela educação infantil, ensino fundamental e ensino médio.

⁷⁵ O Censo Escolar, divulgado em forma de Resumos Técnicos, mais recente é de 2013 (considerando o mês de abril de 2018) e nele não há os dados percentuais por deficiência, por isso, os dados apresentados referem-se ao ano de 2012, último ano em que os dados apresentados pelo Censo apresentaram essa discriminação.

A discriminação da deficiência no Censo Escolar não é condicionada a existência de laudo. Elas poderão ser presumidas pela equipe técnica e de docentes das unidades escolares e das unidades registradas no Censo. Todavia, quando comparado ao percentual de pessoas com deficiência intelectual no país, nota-se que o valor evidenciado no censo escolar é irreal e que provavelmente esteja ocorrendo, sob nova roupagem, a estigmatização de alunas/os, de modo indiscriminado, como sendo pessoas com deficiência intelectual sem que o sejam de fato.

Esse dado revela que...;

A rotulação de pessoas com dificuldades de aprendizagem⁷⁶, reais ou supostas, como sendo pessoas com deficiência intelectual evidencia a carência de critérios mais objetivos para defini-la, a dificuldade de muitas famílias em terem acesso a atendimento médico e, conseqüentemente, aos laudos que atestem [ou não] a deficiência (FARIA, 2015, p. 17, grifo meu).

E o pior, revela que...;

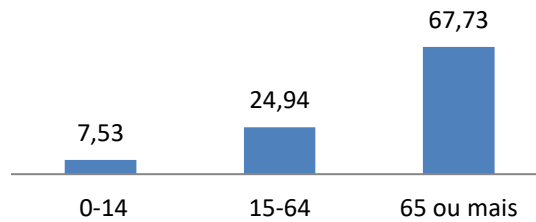
[...] o aspecto mais perverso e temível dessa rotulação é que ela repita a estereotipação, a estigmatização e o abandono de estudantes que ocorreu no passado com alunas/os que, mesmo sem qualquer deficiência, foram encaminhados às escolas especiais e que não conseguiram retornar às salas comuns impedidos de trilharem a sua trajetória escolar com acesso à aprendizagem, à interação e a sociabilidade possíveis (FARIA, 2015, p. 16).

De todo modo, esse dado também revela que algumas das ambiguidades exercidas pela escola, enquanto instituição social, ainda não cessaram e que ela como “[...] meio de democratização e de integração se revela rapidamente um meio que produz a marginalidade e a exclusão” (VAGINAY, 2012, p. 70).

No aspecto etário, os dados desvelam que, à medida que as pessoas vão envelhecendo, há um aumento expressivo na quantidade de pessoas com alguma deficiência. Na faixa etária de 0-14 anos o percentual de pessoas com alguma deficiência é de 7,53%. Entre 15-64 anos o percentual é de 24,94%. No grupo etário de 65 anos de idade ou mais o percentual é de 67,73% (BRASIL, 2012), como evidenciado no gráfico 3:

⁷⁶ No aspecto teórico o termo dificuldade de aprendizagem tem suscitado vários debates, alguns dos quais o contestam. Aqui ele é adotado no sentido comumente e, por vezes acriticamente, utilizado no linguajar professoral se referindo às pessoas que não têm tido, ainda, êxito escolar. Não significa que o não êxito escolar seja consequência apenas das (in)capacidades das/os discentes.

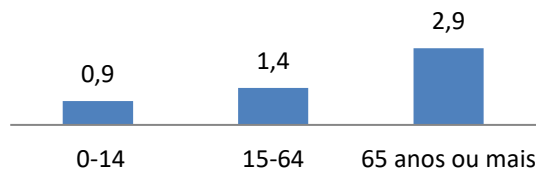
Gráfico 3 - Percentual de pessoas com deficiência no Brasil por grupo de idade em 2010



Fonte: Adaptado de Brasil (2012)

A tendência de aumento do número de pessoas com deficiência relacionada ao aumento da idade é observada em relação a todas as deficiências, inclusive em relação à deficiência intelectual, cujos percentuais entre pessoas de 0-14 anos é de 0,9%. Na faixa etária entre 15-64 anos o percentual é de 1,4%. E no grupo etário composto por pessoas com 65 anos de idade ou mais é de 2,9% (BRASIL, 2012). Tal como expresso no Gráfico 4:

Gráfico 4 - Percentual de pessoas com deficiência intelectual no Brasil por grupo de idade em 2010



Fonte: Adaptado de Brasil (2012).

Observada a quantidade de pessoas com deficiência por grupos de cor ou raça, percebe-se que os grupos populacionais, nos quais há menor percentual de pessoas com deficiência, são o de indígenas e o de brancos, respectivamente. Os grupos de cor ou raça com maior prevalência percentual de pessoas com deficiência, em sequência decrescente, são: preta, amarela e parda. Neste quesito a maior prevalência de pessoas com deficiências na cor ou raça negra, amarela e parda é percebida em ambos os sexos. O que leva a deduzir-se que essa incidência seja decorrente, também, de questões econômicas e sociais (BRASIL, 2012).

Quanto à espacialidade das deficiências no país vê-se que, em certa medida, a maior quantidade está localizada nas regiões com maior contingente populacional. Mas esse não é o único fator a ser considerado. A pobreza e a precariedade nos atendimentos básicos de saneamento e de saúde parecem se relacionar diretamente com a prevalência ou não de pessoas com deficiência em determinadas regiões e estados do país.

Não por acaso, a região Nordeste, que é a segunda região mais povoada do país, é a que apresenta o maior índice de analfabetismo é a que concentra no país o maior percentual de pessoas com deficiência. A região Norte, que é a menos povoada, é a segunda no país em

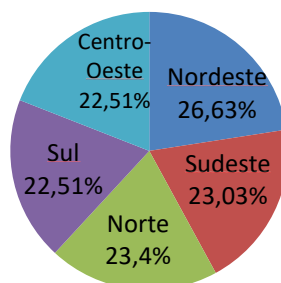
índice de analfabetismo e é a que possui a segunda maior proporção de pessoas com deficiência (BRASIL, 2012).

Na realidade,

[...] Estados e regiões oferecem condições de vida diferentes para seus habitantes e como as pessoas com deficiência incluem em suas percepções as dificuldades e facilidades que enfrentam em suas vidas diárias, a incidência pode ser maior ou menor, dependendo das condições oferecidas pelo estado e região. Portanto, a maior incidência pode refletir, também, condições de vida piores encontradas em alguns estados e regiões (BRASIL, 2012, p. 10-11).

A distribuição regional das deficiências no Brasil é: Nordeste, 26,63%; Norte, 23,4%; Sudeste, 23,03%; Sul, 22,51% e Centro-Oeste, 22,51%. Note-a no Gráfico 5:

Gráfico 5 - Proporção de pessoas com pelo menos uma deficiência por região no Brasil em 2010



Fonte: Adaptado de Brasil (2012)

Como mostrado acima, a região Centro-Oeste, semelhante à região Sul, com discreta diferença em relação às médias nacionais, é a que tem a menor quantidade de pessoas com deficiência. Todos os estados desta região tiveram percentuais pouco inferiores à média nacional. Dentre eles, Goiás foi o estado com o maior índice de pessoas com deficiência da região Centro-Oeste (IBGE, 2012).

No tocante à empregabilidade, dentre todas as deficiências, o grupo composto por pessoas com deficiência intelectual está com os menores níveis de ocupação e de taxa de atividade⁷⁷. E a diferença relativamente às demais deficiências não é pequena. O índice de ocupação da população masculina por deficiência era: mental ou intelectual 20,2%; motora 39,3%; auditiva 49,9% e visual 60,6%. Ademais, a taxa de atividade se mostrou dois ou três pontos percentuais superiores ao nível de ocupação. Estes dados revelam que a deficiência intelectual tem sido ainda um impeditivo de acesso ao mercado de trabalho. (BRASIL, 2012).

Em todas as deficiências, a empregabilidade feminina esteve sempre inferior à masculina. Considerando que o maior quantitativo de pessoas com deficiência é composto por

⁷⁷ Taxa de atividade = Percentagem de pessoas, com idade de dez anos ou mais, economicamente ativas (IBGE, s. d.c).

mulheres, infere-se que essas têm encontrado maior dificuldade em se inserir no mercado de trabalho. Contudo, o índice médio da empregabilidade feminina das pessoas com deficiência é semelhante ao da população feminina sem deficiência, o que significa que o fator gênero tem sido um impeditivo maior à empregabilidade feminina do que o da deficiência em si. O mesmo não pode ser afirmado em relação à população masculina, para a qual a existência da deficiência é um importante limitador de acesso ao emprego (BRASIL, 2012; IBGE, 2012).

Destaca-se que dentre as/os trabalhadoras/es que recebem a menor remuneração estão as pessoas com deficiência, e dessas/es, as que têm deficiência intelectual receberam as menores remunerações. Em âmbito nacional, 19,4% do total das pessoas com deficiência intelectual não receberam nenhuma remuneração. Já 66,7% receberam remuneração entre $\frac{1}{2}$ e dois salários mínimos.

Em Goiás, o percentual de trabalhadoras/es sem remuneração, 14,7%, foi inferior à média nacional, 19,4%. Em Goiânia esse índice foi ainda menor, 9,5%. Se comparada com a média nacional a diferença é de quase 10 pontos percentuais. Esse dado é bastante instigante por indicar que a prática da exploração da mão de obra de pessoas com deficiência intelectual e a sua não formalização como trabalhadoras/es no estado de Goiás e, sobretudo, em Goiânia, ao contrário do que ocorrera no período em que a cidade de Goiás era a capital do estado, é uma prática que está cada vez mais em desuso.

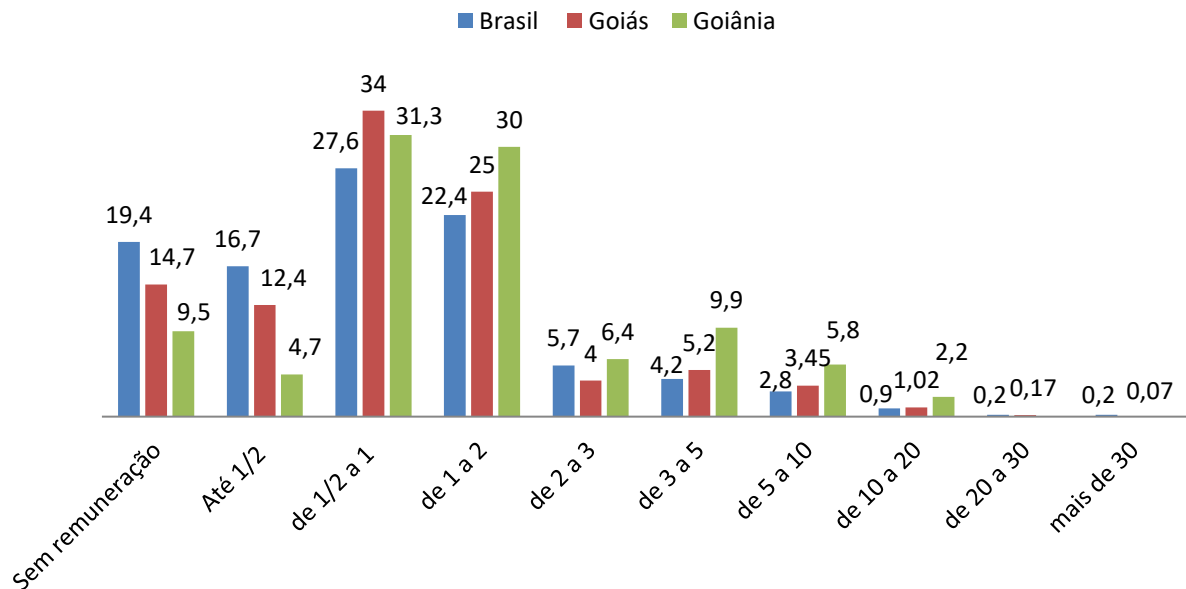
É importante considerar, no entanto, que o reconhecimento desse avanço não significa conformismo com o estado atual. O ideal não se restringe à diminuição da exploração. O ideal é que ela finde e que a remuneração das pessoas com deficiência seja equiparada à das pessoas sem deficiência no exercício das mesmas funções.

Por outro lado, a baixa remuneração das pessoas com deficiência intelectual se mostrou mais acentuada em Goiás do que em nível nacional. Isso é evidenciado mediante ao dado que mostra que 71,4% das/os trabalhadoras/es com deficiência intelectual tiveram remuneração entre $\frac{1}{2}$ e dois salários mínimos. Em Goiânia, o percentual dessa faixa de renda, 66%, ficou próximo ao nacional, 66,7%.

Nas faixas de renda acima de dois salários mínimos, o percentual de trabalhadoras/es com deficiência intelectual, em relação à população em geral, reduz-se drasticamente. Todavia, a comparação entre Brasil, Goiás e Goiânia apresenta dados interessantes. O somatório de todas/os trabalhadoras/es com deficiência intelectual no país com renda a partir de dois salários mínimos é de 14%. Em Goiás, é 13,9%. Em Goiânia, surpreendentemente, o percentual de trabalhadoras/es a partir dessa faixa de renda é de 24,3%. Isto é, 10,3% superiores à média nacional. Esses dados demonstram que a remuneração de trabalhadoras/es

com deficiência intelectual na cidade, embora para uma pequena quantidade de trabalhadoras/es e ainda com limites, está mais favorável que em muitas cidades e estados do país (IBGE, 2012, s. d.a, s. d.b). O detalhamento está no gráfico 6:

Gráfico 6 - Rendimento nominal em salários mínimos de pessoas com deficiência intelectual, Brasil, Goiás e Goiânia em 2010



Fonte: Adaptado de IBGE, 2012, s. d.a, s.d.b

A tendência de baixa remuneração é notada, também, em relação às pessoas pretas e ou pardas cujos rendimentos são inferiores ao da população branca em todas as grandes regiões do país. Além disso, são as majoritárias em postos de trabalho sem registo em carteira de trabalho. É necessário lembrar que é nesses dois grupos de cor ou raça que há a maior proporção de pessoas com deficiência no país (IBGE, 2012). Isso nos leva a crer que a deficiência, o gênero e a cor ou a raça se correlacionam nem sempre positivamente.

2 REPRESENTAÇÕES SOCIAIS

Por serem ao mesmo tempo ilusórias, contraditórias e “verdadeiras”, as representações podem ser consideradas matéria-prima para a análise do social e também para a ação pedagógica-política de transformação, pois retratam e refratam a realidade segundo determinado segmento da sociedade.

Minayo (1994, p. 110).

Este capítulo versará sobre as representações sociais. Ele está estruturado em quatro seções, são elas: o delineamento conceitual das representações sociais; as representações sociais elaboradas histórica e socialmente sobre a deficiência intelectual; e as representações científicas sobre a deficiência intelectual, paralelas ao esforço de abarcamento dessa deficiência pela via científica na era moderna, contudo não mais pela via teológica, como no período medieval, e as representações científicas recentes formuladas sobre a deficiência intelectual em nível *stricto sensu* no Brasil, nas áreas disciplinares das Ciências Médicas, do Direito, da Educação, da Psicologia e da Sociologia.

O objetivo neste capítulo é apresentar as concepções sócio-históricas que foram formuladas a respeito da deficiência intelectual, a fim de ampliar os elementos necessários para a problematização das condições de conhecimento, de existência, de vida e de perspectivas futuras para a vida das pessoas.

Como na vida social, as representações e as práticas sociais estão entrelaçadas. Há momentos, neste capítulo, nos quais são reiteradas informações já apresentadas no capítulo precedente. Não se sabia de antemão que, mesmo mudando de perspectiva, em relação ao objeto de estudo, aspectos coincidentes estariam desvelados. Todavia, uma vez feita essa descoberta, optou-se por não omiti-la e, deste modo, não negar ao leitor, em razão de possíveis repetições, a possibilidade de analisar o fenômeno da deficiência intelectual por ângulos e perspectivas diversas.

2.1 DELINEAMENTO CONCEITUAL

As representações sociais¹ se referem a um campo de estudos interdisciplinares e que podem oferecer um relevante material de estudo para as Ciências Sociais (MINAYO, 1994).

O conceito de representações sociais, que tem Serge Moscovici como um de seus principais formuladores, deriva do conceito de representações coletivas de Émile Durkheim e reivindica o estabelecimento do senso comum como um objeto de pesquisa das ciências humanas. Objeto esse que não é centrado exclusivamente na psique dos sujeitos nem nas regras sociais pelas quais os submetidos são regidos, o que se atenta às formulações subjetivas possibilitadas a partir das interações sociais mediadas pela linguagem.

O ponto de divergência crucial entre os conceitos de representações sociais de Moscovici e o de representações coletivas de Durkheim refere-se ao fato desse último aludir às representações elaboradas em sociedades menos complexas, nas quais, segundo a teoria durkheimiana, a estrutura social mais permanente e estável tem maior influência sobre o modo de vida e de pensamento dos indivíduos.

As representações sociais, por sua vez, referem-se às representações elaboradas por sujeitos integrantes de sociedades mais complexas, nas quais o ritmo das mudanças sociais é significativamente maior que nas sociedades primitivas, em razão do que elas são menos regidas pela tradição e, portanto, mais suscetíveis às ressignificações.

Esta é uma teoria “[...] que questiona ao invés de adaptar-se, e que busca o novo, lá mesmo onde o peso hegemônico do tradicional impõe as suas contradições” (GUARESCHI; JOVCHELOVITCH, 1994, p. 17). É essa a característica que a distingue efetivamente do conceito de representações coletivas e que foca no modo como o hegemônico se impõe aos indivíduos e nos modos pelos quais a hegemonia se mantém, enquanto que a teoria das representações sociais centra suas atenções nas mudanças sociais.

Guareschi e Jovchelovitch (1994) entendem que Moscovici...:

[...] pensou com Durkheim e contra ele, dando-se conta de que na sociologia durkheimiana (sic) havia o perigo implícito de esquecer que a força do que é coletivo [...] encontra a sua mobilidade na dinâmica social, que é consensual, é reificado, mas abre-se permanentemente para os esforços de sujeitos sociais, que o desafiam e se necessário o transformam (p. 19).

¹ A respeito das representações sociais recomenda-se a leitura do primeiro capítulo de Faria (2014). Para quem se dedica a estudar este conceito, salvo inevitáveis repetições, estes dois capítulos são complementares.

As representações sociais dizem respeito ao conhecimento originado no senso comum, que é ancorado nas vivências em sociedade, e à elaboração subjetiva dessas vivências. Desta forma, elas não são mera expressão da realidade, são a criação de repertórios interpretativos e explicativos comuns. São construções subjetivas partilhadas sobre as coisas, sobre os fatos, sobre as experiências e sobre a própria realidade. São o meio pelo qual as identidades sociais são mantidas ou criadas, no qual as percepções e as construções intelectuais são materializadas (MOSCOVICI, 2007). São sempre relacionadas “[...] a um objeto e a um sujeito” (JODELET, 2009, p. 696).

A ancoragem social, como assinalado acima, não determina às representações sociais a característica de perenidade, ao contrário, elas permitem visualizar e construir mudanças decorrentes de novas elaborações mentais introduzidas por novos fatos, por novas experiências e por novas mentalidades, todas elas mediadas pelo discurso (MOSCOVICI, 2007).

Conforme Moscovici (Ibid.)

as representações sociais se apresentam como uma “rede” de idéias (sic), metáforas e imagens, mais ou menos interligadas livremente e, por isso, mais móveis e fluidas que teorias. Parece que não conseguimos nos desfazer da impressão de que temos uma “enciclopédia” de tais idéias (sic), metáforas e imagens que são interligadas entre si de acordo com a necessidade dos núcleos, das crenças centrais armazenadas separadamente em nossa memória coletiva e ao redor das quais essas redes se formam (p. 208).

Isto posto, significa que elas expressam as elaborações intelectuais formadas a partir das vivências, das experiências, dos valores e das percepções obtidas pelas pessoas em suas vidas coletivas, porque “[...] o mundo é partilhado com os outros, nós nos apoiamos neles – às vezes convergindo, outras vezes conflitando” (JODELET, 2003, p. 47).

Se por um lado as representações são elaboradas individualmente, por outro lado observa-se que elas não expressam a particularidade das opiniões individuais. Desse modo, pelo contrário, elas exprimem os aspectos coincidentes e partilhados pelos sujeitos de um mesmo grupo e um mesmo local, de uma mesma cultura e uma mesma sociedade ou de um grupo que partilha as mesmas experiências e/ou identidades.

Jodelet (2009) salienta que a teoria das representações sociais representa um movimento teórico de retorno ao sujeito. Contudo, alerta que “[...] [r]econhecer a existência de um sujeito não implica supor nele um estado de solipsismo. Uma vez que os modelos de interiorização dos quais o parâmetro é o *habitus* de Bourdieu, o da psicanálise e as diferentes concepções sociais da relação com o outro [...] interiorizam o outro no sujeito (p. 693). Desse modo, ela

reitera a perspectiva apresentada por Moscovici: de que as representações são elaborações intelectuais sociocêntricas.

Dito de outro modo, pode-se afirmar que:

A elaboração das representações sociais situa-se nas situações de vivência coletiva, no entanto, é no campo discursivo-semântico que elas se expressam, que ganham vida e constroem os significados partilhados por determinados agrupamentos sociais, ancorados geográfica, histórica, social e culturalmente (FARIA, 2014, p. 21).

Logo, as representações sociais têm como substrato a vida em sociedade, por meio da localização social do sujeito, das interações que se estabelecem mediante as vivências deles, dos processos comunicativos, das práticas e dos rituais que eles participam (JOVCHELOVITCH, 1994); todos eles mediados pela comunicação e pela linguagem (MINAYO, 1994).

A ascensão do *status* das representações sociais como objeto de estudo nas Ciências Sociais ocorreu, segundo Junqueira (2005), a partir dos anos 1980, impulsionada, sobretudo, pelas questões identitárias e culturais afluídas na segunda metade do século XX, em um movimento reiterado por Jodelet (2003), em que as representações sociais se tornaram um objeto central para as diversas disciplinas das ciências humanas.

Ampliando o debate, Jodelet (2009) expõe a emergência das representações sociais como um movimento de retorno ao sujeito político, histórico e socialmente situado em um contexto de construção de novos paradigmas nas Ciências Sociais, no qual volta-se o foco para o “sujeito ativo e pensante” (p. 688), aquele que, mesmo fortemente afetado pelas estruturas sociais recíproca e dialeticamente, a afeta.

Vaginay (2012) arrazoa que, mesmo com a característica da sociedade contemporânea mais individualista, com possibilidades de vida e de modos de ser menos rígidos, as pessoas ainda estão submetidas ao que Michel Foucault denominou de sistemas de pensamento. Sistemas esse que foi descrito por Vaginay (2012) como designativo do...:

[...] conjunto dos esquemas e de representações que não pertencem à psique dos indivíduos, mas ao conjunto social. Os sistemas de pensamento se inscrevem em um desenrolar histórico que em retorno lhes definem [...] Assim, através do tempo a noção de deficiência [handicap] mantém-se como um conceito flutuante sem jamais exprimir uma realidade qualquer como primeira e definitiva (p. 10).

Coincidente com o referencial teórico apresentado, as representações são compreendidas como imagens, ideias e pensamentos expressos pelos indivíduos e formulados

a partir da vida em uma dada sociedade num certo momento histórico, o que estabelece as representações e os sistemas de pensamento como relações dialéticas recíprocas que são tão estáveis quanto dinâmicas.

Concomitantemente, as representações sobre a deficiência intelectual são formuladas, como não poderia deixar de ser, dentro desse mesmo parâmetro. Nas palavras de Vaginay (2012), a “deficiência se torna um objeto de saber inscrito no mundo das representações de cada sociedade. A representação, dentre muitas, toma formas infinitamente variadas, segundo a variedade das sociedades que a pensam” (p. 10).

Outrossim, no que se refere à deficiência intelectual, no entanto, parece que a multiplicidade de significações se restringe verdadeiramente à diversidade de sociedades que a representam mais do que às mudanças advindas da dinâmica temporal, na qual as mudanças têm sido lentas e, em certos aspectos, pouco significativas.

A sociologia do conhecimento, representada aqui por Berger e Luckmann (2003 e 2004), compõe o referencial teórico para a apreensão das representações de pessoas com deficiência intelectual, uma vez que elas subsidiam a análise do processo de construção de sentidos, ou seja, de conhecimento sobre a realidade social.

Segundo estes autores as...;

[...] aglomerações específicas da “realidade” e do “conhecimento” referem-se a contextos sociais específicos e que estas relações terão de ser incluídas numa correta análise sociológica desses contextos [...] uma “sociologia do conhecimento” terá de tratar não somente da multiplicidade empírica do “conhecimento” nas sociedades humanas, mas também dos processos pelos quais *qualquer* corpo de “conhecimento” chega a ser socialmente estabelecido *como* “realidade” (BERGER; LUCKMANN, 2003, p. 13-14).

O foco investigativo deve considerar, conforme Berger e Luckmann (2004), que se situa “[...] na constituição subjetiva do sentido a origem de todo acervo social do conhecimento, do reservatório histórico do sentido, do qual se nutre a pessoa nascida numa determinada sociedade e numa época certa” (p. 18). Contudo, no caso específico desta pesquisa desenvolvida em um contexto propício às mudanças e às ressignificações sobre a deficiência intelectual, talvez as concepções atuais não sejam idênticas às do reservatório histórico original de sentido.

Com efeito, as construção dos conhecimentos sobre uma realidade socialmente definida passa pela linguagem que, por ser o principal sistema de sinais das sociedades humanas, é um recurso de atribuição, de partilhamento e de formulação de sentidos. Porquanto a linguagem

fornece as objetivações, as coordenadas para a vida social e um conjunto de “objetos dotados de significação” (BERGER; LUCKMANN, 2003, p. 39).

Acrescente-se ainda que a linguagem, “[...] constrói campos semânticos ou zonas de significação linguisticamente circunscritas” (Ibid., p. 61). Além do mais, “[a] linguagem torna-se o depósito de um grande conjunto de sedimentações coletivas” (Ibid., p. 97).

Ainda, a linguagem é fator fundamental na construção de sentidos, isso porque ela representa o modo pelo qual as pessoas, em um determinado tempo e lugar, relacionam-se e representam o modo pelo qual aprendem, ensinam, incorporam, contestam e/ou modificam os significados partilhados intra-subjetivamente. Cabe elucidar que as definições linguisticamente partilhadas “[...] são sempre *encarnadas*, isto é, indivíduos concretos e grupos de indivíduos servem como definidores da realidade (BERGER; LUCKMANN, 2003, p. 157).

Por certo, é no sujeito que centram, por meio dos processos de subjetivação, as constelações de sentido, linguisticamente partilhadas e aprendidas na vida social. Isto é, elas são datadas, situadas e ancoradas socialmente.

2.2 REPRESENTAÇÕES SOCIAIS: A DEFICIÊNCIA INTELECTUAL EM QUESTÃO

As representações que historicamente se alicerçaram sobre as pessoas com deficiência intelectual relacionam-se, inequivocamente, com as concepções e com as práticas que, ao longo dos séculos, foram engendradas. Nesse aspecto, o campo religioso e o da medicina estão entre os mais significativos.

Na Antiguidade, e em várias sociedades, a deficiência era considerada como punição divina, impureza ou pecado. Essas representações fortaleciam o hábito de assassinio de recém-nascidos que tivessem alguma deficiência visualmente perceptível (SILVA, 1986).

Na Idade Média,² as representações sobre as deficiências migraram da concepção de subumanidade para a da sobrenaturalidade. Em outras palavras, pode-se dizer que nessa migração as pessoas com deficiência deixaram de ser coisas e tornaram-se pessoas (PESSOTTI, 2012). Pessoas que ora eram vistas como uma expressão da expiação divina, ora como pessoas que detinham “[...] o privilégio de ter acesso às verdades inatingíveis para a maioria” (CARDOSO, 2003, p. 16). Nesse período se iniciou a prática suspeitória sobre a pessoa com deficiência intelectual, no qual a sua fala, nem sempre coerente com as

² Período histórico entre o século V e o século XV.

convenções e as expectativas sociais, começou a ser utilizada como argumento para desqualificar tanto a coerência como a própria pessoa com deficiência intelectual.

Uma das principais mudanças decorrentes da difusão da ética cristã no período medieval foi a mudança na prática da eliminação das pessoas com deficiência, afinal, seres com alma, filhas e filhos de Deus não poderiam ser eliminados tacitamente. Legitimando isso cito Silva, que diz que: “o Cristianismo foi muito relevante na mudança da mentalidade imperante no século IV, pois condenava abertamente muito do que o sistema vigente aprovava, como [...] a morte de crianças não desejadas pelos pais devido a deformações” (SILVA, 1986, p. 160).

Dando sequência, vigorou-se, neste período, uma concepção que associava as pessoas com deficiências aos atos de feitiçaria, inclusive, igualmente, era propagada a representação de que a deficiência se tratava de uma ira divina, o que tornava essas vítimas sujeitas a perseguições e a execuções, as quais eram promovidas, durante a Idade Média, pela Santa Inquisição.

As práticas persecutórias foram instigadas pela Igreja sob o argumento de que as pessoas insanas, ou cuja fala divergisse do padrão aceitável para a época, ao falar publicamente algo que contrariasse os preceitos religiosos, estavam cometendo atos de heresia. Fundamentada nessa concepção, a Igreja incentivou a prática de delação de toda e qualquer pessoa que dissesse algo que diferisse do estabelecido pelo dogma cristão. Em virtude disso, a prática da delação era recompensada com bens ou com a concessão de indulgências (PESSOTTI, 2012).

Em termos gerais, o que se percebe é que, na Idade Média, as pessoas caracterizadas pela desrazão, tais como pessoas loucas e com deficiência intelectual, eram julgadas e perseguidas pela Inquisição de modo similar às pessoas consideradas feiticeiras, hereges, endemoniadas, homossexuais, pornográficas, entre outras.

Da Idade Antiga à Idade Média, a mudança das representações não repercutiu em extrema preservação do direito à vida, à equidade e à dignidade das pessoas com deficiência intelectual. Isso de modo que a mudança das representações repercutiu mais na forma, nas condições e nos argumentos sob os quais a eliminação, a exclusão ou a perseguição ocorria.

Não obstante à inauguração, pela ética cristã, de uma nova representação sobre as pessoas com deficiência, as práticas de “eliminação” de crianças relacionadas à visibilidade de deformidades físicas se mantiveram no período medieval como uma das soluções sociais para a deficiência.

A concepção religiosa cristã que imperou no período da Idade Média representou uma perigosa ameaça às pessoas com deficiência intelectual, fossem as pessoas portadoras dessa

deficiência detentoras de bens ou não. A visão supersticiosa da deficiência que a considerava como uma “[...] eleição divina, danação de Deus ou possessão diabólica” (PESSOTTI, 2012, p. 21) colocava a pessoa com deficiência intelectual, sobretudo as pessoas dotadas de linguagem, em grave risco de morte.

Nesse ínterim, as práticas persecutórias, fortemente estimuladas pela Igreja Católica, contou com a credulidade e com o fanatismo da população que denunciava as pessoas que tivessem cultos e práticas não aceitas pela Igreja ou que contestassem a palavra de representantes religiosos.

Se por um lado as delações decorriam das crenças e dos fanatismos da época, por outro decorria do medo, pois as pessoas que presenciassem e que não denunciassem qualquer/quaisquer “[...] conduta herética, blasfema ou obscena [...] condutas homossexuais” (PESSOTTI, 2012, p. 18) poderiam ser severamente punidas. Motivo pelo qual “[...] entre as cem mil pessoas queimadas por bruxaria, só na Alemanha do século XVII, estivessem incluídos centenas de dementes e amentes ou deficientes mentais” (Ibid., p. 19).

Também a Reforma Protestante, ocorrida no início da Idade Moderna, século XVI, manteve entre suas práticas e preceitos a categorização da pessoa com deficiência intelectual como uma besta demoníaca. Calvino, um de seus representantes...;

[...] comandou pessoalmente a caça às bruxas em Genebra, no ano de 1545, da qual resultou a execução de 31 pessoas, o que é um total até reduzido à vista dos milhões ou do meio milhão [...] como a estimativa “mais moderada” do total de pessoas queimadas, na Europa, entre os séculos XIV e XVII, por acusação de intercâmbio com demônios ou forças do mal (PESSOTTI, 2012, p. 22).

Na doutrina luterana não foi diferente. Nela a pessoa com deficiência intelectual igualmente era concebida de modo ambivalente, já que tanto era considerada como um ser humano normal quanto como um ser sobrenatural e, como se não bastasse, em outros momentos, ela era considerada analogamente como um ser demoníaco. Nessa concepção havia uma mistura da “[...] fúria depuradora à oração caritativa, um purismo mórbido a uma concepção mitológica e fanática do deficiente mental: afogá-lo ou orar por ele são práticas igualmente eficazes e igualmente morais” (PESSOTTI, 2012, p. 23).

A partir da modernidade, no século XVI, originaram-se as primeiras tentativas de explicação da deficiência intelectual³ com parâmetros científicos e essas se proliferaram. Elas se resultaram em várias pesquisas sobre as pessoas com deficiência intelectual com caráter

³ Silva (1986) apresenta que em relação à deficiência física, essas iniciativas remontam à Antiguidade resultando em melhoramento das técnicas cirúrgicas e na elaboração de órteses e próteses.

não teológico, porém, algumas delas ainda eram marcadas pela superstição. Morosa e progressivamente, os conhecimentos sobre a deficiência intelectual migraram do campo religioso para o da medicina. Essa mudança consolidou-se, de modo definitivo, no século XX.

Todavia, foi durante o século XIX, segundo Vaginay (2012), que “[...] a ciência ocidental terminou de romper suas ligações com Deus, que o homem rompeu com seus quadros [de referência, grifo meu], que ele seleciona, classifica e hierarquiza, inventando a exclusão ou a integração fundamentada” (Ibid., p. 15).

Contudo, as concepções científicas, como veremos na próxima seção deste capítulo, não tiveram tanto alcance na mentalidade popular, no período medieval, semelhantemente as concepções religiosas haviam alcançado. Visto que elas não atingiram as “[...] grandes massas fanatizadas pelas hierarquias religiosas e muito menos os donos do poder político-econômico, nutrido por tal fanatismo” (PESSOTTI, 2012, p. 28).

O processo histórico-social de consolidação da desigualdade social das pessoas com deficiência confirma que as diferenças são fruto de um processo social de diferenciação. Destarte, as identidades e as diferenças, segundo Silva (2007) resultam de um processo de criação linguística e ambas “[...] têm que ser ativamente produzidas. Elas não são criaturas do mundo natural ou de um mundo transcendental, mas do mundo cultural e social” (p. 76). Ademais, alerta que “[...] a marcação da diferença *implica*⁴, sempre, as operações de incluir e de excluir” (Ibid., p. 82) e são levadas, a efeito, por meio de categorizações binárias.

A estigmatização das pessoas com deficiência intelectual é uma construção social, na qual “os indivíduos ou os grupos são objetivamente definidos não somente pelo o que são, mas também pelo que supostamente são, por um *ser percebido*” (BOURDIEU, 2011, p. 226). Há relação recíproca entre a formação da subjetividade, das concepções simbólicas e da objetividade que as coisas ou concepções assumem, de forma que “o próprio da lógica do simbólico é transformar em diferenças absolutas, do tudo ou nada, as diferenças infinitesimais” (Ibid., p. 230-231).

Entretanto, esse processo não ocorre naturalmente. Szasz (2001) salienta que as/os psiquiatras têm atuado nesse contexto como ideólogos da insanidade, a serviço da ordem dominante. Eles/as não apenas diagnosticavam a doença, eles/as a fabricavam forjando a cisão entre normais e anormais; loucas/os e sãs/sãos; deficientes e perfeitos, entre *nós* e *eles*.

⁴ Grifo meu.

Compondo este cenário, a curiosidade e a prática da exposição vexatória de pessoas com deficiência se consolidaram historicamente⁵. Pessotti (2012) apresenta o relato a respeito de uma menina de onze anos que, segundo impressões da época, apresentava forma da cabeça, gostos e formas de vida que se assemelhavam aos instintos de uma ovelha. Sua fala se reduzia à frase “*bé, ma tante*”⁶. Frequentemente ela executava os movimentos de extensão e de flexão da cabeça e, nos momentos de gratidão, a apoiava sobre o ventre da atendente. Nos momentos em que estava irada ela tentava golpear as demais crianças com a cabeça inclinada. Dormia com o corpo encolhido no chão. Seu dorso, suas costas e seus ombros eram recobertos com um pelo flexível e escuro com tamanho de uma polegada e meia. A excentricidade física e de atitudes dessa menina despertaram curiosidade “[...] [t]anto que os saltimbancos que haviam tido notícia do estado dessa jovem idiota tinham proposto à mãe exibi-la nas festas e nas feiras da vizinhança, como um objeto de muito rara curiosidade, o que lhes foi recusado, embora os pais fossem muito pobres” (PESSOTTI, 2012, p. 83).

A representação sobre as pessoas com deficiência visualmente perceptível como seres subumanos ou sobrenaturais é algo marcante ao longo da história da humanidade. Motivo pelo qual a exposição pública de pessoas com deficiência ocorreu de modo notório, algumas delas promovidas por grupos circenses, outras dentro dos próprios manicômios (FOUCAULT, 1978; LOBO, 2015; SILVA, 1986).

Na pesquisa feita sobre a autorrepresentação que estudantes com deficiência intelectual têm de si como estudantes de escola pública regular em Goiânia (FARIA, 2014) foi revelado que a exposição ao ridículo de pessoas cuja deficiência se apresenta em nível mais severo é uma prática ainda usual. O que evidencia que a exposição à observação alheia, para satisfação da curiosidade, está sob uma roupagem contemporânea. Não mais nas festas, mas nas escolas e nos pequenos grupos em que essa prática pode ser exercida sem críticas externas (FARIA, 2014).

2.2.1 Interfaces representacionais sobre a deficiência intelectual

No campo educacional, o filósofo John Locke (1632-1704) figura como um dos pioneiros e grande influenciador das teorias sobre a educabilidade da pessoa com deficiência intelectual, diante disso, ele foi referência para estudiosos renomados e precursores das

⁵ Silva (1986) e Lobo (2015) apresentam outros exemplos acerca da exposição de pessoas com deficiência física ou com deficiência intelectual sindrômica à curiosidade de alguma plateia.

⁶ *Bé* refere-se ao som produzido pelas ovelhas, *ma tante*, em francês, minha tia.

práticas educacionais para pessoas com deficiência, dentre as/os quais: Condillac (1715-1780), Jean Jacques Rousseau (1712-1788) e Jean Itard (1774-1838) (PESSOTTI, 2012).

Na teoria da *tábula rasa* de Locke há a proposição de que as operações mentais resultam de experiências sensoriais, sendo competência da educação suprir, com o auxílio de materiais concretos, as experiências sensoriais que possibilitam um melhor funcionamento intelectual e uma realização de processos de pensamento mais complexos.

A capacidade e o direito das pessoas com deficiência intelectual serem educadas haviam sido proclamados, também, pelos alquimistas do século XVI, Paracelso e Cardano.

As proposições do naturalismo humanista teceram críticas à práxis pedagógica. Eles consideravam que a deficiência intelectual, denominada na época como idiotia, por vezes, derivava da insuficiência cultural e não apenas de condições e características biológicas.

O famoso médico Jean Itard alerta que os progressos na aprendizagem da pessoa com deficiência intelectual só apresentarão resultados mais realistas se comparados com o desenvolvimento apresentado pela própria pessoa. A adoção da aprendizagem de pessoas sem deficiência intelectual como parâmetro avaliativo da aprendizagem de todas as pessoas redundaria em erro analítico.

Especialmente porque a educação especial e a educação inclusiva não promovem a “normalização” das pessoas que têm deficiência. O que muda [ou deve mudar] é o tratamento dispensado a elas, com a ressignificação de suas potencialidades e dos seus direitos de cidadania.

Desde os primórdios do desenvolvimento dos conhecimentos médicos sobre a deficiência, ela era considerada como um problema de saúde e que competia aos cuidados médicos. Dos alquimistas do século XVI à medicina moral⁷ do século XVIII, a proposição é que a deficiência, por ser um problema orgânico, era um problema de cunho médico e passível de tratamento, no qual as estimulações e os arranjos favoreceriam o aprendizado dos comportamentos desejados.

Uma de suas marcas, sem dúvida, foi a visão unitária da deficiência. A qual, após encontrar uma explicação plausível, enquadrava um conjunto de fatores julgados associadas à deficiência, desconsiderando, por vezes, que esses distúrbios eram funcionais e de natureza etiológica diversa e/ou até incompatível (PESSOTTI, 2012).

⁷ Designação genérica das atividades da psicologia e da psiquiatria que se desenvolveram como ramos profissionais distintos mais tarde.

Por outro lado, foi com Philippe Pinel, médico francês, que se consagrou a concepção da deficiência como patologia cerebral. A hegemonia médica em explicar a deficiência com viés unitarista perdurou, aproximadamente, por um século.

A primazia dessa concepção foi abalada com o surgimento de novas tipologias sobre a deficiência, as quais divergiam da perspectiva apresentada no período precedente. Todavia, a concepção da irreversibilidade da deficiência se manteve (PESSOTTI, 2012).

Dado ao caráter unitarista e fatalista da concepção médica da deficiência, o tratamento foi historicamente caracterizado pelo abandono e pela omissão. Nenhum esforço, ou quase nenhum, foi feito no sentido de oferecer-lhes condições de aprendizado e de desenvolvimento pessoal. Exceto da parte de alguns pesquisadores/as isolados/as que, mesmo sendo médicos/as, desenvolveram pesquisas exitosas e fundamentais, no campo educacional, para pessoas com deficiência, as quais se constituíram como marcos referenciais para as pesquisas de perspectiva inclusiva desenvolvidas a partir do século XX.

Em outra perspectiva, no Brasil a construção dos saberes médicos sobre a deficiência intelectual e sobre a sua educabilidade [ou não] se deram à imagem dos saberes da psiquiatria francesa (LOBO, 2015). É de 1900 a primeira publicação brasileira a respeito da “criança anormal” (Ibid., p. 362) à qual se seguiram outras publicações de “[...] caráter mais ou menos médico ou pedagógico” (Ibid., p. 363).

Essas publicações introduzem a utilização dos diagnósticos para distinguir as crianças anormais das normais e, decorrente à distinção, elas recomendam assistência educacional especializada, isto é, atendimento distinto do sistema regular de ensino.

Já os diagnósticos via testes psicológicos só se generalizaram no país a partir dos anos 1920, período no qual o movimento Escolanovista⁸, aliado à Liga Brasileira de Higiene Mental (LBHM) e em nome da importância da educação para o progresso do país, promoveu uma verdadeira caçada às pessoas consideradas como anormais (LOBO, 2015).

Aliás, o papel desempenhado pela escolarização básica obrigatória para o diagnóstico e a visibilidade da deficiência intelectual é citado vastamente na literatura especializada. Zazzo et. al. (1971) afirma que o débil mental, conforme nomenclatura da época, é “[...] resultado da escola pública obrigatória” (p. 41).

Essa perspectiva é duplamente reiterada, primeiro por Perron (1971), ao ele afirmar que “[h]istoricamente, a debilidade mental apareceu, primeiro, como uma incapacidade escolar” [grifo do autor] (p. 68), o que evidencia, no caso da deficiência intelectual não

⁸ Refere-se ao movimento de renovação educacional “Escola Nova” iniciado na Europa e Estados Unidos em fins do século XIX e ocorrido no Brasil a partir dos anos 1920.

sindrômica e não visualmente perceptível, o quanto a escola contribuiu para a sua visibilidade social e para a distinção dessas pessoas em comparação às consideradas normais, e em segundo por Netchine (1971) ao argumentar que a “[...] escolaridade obrigatória, cuja função consistia na formação de indivíduos providos de conhecimentos necessários a uma sociedade industrial, fez surgir o problema das crianças incapazes de assimilar estes conhecimentos e, nomeadamente, os débeis mentais” (p. 140).

Não por acaso, no Brasil, tão logo a anormalidade fosse identificada, era recomendada, para alguns casos, a assistência familiar, já para outros, a escola especial e, para os casos mais graves, o asilamento, isto é, a cada tipo de anormal, uma instituição correspondente era indicada, isso com o fito de evitar a nociva influência destes sobre o restante do alunado (LOBO, 2015), com efeito de desvelar a tendência de julgamento conforme o nível de afetação da deficiência⁹.

Essa proposição, marcadamente influenciada pelo alarmismo de que as pessoas com deficiência intelectual são potencialmente perigosas e pelo princípio da economicidade decorrente dessa separação, alardeava que as ditas crianças anormais causavam tumulto e atrapalhavam o bom rendimento das demais crianças, sendo um estorvo em sala de aula (LOBO, 2015). Essa visão médico-pedagógica pode ser explicada do seguinte modo

Essa figura do indisciplinado, vicioso, instável, contumaz, desequilibrado, impulsivo, qualificado sob variadas outras denominações, povoou toda a literatura médico-pedagógica sobre a criança anormal. Com ou sem retardo mental, foi pela via do instinto em estado livre que seu desenho pôde constituir-se, e sobre ele a prevenção fecha o círculo (LOBO, 2015, p. 368).

O princípio da economicidade citado há pouco, segundo Lobo (2015), escamoteava os interesses econômico-produtivos advindos do processo de industrialização e de urbanização de algumas cidades brasileiras. Neste sentido a...;

[...] Seleção e hierarquização de trabalhadores conforme sua eficiência; seleção de alunos, homogeneização das turmas para maior eficiência do sistema de ensino. As vertentes da economia dos gastos e dos controles tornaram-se então mais visíveis pela apropriação por parte do Estado dos argumentos de médicos e pedagogos. Elas seguiram uma ordem de prioridades: primeiro o aproveitamento dos mais capazes, depois a recuperação dos menos capazes e por fim a manutenção em uma zona de sombra dos que sobram dos dois primeiros dispositivos. Tratava-se de um universo constituído, em sua maioria, de trabalhadores de reserva (cuja mão de obra disponível assegurava o rebaixamento dos salários) (LOBO, 2015, p. 374).

⁹ Em uma perspectiva mais geral esse aspecto foi apresentado no primeiro capítulo desta tese.

Todavia, convém destacar que, nesse processo, a prática pedagógica permaneceu historicamente distante da construção dos saberes pedagógicos especiais e inclusivos. E o pior, ela esteve fortemente influenciada e submetida aos saberes médicos e, posteriormente, também, aos saberes psicológicos.

Não por acaso a reclusão, a segregação e a omissão, constituída no âmbito médico-psiquiátrico, foi reproduzida no âmbito escolar. Conduta que apenas recentemente¹⁰, apesar de ainda haver muito por fazer, mudou de modo mais significativo. Não raro, nos laudos médicos e psicológicos enviados às escolas havia a descrição da deficiência acrescida de informações que objetivavam delimitar o espectro de competências daquela pessoa, informando ainda, dentre outras coisas, se ela seria capaz de aprender a ler ou não e se teria competência cognitiva para participar de um processo de aprendizagem mais significativo e sistemático, delimitando, de modo objetivo, a presunção sobre a capacidade de desenvolvimento pessoal das pessoas com deficiência intelectual e deixando oculto, em tais pareceres e/ou laudos, que a objetividade apresentada advinha de concepções presumidas e não de resultados objetivos.

Essa prática resultou na catastrófica omissão pedagógica em relação a essa parcela do alunado. A submissão e a omissão pedagógica aos saberes médicos resultaram, sem dúvida, em rejeição e/ou abandono da pessoa com deficiência intelectual a seus próprios recursos. Isso ocorria com a finalidade de justificar, como incapacidade pessoal, dificuldades advindas, também, da negação da oportunidade de aprendizagem tanto no âmbito familiar quanto no escolar. Situação que maximizava e consolidava a diferença das pessoas com deficiência intelectual como pessoa incapaz, sem exagero e com significação goiana, boba.

Essa situação demonstra a necessidade de abandonar o apoio docente, ainda usual, nos saberes médicos e psicológicos que são acatados, a partir dos diagnósticos e laudos, como um definidor indiscutível de quem as/os alunas/os com deficiência são, de seus limites e/ou in/capacidade cognitiva. Não se trata, portanto, do desmerecimento de tais saberes e, sim, de reconhecer a especificidade científica e teórica de cada área disciplinar.

Nessa perspectiva, é necessário que os conhecimentos pedagógicos sejam construídos por profissionais da educação e de todas as áreas disciplinares. Esse processo de produção de saberes requer o envolvimento de profissionais das unidades de ensino, de pesquisadoras/es, das instituições de ensino superior e todas as pessoas e instituições vinculadas à educação.

¹⁰ No Brasil datam do final dos anos 1990.

Contudo, nessa proposição não há a defesa de que os conhecimentos produzidos em cada área disciplinar sejam restritos ao seu próprio círculo científico, ao contrário, propõe-se o estabelecimento de diálogos teóricos transdisciplinares. Esses diálogos são propostos em uma perspectiva de equidade e não de submissão pedagógica ao discurso médico, tal como ainda ocorre nas unidades escolares.

Para que não reste dúvida, às ciências médicas competem o trabalho de pesquisar, compreender e apresentar conhecimentos sobre a etiologia das deficiências e, conseqüentemente, sobre as características físicas, biológicas e orgânicas delas, ampliando as possibilidades de prevenção e de tratamento, se for o caso, e de compreensão da diversidade humana. Pedagogicamente, as deficiências não podem ser aceitas acriticamente como se os limites biológicos e físicos fossem em igual medida impedimentos cognitivos.

As alternativas para otimizar o desempenho cognitivo devem ser buscadas pelos profissionais da área educacional, uma vez que não devem ser buscadas exclusivamente pela Pedagogia nem exclusivamente por profissionais especialistas em educação especial, todavia devem ser buscadas em parceria com docentes de todas as áreas disciplinares. Em paralelo, deve haver profundo e vigoroso processo investigativo e dialógico por profissionais e pesquisadores de todas as áreas do conhecimento ligadas à educação.

O papel das professoras e dos professores não é o de serem profundos conhecedores das deficiências e, sim, o de ensinar na perspectiva de uma educação plural, democrática e de qualidade para todas/os. A esse respeito, Vygotski (2012), referindo-se às pessoas com deficiência intelectual, defende que para as/os professoras/es:

[...] não é importante a insuficiência em si, a carência, o déficit, o defeito em si, mas a reação que nasce na personalidade da criança durante o processo de desenvolvimento em resposta à dificuldade que encontra e que deriva dessa insuficiência. A criança com retardo mental não está constituída só de defeitos e carências (p. 134).

Em outras palavras, trata-se de um convite para lançar o olhar sobre o que há de possibilidades, de potencialidades em cada pessoa, tenha ela alguma deficiência ou não. Além disso, trata-se também da necessidade de não aceitar a deficiência como um marcador inevitável de incapacidade, dado que cada pessoa vai ao longo do seu processo de desenvolvimento criando possibilidades de autossuperação¹¹ (VYGOTSKI, 2012).

Outro aspecto polêmico se refere à concepção sobre os ditos transtornos mentais. Essa concepção não é um consenso entre os estudiosos. Alguns autores têm questionado a real

¹¹ Processo esse explicado no capítulo precedente como supercompensação.

existência dos transtornos mentais enquanto doença em si. Questionam eles se os tais transtornos não são apenas uma expressão sintomática de problemas pessoais, políticos e sociais que se manifestam no humano, desse modo, nas pessoas individualmente. Além disso, eles apostam nesta possibilidade: de que as reações das pessoas se configuram como consequência e não como origem dos transtornos ou dos comportamentos tidos como desviantes.

Um proeminente autor dessa linha de pensamento foi o psiquiatra e libertário húngaro Thomas Stephen Szasz (1920-2012), que defende que a psiquiatria moderna opera esvaziada do conteúdo ético e político das relações humanas e da conduta pessoal. Por atuar nos âmbitos morais e políticos, a psiquiatria tecnicifica os problemas da vida, tornando-os em problemas de saúde e também fazendo com que os problemas da vida migrem do plano moral para o da saúde. Além do mais, conferindo, a cada uma das reações aos problemas da vida, um nome específico (SZASZ, 2001).

O autor explica o processo dominador das diversas esferas da vida pela psiquiatria por meio desta analogia:

[...] A ideologia psiquiátrica moderna é uma adaptação – para uma era científica – da ideologia tradicional da teologia cristã. Em vez de nascer para o pecado, o homem nasce para a doença. Em vez de a vida ser um vale de lágrimas, é um vale de doenças. E, como antigamente em sua jornada do berço ao túmulo o homem era guiado pelo sacerdote, da mesma forma hoje é guiado pelo médico. Em resumo, enquanto que na Idade da Fé a ideologia era a cristã, a tecnologia era clerical e o perito era o sacerdote, na Idade da Loucura a ideologia é médica, a tecnologia é clínica, e o perito é o psiquiatra (SZASZ, 2001, p. 15).

Por esse ângulo, os transtornos e os comportamentos desviantes são percebidos como decorrentes de problemas sociais. Os quais causam reações diversas, dentre as quais encontram-se as que fogem do padrão considerado como normal por uma dada sociedade em um determinado momento histórico. Szasz (1978) argumenta, ainda, que o “conceito de doença mental é análogo ao de feitiçaria” (p. 19) por servir...;

[...] no mundo contemporâneo, à mesma função social que tinha o conceito de feitiçaria no fim da Idade Média; em resumo, que a crença na doença mental e as ações sociais a que conduz têm as mesmas consequências (sic) morais e políticas que a crença na feitiçaria e as ações sociais a que conduzia (Ibid., p. 19).

Não obstante, é um tratamento focado em problemas existenciais, decorrentes dos dilemas da vida em sociedade, especialmente pelo fato das relações sociais serem “[...]”

carregadas de depressão, tensão e desarmonia” (SZASZ, 1978). Ademais, esses não são problemas de saúde para os quais se esteja pesquisando a cura.

A argumentação do autor é sustentada pela proposição de que os problemas de saúde são de natureza físico-químicos que se manifestam por meio da alteração orgânico-física das estruturas e/ou partes específicas do corpo. Já as chamadas doenças mentais, por serem de natureza distinta dos demais problemas de saúde, configuram-se como um mito ou como doenças metafóricas (SZASZ, 1978). Acrescente-se que é resultado de um esforço ideológico de equiparar os problemas físico-químicos aos problemas que são de natureza sócio-psicológicos (Ibid.).

Ao afirmar que as doenças mentais são um mito, Szasz (1978) não está negando a existência dos sintomas, da conduta pessoal típica e das perturbações que lhes são atribuídas. Apenas o relaciona às práticas de criação dos papéis sociais que são impostos sobre as pessoas por ele estigmatizadas, tratando-as como se fossem um objeto passivo, uma coisa. Além disso, ele alerta que isso em nada colabora com a melhoria da qualidade de vida das pessoas, muito pelo contrário, “[...] ao estigmatiza-las, mais freqüentemente (sic) as prejudicam” (p. 66).

Na contemporaneidade, ele ainda afirma que a Psiquiatria Institucional cria doentes mentais tal como no período medieval a Inquisição criava as feiticeiras. Baseados na autoridade e na crença popular da periculosidade dessas pessoas justificam as práticas persecutórias, violentas e segregadoras (SZASZ, 1978).

Nesse sentido, a medicamentação atua como controladora, ao nível do corpo, das reações de problemas que são sociais. Um controle que se encerra no indivíduo e que não toca, não questiona e não interfere na sua real origem. Essa, segundo Szasz (2001), “[...] é uma característica dominante na era moderna e burocrática” (p. 15), sendo, igualmente, uma tática de dominação.

Szasz também assevera que “[...] essa ideologia não é mais que um velho artifício em nova roupagem. Os poderosos sempre conspiraram contra seus súditos e procuraram mantê-los no cativeiro; e, para atingir seus objetivos, sempre se valeram da força e da fraude” (SZASZ, 2001, p. 15). A eficácia da técnica do controle psiquiátrico ocorre pela negação da própria pessoa do direito à palavra. Uma vez que a doença, o transtorno, o tratamento e a medicação não são dialogados nem definidos entre médica/o e paciente. É comum que o diagnóstico e o tratamento sejam decorrentes do incômodo e do relato de outras pessoas, com total desprezo da percepção e da opinião da própria pessoa. Em decorrência, medidas autoritárias são adotadas sem o estabelecimento de diálogos entre as partes. A “pessoa

doente” é invisibilizada quanto a qualquer direito de opinião. Assim, realiza-se a “[...] perspectiva psiquiátrica que desvaloriza o homem como pessoa e o oprime como cidadão” (Ibid., p. 16).

A respeito da transferência dos problemas sócio-psicológicos para o âmbito médico é oportuna, também, a perspectiva apresentada pelo sociólogo inglês Paul Baker. Em conferência realizada em Marília/SP, em maio de 2016, ele afirmou que a medicalização dos comportamentos tem sido uma prática comum tanto entre educadoras/es bem como entre profissionais da área da saúde.

A perspectiva analítica de Baker (2016) é de que o problema da patologização dos comportamentos desafiadores é, antes de tudo, problema social e que a sua medicalização decorre da não escrutinação desses problemas. A compreensão dos comportamentos “desviantes” se dá a partir da análise da realidade em que a pessoa vive e das experiências de vida que ela tem.

Ele sugere que a análise deve ser feita não mais procurando o que está errado, mas indagando o que está acontecendo.

Sem a escrutinação das causas dos problemas e sem as análises social e contextual desses enumerados, o diagnóstico psiquiátrico pode mascarar problemas sociais e legitimar tratamentos desnecessários, dentre os quais encontra-se a medicamentação e a internação. Além do mais, ele argumentou ter percebido, mediante alguns estudos, que as pessoas com esquizofrenia que viviam em países pobres tinham melhores condições de vida do que a de pessoas com esquizofrenia que viviam em países ricos. A diferença entre ambos residia na menor medicamentação em países pobres. Ainda alertou que, ao contrário do que por vezes é propagandeado, para pessoas com esquizofrenia a medicamentação não favorece o desempenho escolar.

Retomando Baker (2016), ele defendeu que as síndromes e os transtornos mentais são formas autênticas da variação do comportamento humano e que, também, são decorrentes das realidades e das dificuldades da vida que, no geral, são promotoras de estresse e de desesperança.

A esse argumento ele acrescenta a suposição de que problemas manifestos pelos indivíduos e categorizados como transtornos mentais são, na realidade, consequência de traumas geracionais, tais como a escravidão, a pobreza, as guerras, as violências, dentre outros (BAKER, 2016).

Os traumas geracionais são fatores de risco aos problemas ou aos transtornos mentais porque a superação de suas consequências, de várias ordens, inclusive as psíquicas e

comportamentais, não ocorrem apenas em uma geração. As consequências e os alcances desses acontecimentos afetam algumas gerações de uma mesma família.

No campo do direito, na data de 1534, na Inglaterra, houve a mudança da definição da deficiência intelectual e da loucura baseada em opinião, tornando-se norma jurídica, com base não teológica, nem supersticiosa, em sequência caracterizando-se como “[...] enfermidade ou produto de infortúnios naturais” (PESSOTTI, 2012, p. 26). O objetivo dessa jurisprudência¹² era regular os direitos de herança e defender a impunibilidade da pessoa com deficiência intelectual (Ibid.).

O campo disciplinar do direito figura como um dos campos orientadores das representações e das práticas sociais historicamente engendradas em relação às pessoas com deficiência intelectual. Uma vez que é antiga [e ainda atual] a utilização do dispositivo jurídico na regulamentação arbitrária dos direitos [bem como o seu contrário] no tocante às pessoas com deficiência intelectual.

A especificidade jurídica principal em relação às pessoas com DI é a arbitrariedade, posto que as demandas apresentadas ao judiciário, em muitos casos, são conduzidas a partir das informações apresentadas por terceiros, havendo, também nesse campo, a não consideração da perspectiva da própria pessoa em relação aos temas e às decisões que lhes afetam diretamente tal como nas práticas de esterilização involuntária (RÉGIS, 2013).

Contudo, não é apenas por arbitrariedade que o campo jurídico peca em relação às pessoas com deficiência intelectual, entretanto, também, por omissão, visto que opera, muitas vezes, não reconhecendo a dignidade e os direitos de cidadania das pessoas com DI, tal como se costuma observar em relação ao restante da população.

Por tais motivos, o campo jurídico tem sido fundamental no sentido de regulamentar o atendimento às demandas de pessoas com deficiência, em torno das quais os movimentos reivindicatórios e suas associações têm se mobilizado reconhecendo o direito de autodeterminação desses sujeitos.

A esse respeito apresento a ponderação de Habermas (1997) que elucida que o direito moderno é um importante meio para assegurar, em um todo social, a consolidação dos direitos pessoais e subjetivos dos atores¹³ sociais. O autor pontua ainda que “[...] [d]o ponto de vista histórico, os direitos subjetivos privados, que foram talhados para a busca estratégica de interesses privados e que configuram espaços legítimos para as liberdades de ação individuais, constituem o núcleo do direito moderno” (p. 47).

¹² A jurisprudência citada é de autoria do Sir Anthony Fitz-Herbert (PESSOTTI, 2012).

¹³ Nomenclatura do autor.

Direitos esses que se tornaram categorias sociais a partir da consolidação de uma realidade social não mais regida pelo sagrado e sim pelo direito objetivo que estabelece regras a serem obedecidas e, caso transgredidas, passíveis de punição. Subsidiando-se em Kant, Habermas (1997) complementa que as “[...] normas do direito são, ao mesmo tempo e sob aspectos diferentes, leis da coerção e leis da liberdade” (p. 49).

O processo de regulamentação dos direitos subjetivos e pessoais em lei enseja uma mudança de prática na qual “[...] [s]imultaneamente são juridificados complexos interacionais, nos quais os conflitos antes eram resolvidos eticamente, na base do costume, da lealdade ou da confiança; a partir de agora, esses conflitos são reorganizados de tal maneira que os participantes em litígio podem apelar para pretensões de direito” (HABERMAS, 1997, p. 105).

Esta regulamentação representa o apelo ao papel pedagógico inerente à jurisprudência, uma vez que ela regula, de modo sistemático, o agir individual e coletivo, sendo fundamental nos processos históricos de mudança, nos quais pretende-se que nova racionalidade, subjetividade e novos agires sejam socialmente implantados.

Para Habermas (1997) “[...] a linguagem do direito pode funcionar como um transformador na circulação da comunicação entre sistema e mundo da vida, o que não é o caso da comunicação moral, limitada à esfera do mundo da vida” (p. 112) e que “[...] a legislação constitui-se como um poder *no* Estado” (p. 172).

Habermas (1997) ressalta ainda que “a linguagem do direito pode funcionar como um transformador na circulação da comunicação entre sistema e mundo da vida, o que não é o caso da comunicação moral, limitada à esfera do mundo da vida” (p. 112) e que “a legislação se constitui como um poder *no* Estado. Ao passar da socialização horizontal dos civis, que se atribuem reciprocamente direitos, para formas verticais de organização socializadora, a prática de autodeterminação dos civis é institucionalizada” (p. 172-173).

O que equivale a dizer que a regulamentação dos direitos ascende do plano tradicional para o plano jurídico, o que dá reconhecimento a direitos, talvez, não reconhecidos ou ao menos não efetivamente garantidos a determinados grupos sociais. E mais, também reconhece o processo no qual a normatização jurídica é influenciada a partir do agir comunicativo de grupos em pleno exercício de sua autodeterminação.

Como importante moderador dos conflitos sociais, o “[...] princípio do direito parece realizar uma mediação entre o princípio da moral e o da democracia” (HABERMAS, 1997, p. 127). Embora não se constitua como resolução imediata e/ou definitiva dos conflitos, é um

recurso importante de empoderamento daqueles que, por intermédio da legislação, passam a ter seus direitos e interesses resguardados.

Não por acaso a legislação brasileira atual está notadamente influenciada pelos princípios de direito e de equidade demandados mundialmente por grupos de pessoas que atuam em prol ou como autodefensores de pessoas com deficiência, o que é resultado e desdobramento da mobilização desses grupos, visando materializar juridicamente os direitos que subjetivamente concebem a si.

Um documento emblemático, neste sentido, é a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência promovido em 2006 pela Organização das Nações Unidas e ratificado nacionalmente pelo decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009.

Esta convenção é regida pelos seguintes princípios:

- a. O respeito pela dignidade inerente, independência da pessoa, inclusive a liberdade de fazer as próprias escolhas, e autonomia individual.
- b. A não-discriminação;
- c. A plena e efetiva participação e inclusão na sociedade;
- d. O respeito pela diferença e pela aceitação das pessoas com deficiência como parte da diversidade humana e da humanidade;
- e. A igualdade de oportunidades;
- f. A acessibilidade;
- g. A igualdade entre o homem e a mulher; e
- h. O respeito pelas capacidades em desenvolvimento de crianças com deficiência e respeito pelo seu direito a preservar sua identidade (BRASIL, 2012a, p. 149).

Os direitos subjetivos, coletivamente demandados, uma vez materializados na legislação internacional e ratificado pelos países membros, são recolocados no âmbito político. Dessa vez não mais como uma pretensão ao direito e sim como a pretensão de cumprimento do direito já estabelecido.

No emblemático discurso no Congresso Mundial realizado no México, Robert Martin (2006) recorre à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência ressaltando que:

O artigo 12 da Convenção é sobre o nosso reconhecimento como pessoas perante a lei. Quer dizer que nós poderemos desfrutar o mesmo direito que os outros à nossa capacidade legal. Nossa capacidade legal diz respeito ao nosso direito de tomar nossas próprias decisões e agir com base nelas. Haverá salvaguardas para evitar abusos para aqueles que precisam dessa proteção (p. 1).

Contudo, destaca que...;

[...] qualquer tipo de apoio deve respeitar os nossos direitos, nossa vontade e nossa preferência e deve ser livre de conflitos de interesse ou influência indevida. Haverá

também apoio com relação à decisão apoiada para aqueles que precisam deste suporte (MARTIN, 2006).

Esse posicionamento defende que no momento atual o diálogo para escuta e consideração do que importa ao sujeito é mais relevante que a benevolência de fazer por eles algo planejado e executado sem levar suas opiniões e interesses em consideração.

2.3 REPRESENTAÇÕES CIENTÍFICAS SOBRE A DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

A partir da modernidade originaram-se as primeiras tentativas de explicação da deficiência intelectual com parâmetros científicos e essas proliferaram-se, fazendo com que os conhecimentos sobre a deficiência migrassem, progressivamente, do campo religioso para o da medicina. Mudança que se consolidou de modo definitivo no século XX.

As primeiras iniciativas de compreensão da deficiência intelectual, em base não teológica, surgiram no início do século XVI e é representada pelos alquimistas Philipus Aureolus Paracelsus e Jerônimo Cardano. Eles inovaram ao apresentarem a deficiência como doença ou como fruto de “[...] forças sobre-humanas cósmicas ou não, e dignos de tratamento e complacência” (PESSOTTI, 2012, p. 25); ou como pessoas dotadas de “[...] poderes mágicos desordenados, o que os torna merecedores de atenção médica” (Ibid., p. 25).

As explicações apresentadas pelos alquimistas são um importante marco para o início do processo de humanização da pessoa com deficiência intelectual, transferindo a compreensão da deficiência do plano teológico para o da natureza, isto é, como um problema de ordem médica. No entanto, fazem isso considerando que a natureza humana talvez esteja recebendo influências astrais, de poderes mágicos e de substâncias alquímicas que influenciam o comportamento humano e conferem a característica da anormalidade a algumas pessoas. Conforme esses parâmetros, a explicação teológica é substituída por crenças astrais, mágicas e alquímicas, ou seja, ainda supersticiosa (PESSOTTI, 2012).

O movimento científico e histórico de compreensão da deficiência foi reforçado por representantes do organicismo¹⁴. No século XVII, os organicistas apresentaram a existência de problemas cerebrais, de sequelas decorrentes de problemas de saúde e das más condições ambientais como motivos da deficiência intelectual. Houve, também, a identificação em determinadas regiões encefálicas da provável origem das causas “[...] da imbecilidade, da idiotia ou da estupidez” (PESSOTTI, 2012, p. 28). Essa explicação representa “[...] o início da

¹⁴ Teoria que compreende as doenças e os distúrbios como oriundos de problemas orgânicos.

redenção humanista do deficiente” (Ibid., p. 28). Redenção que não logrou adesão popular tal como as explicações teológicas receberam no período medieval.

Com o naturalismo humanista da segunda metade do século XVIII, é apresentada a ideia de que as pessoas que sobreviveram ao abandono em florestas e que viveram como selvagens, apesar dos sinais indicadores da deficiência intelectual em nível mais acentuado, eram pessoas com pureza afetiva e intelectual, sendo, alguns deles, considerados como inteligentes e generosos.

Essa perspectiva se contrapunha à perspectiva médica vigente, inclusive, a de um dos principais expoentes da época, Philippe Pinel (1745-1826), que a descrevia como um estado permanente, desconsiderando que essa permanência não é sinônima de imobilismo. Que as limitações, as dificuldades e as características da deficiência, mesmo que persistentes, não são impeditivas do desenvolvimento da pessoa, desde que ela receba uma instrução que lhe possibilite maior desenvolvimento intelectual, isto é, que não estejam entregues a si próprias e a seus próprios recursos (ARENDETT, 1972, p. 247).

Além de recentes, os conhecimentos médicos sobre a deficiência não se desvencilharam completa e rapidamente das concepções preconceituosas e pejorativas que culpabilizavam a família e a pessoa com deficiência pelo seu “mal”.

No século XIX dois conceitos-chaves foram o de degenerescência e o de darwinismo social (LOBO, 2015; PERRON, 1971; VAGINAY, 2012). Da influência desses conceitos, pretensamente científicos, derivou a concepção de que, para as pessoas com deficiência intelectual, a esterilização deveria ser uma atitude necessária, inevitável e urgente. Essas concepções ganharam força...;

[...] Revelando o espectro jamais superado da monstruosidade (noção vaga e flutuante) e do terror que ela inspira, uma parte dos cientistas [...] anunciaram a assustadora perspectiva de uma invasão interior colocando em perigo o futuro da raça branca inteira. A população deficiente estava visada. De baixa moral e perigosamente prolífera, eles transmitiriam taras e inteligência diminuída que, invariavelmente, se concentrariam (VAGINAY, 2012, p. 27).

Em nome dessa concepção houve a esterilização de milhares de pessoas com deficiência em alguns países (VAGINAY, 2012). Tal como ocorrera, e ainda ocorre, em relação às interações promíscuas, nem sempre ancoradas em princípios médicos e/ou de saúde, a esterilização involuntária foi realizada em um grupo populacional maior que o composto por pessoas com deficiência. De modo que:

[...] Quando as políticas desse tipo foram conduzidas, se descobriu invariavelmente que a população concernente a esse procedimento foi ampliada e que teve muitos marginais e indesejáveis: a partir do momento onde o princípio da exclusão é aceito, ele pode ser facilmente generalizado. E se pode sempre demandar contra o que ou contra quem se protegem os defensores de tais opções (Ibid., p. 27-28).

Esse processo é explicado por Pessotti (2012), segundo o qual, “[p]rogressista ou reacionária, a doutrina ou teoria da deficiência mental se constrói inteiramente dentro do saber médico, ao sabor dos fatores sócio-culturais (sic) e históricos que regem a evolução desse saber” (p. 187).

No rol dos saberes produzidos sob a racionalidade científica no contexto dos séculos XVIII e XIX temos, conforme apresentado por Lobo (2012), a “ciência dos monstros” – teratologia – representada por Étienne Geoffroy Saint-Hilaire (1772-1844). Ela se assentava na concepção de que “[...] o desenvolvimento embrionário reproduzia, em suas diversas etapas, o desenvolvimento das formas inferiores, anteriores da espécie, como se o embrião fosse a testemunha viva dessa origem” (p. 41). Atribuindo a monstruosidade aos fatores relacionados ao momento da concepção e, também, aos humores maternos e à influência destes nos fetos durante a gestação.

A culpabilização dos progenitores tinha, dentre os argumentos de suas causas, também, “[...] o excesso de trabalho intelectual (*surmenage*) poderia levar à loucura e à idiotia – eram ideias médicas que se aproximavam das convicções do senso comum, algumas das quais ainda sobrevivem” (LOBO, 2015, p. 332).

Esse pensamento teve marcante repercussão na produção científica oitocentista brasileira. Segundo Lobo (2015) “[...] [d]iversas teses brasileiras da época apontam como causas da loucura e da idiotia as afecções morais da mãe durante a gravidez” (p. 353).

No Brasil uma perspectiva “[f]oi bastante comum entre os médicos brasileiros do século XIX atribuir à imaginação da mãe, durante a gestação, as características teratológicas do recém-nascido, ou mesmo as qualidades e méritos em sua vida futura” (LOBO, 2015, p. 43).

A consanguinidade e a miscigenação aparecem, nesse contexto, como ameaças potenciais à ampliação dos efeitos da degenerescência moral e de sua possível repercussão na hereditariedade (LOBO, 2015).

Paralelo, a hereditariedade emerge no contexto do século XIX¹⁵, marcadamente intolerante com os “monstros”, como argumento ao controle moral que se consolida como...;

¹⁵ A noção da hereditariedade como causa da DI se mantém firme, também, no século XX (PERRON, 1971; ZAZZO, 1971).

[...] uma espécie de lei universal que se manifesta também no plano social e político e que naturaliza a herança tanto da propriedade privada quanto a do poder e a dos povos [...] Os especialistas da teratologia social – que foram, no Brasil, de início os médicos higienistas e mais tarde os psiquiatras – concentraram seus esforços em formular uma doutrina de prevenção do mal pela naturalização das regras morais tomadas como higiênicas (LOBO, 2015, p. 47).

O “*Traité des dégénérescences de l’espèce humaine*” [Tratado das Degenerescências da espécie humana] de Bénédict-Auguste Morel, publicado em 1857, serviu de inspiração aos especialistas do século XIX, segundo o qual a deficiência intelectual¹⁶ figurava como uma marca, por excelência da degenerescência (LOBO, 2015; MOREL, 1857) que, na verdade;

[...] não era uma evolução negativa, no sentido inverso que nos levaria de volta à condição animal; seria antes um desvio, ou melhor, um desarranjo doentio e contagioso do processo hereditário que poderia produzir uma variedade degenerada da espécie, ou quando muito um retorno e uma parada na forma primitiva de nossos ancestrais (LOBO, 2015, p. 48).

Concomitantemente, as degenerescências eram o...;

[...] resultado de uma influência mórbida, seja de ordem física ou moral e que, como todos os estados doentios, têm suas características especiais e suas características gerais.

Uma das características mais essenciais das degenerescências é a da transmissão hereditária (MOREL, 1857, p. 4).

Com o retardo e a idiotia classificados em bases [ditas] científicas como manifestações da degenerescência humana e ainda por cima associados às disposições inatas ao crime, à miséria e à marginalidade (LOBO, 2015; MOREL, 1857), o saber científico subsidiou a construção de representações sociais preconceituosas e estigmatizantes das pessoas com deficiência intelectual cuja repercussão extrapolou os limites deste século e influenciou os saberes científicos produzidos no século XX.

O século XX apresenta características paradoxais. Por um lado por ter consolidado as explicações científicas sobre a deficiência, tendo sido palco de exitosas experiências no campo educacional com pessoas com deficiência intelectual. Por outro lado por ter sido, ancorado em concepções eugenistas, “[...] o mais extremado na propagação alarmista do perigo social que o deficiente representa” (PESSOTTI, 2012, p. 189). O que faz com que alguns de seus escritos sejam classificados como acientíficos, anticientíficos ou

¹⁶ Na terminologia original: deficiência mental.

pseudocientíficos, especialmente, por defender práticas de eugenia e de esterilização compulsória (PESSOTTI, 2012).

A atuação normalizadora da medicina do século XIX mais voltada para as famílias ricas redimensionou, no século XX, o seu campo de atuação estendendo-o a toda a população. Subsidiada agora pelos princípios eugenistas¹⁷ do darwinismo social, apresenta uma atualização das representações sobre a deficiência intelectual. Antes representada como periculosidade, no novo século, com a ressignificação do trabalho, passa a ser representada como um fardo social (LOBO, 2015).

O papel do médico como árbitro do destino das pessoas com deficiência¹⁸ torna-se partilhado com o juiz que, subsidiando-se nos laudos médicos, arbitra sobre o direito do casamento e a obrigatoriedade [ou não] da esterilização, considerando que, pelo controle dos casamentos e da fertilidade, havia a contenção da reprodução da deficiência intelectual, ou seja, da degenerescência (LOBO, 2015).

Entretanto, no Brasil a concepção eugênica foi temperada com racismo. Em razão do que a miscigenação passou a ser incluída como fator causal da degenerescência, portanto, da deficiência intelectual. “Enquanto na Europa a degenerescência atingia os pobres, sobretudo o homem do campo e as classes trabalhadoras, tomadas como classes perigosas por Morel [...] no Brasil ela se estendia aos negros e principalmente aos mestiços” (LOBO, 2015, p. 189). Isso ocorria porque a raça negra era considerada pelos adeptos do darwinismo social inferior à raça branca, sendo considerada a fonte de todo o tipo de debilidade mental (Ibid.).

A respeito do caráter paradoxal do conhecimento científico no século XX, baseado em “[...] sobredeterminações fantasmagóricas de um receio objectivamente (sic) fundamentado desempenharam abertamente, cerca de 1910, um papel de oposição face aos deficientes mentais” (PERRON, 1971, p. 52).

Vejamos um trecho proferido em 1912 pelo médico estadunidense W.E. Fernald:

O período atual caracteriza-se por uma tomada de consciência brutal, tanto por parte dos profissionais como do público, a respeito da extensão considerável da deficiência mental, e de sua influência como fonte de miséria para o próprio doente e sua família, como fator causal do crime, da prostituição, da pobreza, dos nascimentos ilegítimos, da intemperança, e de outras doenças sociais complexas. O fardo social e econômico da deficiência mental simplesmente não é muito conhecido. Os deficientes mentais constituem uma classe parasita, rapace, completamente incapaz de bastar-se e de tratar de seus próprios assuntos. A sua grande maioria vem a tornar-se, de uma maneira ou de outra, num encargo público.

¹⁷ A eugenia no Brasil foi institucionalizada com a fundação em 1918 da Sociedade Eugênica de São Paulo e em 1923 da Liga Brasileira de Higiene Mental (LOBO, 2015).

¹⁸ Como já apresentado no capítulo precedente: Pessotti (2015).

Causam um desgosto inconsolável à sua família e são uma ameaça e um perigo para a comunidade. As mulheres deficientes mentais são quase invariavelmente imorais e, em liberdade, são geralmente agentes de propagação de doenças venéreas, ou dão origem a crianças tão deficientes como elas [...]. Todo deficiente mental, e principalmente o imbecil ligeiro, é um criminoso em potencial, que necessita apenas de um meio favorável para desenvolver e exprimir suas tendências criminosas (FERNALD apud PESSOTTI, 2012, p. 190).

Fernald era um dos representantes da corrente científica eugenista e segregatória que foi muito influente no campo científico e nas práticas institucionais e sociais adotadas na primeira metade do século XX em relação à pessoa com deficiência intelectual. Segundo Perron (1971), apenas quinze anos após fazer essa declaração Fernald reconheceu os seus erros.

Complementando o exemplo supracitado, é conveniente acrescentar a defesa do psicólogo inglês R. Pintner que em 1933 afirmou:

[...] Posto que a oligofrenia é incurável [...] os únicos recursos que temos são a educação, a segregação e a esterilização. A educação [...] para que se tornem menos perigosos e inúteis para a comunidade. A segregação da comunidade é prudente porque assim se reduzem as probabilidades de procriação de novos oligofrênicos. É particularmente necessário separar da comunidade as oligofrênicas que estiverem em idade de engravidar. A esterilização é outro meio de evitar um maior incremento da natalidade de oligofrênicos (PINTNER apud PESSOTTI, 2012).

Esses excertos evidenciam que algumas concepções científicas elaboradas no século XX sobre a deficiência intelectual em si e sobre a pessoa com DI se configuraram como uma nova roupagem do preconceito supersticioso sobre a deficiência intelectual. A mudança das concepções médicas em relação às concepções religiosas originadas no período medieval é o deslocamento da fonte do “mal”, em relação às pessoas com deficiência, que migra do “mal” herdado por uma divindade para o “mal” inerente à própria pessoa, a qual é vista como um “mal” social a ser eliminado, o que evidencia as análises moralistas e não etiológicas sobre a deficiência intelectual. Dito de outro modo;

[...] A superstição retorna com toda a sua força em pleno século XX; não é mais a cólera divina ou as ameaças solertes dos demônios que o deficiente carrega. O perigo, agora, é ele próprio. Não é o demônio, perverso, que de dentro do oligofrênico ataca e arruína: é o próprio imbecil ou idiota que traz o dano, e a ruína social (PESSOTTI, 2012, p. 190).

O afloramento da concepção, dita científica, de que a pessoa com deficiência é fonte de degradação da comunidade em que vive e, em extensão, da espécie humana, justificou, a partir do século XIX e com extensão pelo século XX, a manutenção das práticas institucionais de isolamento social. Nesse contexto, a “[...] reclusão e a esterilização começam a afigurar-se como soluções aceitáveis e prudentes” (PESSOTTI, 2012, p. 152).

Paralela à representação de que as pessoas com deficiência intelectual são perigosas, símbolo de degenerescência e que precisam ser “controladas” via segregação, educação e esterilização, o clamor apresentado por alguns pedagogos e médicos para a criação de escolas especiais se fez presente.

Em razão da carência de escolas de ensino especial no país esse clamor, que vinha do século XIX, permaneceu ecoando por boa parte do século XX. Todavia, não era a crença na educabilidade das pessoas com DI ou a consideração de que elas tinham a educação como um direito fundamental que embasava tal clamor. Na realidade, viam a criação das escolas especiais “[...] como meio profilático do perigo para a sociedade” (LOBO, 2015, p. 230). Deste modo, a essas escolas caberia a mesma função social exercida pelos manicômios: o de asilar os incômodos sociais, tirá-los da vista e prevenir os distúrbios que eles poderiam causar.

O percurso histórico-científico de análise da deficiência intelectual, tratado nesta seção, é esquematicamente apresentado por Perron (1971), o qual elucida que:

- Antes de 1800, o problema¹⁹ não existia ainda cientificamente;
- Cerca de 1800 a 1870, são feitas as primeiras experiências terapêuticas e educativas, num clima de entusiasmo humanitário e romântico;
- Cerca de 1870 a 1930 ou 1940, o desenvolvimento do esforço em favor dos deficientes mentais apresenta, em certos momentos de forma massiva atitudes de receio e rejeição;
- Depois da última guerra mundial começa-se a orientar para uma posição dos problemas cada vez mais realista e otimista (sic) (p. 61).

A orientação na pós Segunda Guerra Mundial, nomeada por Perron (1971) como mais realista e otimista, deriva da diminuição do medo social em relação à pessoa com deficiência intelectual provocada por um maior aumento dos conhecimentos científicos sobre a etiologia da deficiência que desvelou a existência de causas acidentais da DI, ressignificou, em certa medida o papel da hereditariedade e desmistificou a sua suposta propensão ao crime e à prostituição.

A relação entre a pobreza e a deficiência intelectual é tratada, dentre outros, no Relatório Mundial sobre a Deficiência (WHO, 2011), porém, com outro enfoque. Nele a pessoa com deficiência não é considerada responsável pela pobreza, ao contrário, é em consequência das privações econômicas e das limitações ao consumo de serviços de saúde, de alimentação, de bens culturais, dentre outros, que a deficiência se origina. Segundo o relatório, a “deficiência é uma questão de desenvolvimento porque está duplamente vinculada

¹⁹ Aqui entenda: a deficiência intelectual enquanto problema de análise científica.

à pobreza: a deficiência pode aumentar o risco de pobreza e a pobreza pode aumentar o risco de deficiência²⁰” (Ibid., p. 10).

A premissa de que a deficiência seja um problema genético surgiu ainda no século XVI. Apesar da não identificação etiológica, ainda hoje, de grande parte dos casos diagnosticados como deficiência intelectual,²¹ a crença de que a deficiência seja um problema genético continuou [e continua], praticamente, inabalada, orientando as práticas e as concepções sobre a deficiência intelectual. Nesse sentido, diversas pesquisas e experiências foram realizadas, nos últimos quase cinco séculos, com pessoas com deficiência intelectual.

A contextualização apresentada nesta seção evidencia que a pesquisa científica, realizada no início do século XX, não alterou qualitativamente a dramática condição de vida das pessoas com deficiência intelectual. Pior, em muitos aspectos, acarretou resultados perversos por apresentarem argumentos sob os quais as práticas de preconceito e de marginalização social das pessoas com deficiência intelectual eram justificadas. Isso explica, sem dúvida, o fato de que a marginalização social das pessoas com deficiência intelectual não tenha ainda sido completamente superada.

Dentre as questões não superadas inclui-se o rigor do discurso social sobre as pessoas com transtornos mentais ou com deficiência intelectual que tenham cometido algum crime, que são classificadas como perigosas à sociedade, como pessoas dissimuladas e incorrigíveis, e as consequentes reivindicações de punições segregacionistas duradouras. Porém, também, inclui-se a concepção de infantilização da pessoa com deficiência e a negação social de exercício da sua sexualidade, uma vez que a procriação dessas pessoas foi propagandeada como fonte de geração de pessoas com deficiência intelectual, a saber, uma possível propagadora da “degenerescência”.

O alardeamento [dito] científico contra a pessoa com deficiência intelectual é explicado por Foucault (2002b) ao argumentar que “[...] [a]té na ciência encontramos modelos de verdade cuja formação releva das estruturas políticas que não se impõem do exterior ao sujeito de conhecimento, mas que são elas próprias constitutivas do sujeito de conhecimento” (p. 27).

Tudo isso perpassado, é revelado que o modo como a produção científica é desenvolvida não está completamente imune à relação do sujeito do conhecimento com a realidade histórica, política e social da qual faz parte, e que a categorização dos sujeitos “desviantes” integra o movimento histórico e social das relações de poder e das práticas

²⁰ Tradução livre.

²¹ Conforme veremos mais adiante na seção 2.4 deste capítulo.

sociais ancoradas nas verdades²² estabelecidas pela ciência e pelo sistema jurídico (FOUCAULT, 2002b).

A apropriação dos saberes populares pelos conhecimentos científicos, inclusive pelo saber psiquiátrico, é explicada por Lobo (2015). Segundo a autora:

[...] a antecedência dos saberes infames e sua captura pela ciência, que os incorpora e reinscreve segundo novos rótulos de desqualificação provenientes do senso comum, não são novidade na psiquiatria. Sem questionar a fragilidade teórica do alienismo frente aos outros saberes científicos emergentes do século XIX [...], o certo é que aquele absorveu e legitimou boa parte das visões leigas sobre a alienação. Das expressões fisionômicas (fisiognomia) às proporções da face e do crânio (frenologia), da fealdade aos estigmas físicos das degenerescências, até os cheiros característicos de certas doenças (osfresiologia), muito do que popularmente se atribuía aos loucos e aos idiotas desde o século XVIII, ou mesmo antes, foi incorporado ao alienismo (p. 332).

É necessário dizer que o saber psiquiátrico se consolidou em meio à prática de legitimação dos saberes populares [leigos] sobre a deficiência intelectual, rompendo tardiamente com a prática de legitimadora dos saberes populares e inscrevendo-se como um campo do conhecimento com práticas científicas mais sólidas.

O olhar temporal lançado aqui permite perceber que as representações sociais formuladas sobre a deficiência intelectual foram fortemente influenciadas pela religião e pela medicina e que, cada qual, a despeito de suas diferenças, forneceram argumentos à marginalização social vivida historicamente por essas pessoas. Além do mais, nos alerta para os vieses de cada época que, por estarem tão presentes na mentalidade popular, mantêm-se nos saberes científicos despercebidos por seus contemporâneos e, nesse sentido, há a importância da escrutinação crítica da própria ciência e dos saberes que ela produz e dissemina.

2.4 REPRESENTAÇÕES SOBRE A DEFICIÊNCIA INTELECTUAL EM PESQUISAS CIENTÍFICAS *STRICTO SENSU* NO BRASIL

A constatação de que os saberes científicos sobre a deficiência intelectual se constituíram mais tardiamente que o percebido em relação a outras deficiências e que, em pleno século XX, ainda vigoraram explicações preconceituosas sobre a deficiência intelectual sob o invólucro de científicas (PESSOTTI, 2012; SILVA, 1986) despertou o interesse em

²² Aqui o termo verdade deve ser compreendido conforme a acepção foucaultiana. A verdade é construção histórica, de formação de subjetividade e uma relação de poder (FOUCAULT, 2002b).

saber, em âmbito nacional, quais representações estão sendo construídas atualmente sobre a deficiência intelectual.

Com tal intento, foi iniciada, em 2015, no Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de Goiás²³, sob a minha coordenação, a pesquisa “Representações sobre a deficiência intelectual em pesquisas científicas *stricto sensu* no Brasil²⁴” (FARIA, 2017). Essa pesquisa²⁵ foi concebida e realizada com o propósito de colaboração recíproca com a que está materializada nesta tese e são os seus resultados que serão apresentados nesta seção.

O percurso investigativo às representações científicas contemporâneas sobre a deficiência intelectual no Brasil foi longo. Delimitou-se, não ao acaso, que as pesquisas em nível *stricto sensu* analisadas deveriam ser oriundas das áreas disciplinares de Ciências da Saúde, do Direito, da Educação, da Psicologia e da Sociologia desenvolvidas em universidades federais brasileiras e defendidas entre os anos de 2013 e 2016.

A delimitação ancorou-se na percepção de que historicamente as áreas jurídica, educacional e de saúde têm exercido um importante papel nas relações recíprocas entre as práticas sociais engendradas e as representações sociais elaboradas sobre as pessoas com deficiência intelectual.

A inclusão da Sociologia nesta delimitação decorreu da certeza do quanto esse campo científico pode contribuir para a construção de um conjunto de saberes inter e transdisciplinares sobre a deficiência intelectual.

A delimitação temporal, em um período bem recente, 2013-2016, atende a dois objetivos principais, primeiro, torná-la mais exequível em relação ao volume de trabalho demandado e ao tempo disponível para a sua realização; segundo, ter acesso às produções científicas mais recentes e que, talvez, ainda não tenham sido publicadas em forma de livros e/ou artigos.

Após a delimitação foi realizado um mapeamento de todas as universidades federais brasileiras, dos programas de pós-graduação (PPGs) nas áreas elegidas, para compor essa pesquisa, e das teses e dissertações defendidas sobre a deficiência intelectual entre os anos de 2013 e 2016. Compondo, de tal modo, um panorama geográfico, cronológico, disciplinar e

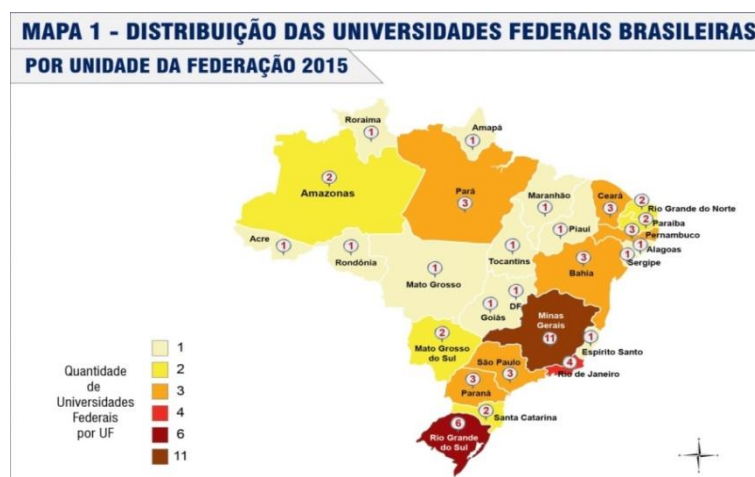
²³ Em função do meu afastamento para o doutoramento esta pesquisa, desde outubro de 2015, teve o seu desenvolvimento desvinculado do projeto cadastrado no IFG.

²⁴ Esta pesquisa propõe observar geográfica, cronológica, disciplinar e conceitualmente, no Brasil, as representações sobre a deficiência intelectual por um período de cinco anos, o que significa que versões atualizadas dos dados dela decorrentes e revinculadas ao IFG poderão ser publicadas nos próximos anos.

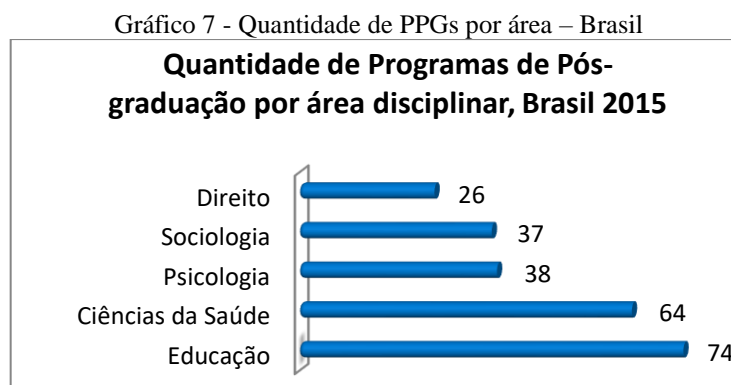
²⁵ Em outubro de 2017 esta pesquisa foi premiada no 10º Seminário de Iniciação Científica e Tecnológica do Instituto Federal de Goiás e terá uma versão sua publicada no “*Em.formação: Cadernos de Iniciação Científica e Tecnológica do IFG – Destaques 2016-2017*”.

conceitual das representações encontradas, com vistas a identificar as consonâncias e as dissonâncias disciplinares e transdisciplinares entre elas.

Constatou-se, como resultado desse mapeamento, a existência de 62 universidades federais no país, com distribuição discrepante e notória concentração de unidades na região Sudeste, conforme evidenciado no Mapa 1²⁶.



A distribuição dos cursos de pós-graduação *stricto sensu* em universidades federais foi de 74 na área de Educação; 64 em Ciências da Saúde; 38 de Psicologia; 37 em Sociologia e 26 em Direito, tal como evidenciado no Gráfico 7, que a quantidade de PPGs²⁷ por área no país também apresenta discrepância.



Fonte: Produção própria da autora.

²⁶ Todos os mapas constantes neste trabalho são produção própria.

²⁷ Programas de Pós-Graduação.



A concentração dos PPGs é maior em alguns estados do que nas regiões, contudo, observa-se que a Região Norte é a que tem a menor quantidade de PPGs e a região Sudeste a que contém a maior quantidade.

Em relação às unidades da federação destacam-se os estados do Pará e do Rio Grande do Sul pela maior concentração de PPGs em suas respectivas regiões e, com os menores quantitativos de PPGs, os estados de Mato Grosso, Ceará e Piauí.

A busca das teses e das dissertações foi realizada, principalmente, na Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações, na qual foram encontradas 48²⁹ pesquisas que atendem à delimitação feita para este trabalho³⁰. Os descritores utilizados na busca foram “deficiência mental” e “deficiência intelectual”.

O resultado demonstra que atualmente a área da Educação é a que mais tem se dedicado a pesquisar a deficiência intelectual no país, tendo ela sido responsável pela execução de trinta e quatro do total das pesquisas realizadas nesta área. A área de Psicologia desenvolveu sete pesquisas, a Ciências da Saúde seis, a Sociologia uma pesquisa e o direito nenhuma.

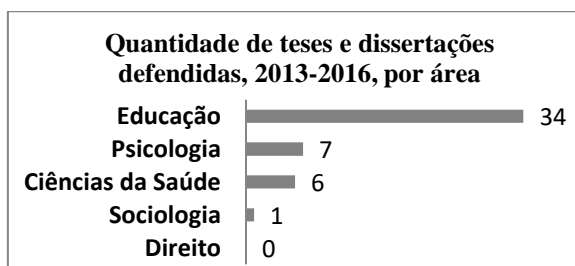
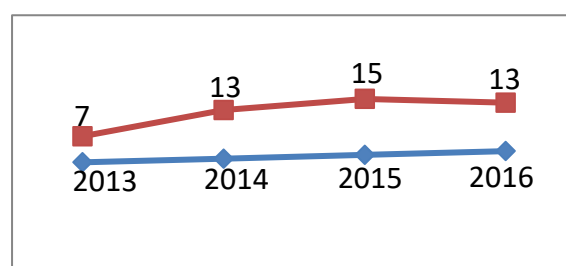
Cronologicamente, sete delas foram defendidas em 2013; em 2014 treze, em 2015 quinze e em 2016 treze³¹. A distribuição dessas pesquisas por área e por ano está representada nos gráficos 8 e 9.

²⁹ O intento é quantificar, segundo a delimitação da pesquisa, o total de teses e de dissertações defendidas no período de 2013-2016, todavia, como o lançamento nas bases de dados não ocorre imediatamente após a defesa e aos problemas técnicos percebidos, em todos os momentos de coleta de dados, em muitas bases de dados dos PPGs elencados, pode haver teses e dissertações que mesmo atendendo aos requisitos não estejam aqui computadas.

³⁰ É justo informar que foram localizadas diversas outras pesquisas sobre a deficiência intelectual defendidas em anos anteriores a 2013, realizadas em instituições particulares ou estaduais/municipais de ensino superior e em outras áreas disciplinares. Estas não foram quantificadas.

³¹ Esse número equivale às teses e dissertações disponibilizadas na base de dados da Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações em julho de 2017. Há a possibilidade dos dados referentes a 2016 estarem incompletos porque há a possibilidade de haver teses e dissertações defendidas, porém, não disponibilizadas no banco de dados na ocasião da coleta de dados.

Gráfico 8 - Quantidade de pesquisas defendidas, 2013-2016, por área do conhecimento

Gráfico 9 - Evolução na quantidade de pesquisas *stricto sensu* sobre a DI de 2013-2016

Fonte: Produção própria da autora.

O gráfico 9 revela que, com discreta oscilação, o volume anual de pesquisas defendidas sobre a deficiência intelectual tem sido ascendente.

A quantidade de pesquisas apresentou considerável variação nas regiões e nos estados brasileiros. Foram desenvolvidas pesquisas sobre a deficiência intelectual em nível *stricto sensu* em universidades federais de 11 estados brasileiros localizados nas regiões Sudeste, Sul, Nordeste e Centro-Oeste. Da região Norte não foi localizada nenhuma pesquisa que atendesse aos requisitos. Todavia, a maioria expressiva, quase metade do total, foi realizada no estado de São Paulo, mais especificamente, no Programa de Pós-Graduação em Educação Especial da Universidade Federal de São Carlos.

Os dados evidenciam que os *locus* de produção de pesquisa em nível *stricto sensu* no Brasil e o desenvolvimento de investigações sobre a deficiência intelectual encontram-se significativamente concentrados por área e por unidade da federação.

Das 48 teses e dissertações foram selecionadas 26. O critério adotado foi o da maior proporcionalidade possível de universidades, áreas disciplinares e regiões. Dessas, seis são de Ciências da Saúde, uma de Sociologia, sete de Psicologia e doze da Educação. Por região, a relação é três do Nordeste, oito do Centro-oeste, doze do Sudeste e três do Sul.

2.4.1 Representações por área disciplinar

Na área de Ciências da Saúde, das seis pesquisas selecionadas, cinco são dissertações de mestrado e uma delas é uma tese. Da análise realizada destaca-se:

- A forte concentração geográfica das pesquisas, pois cinco delas foram realizadas no Distrito Federal e apenas uma no Rio Grande do Sul;
- A definição da deficiência intelectual com a utilização de termos que podem denotar um sentido negativo da deficiência em relação ao funcionamento

intelectual considerado normal, tais como: estado incompleto ou inibido de desenvolvimento do intelecto, redução da função intelectual, desenvolvimento intelectual insuficiente e prejuízo da capacidade cognitiva;

- A definição da DI baseia-se no Manual da AAIDD (2010) e no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – DSM-V a despeito das diferenças entre ambos quanto à classificação da deficiência intelectual, baseado no segundo Manual, a DI está classificada em leve, moderada, grave e profunda, posicionamento que difere do apresentado no Manual da AAIDD, conforme apresentado no capítulo precedente, que a caracteriza em relação aos suportes necessários para o pleno desenvolvimento da pessoa;
- Apesar da adoção generalizada do termo deficiência intelectual, aparecem, em algumas pesquisas, termos como retardo mental e/ou deficiência mental, conceitos esses atualmente considerados, por diversas áreas, inclusive pela própria área de Ciências da Saúde, como estigmatizantes;
- A deficiência intelectual possui etiologias heterogêneas de difícil investigação, sendo elas, em sua maioria, decorrente de causas genéticas;
- Dados semelhantes, porém, não coincidentes, em relação ao percentual de diagnóstico das causas da deficiência intelectual, pelo qual se supõe que, em média, a metade das causas da DI não estão diagnosticadas;
- A DI pode ser decorrente de fatores ambientais ou multifatoriais relacionados às condições sociais e econômicas da população, sendo que em relação à DI leve prevalecem os fatores de ordem ambiental e
- Em relação à DI grave prevalecem os fatores genéticos que não estão, necessariamente, vinculados à classe social.

Da análise das pesquisas em Ciências da Saúde abstrai-se que as representações estão orientadas pela concepção organicista da deficiência intelectual. Nelas, a deficiência é considerada como um *grave problema social* e um *grave problema de saúde pública*, de que o conhecimento das causas da deficiência intelectual é importante para que se conheça o *risco de recorrência*, que se faça o *aconselhamento genético*, que se estabeleça o *prognóstico* e se estabeleça o *tratamento e os encaminhamentos adequados*.

Em uma das pesquisas, afirma-se que o diagnóstico “permite a previsão dos comportamentos e das habilidades que o paciente poderá ou não adquirir ao longo da vida, e a busca por mais informações, mais serviços e mais suportes para o paciente e a família”.

Essas representações denotam a valorização negativa da deficiência como um mal social e um grave problema de saúde pública que deve ser melhor conhecido, prevenido e tratado. Conforme observado nas pesquisas, parece não haver o entendimento da deficiência como uma das manifestações da diversidade humana, pois ela é recorrentemente retratada como um problema, um desvio da norma.

Além disso, nota-se a concepção objetivista na elaboração de prognósticos não problematizados contextualmente em relação ao conjunto das experiências sociais, afetivas, culturais e dos suportes recebidos para o desenvolvimento intelectual e funcional da pessoa diagnosticada.

Não se contesta, obviamente, os desafios pessoais, familiares, institucionais e comunitários que a deficiência impõe às pessoas, contesta-se, apenas, a análise centrada na pessoa desvinculada do conjunto de experiências sociais que se relacionam à constituição e ao desenvolvimento do sujeito.

Na área da Educação foram analisadas doze pesquisas desenvolvidas em seis estados brasileiros, dez delas são dissertações e duas são teses. Das quais oito foram desenvolvidas na região Sudeste, três na região Nordeste e uma na região Centro-Oeste.

Da análise inicial depreende-se que:

- Ela não é um impeditivo à aprendizagem, pois as pessoas com DI possuem capacidades e limites e não uma incompetência generalizada;
- A definição adotada com maior frequência é a elaborada pela AAIDD³², no entanto, dois trabalhos divergem dessa perspectiva, um por adotar a definição de DI formulada por Vigotsky³³ e outro por adotar de modo concomitante a definição da AAIDD e a do DSM-V, esta última de cunho médico-clínico com concepção organicista da deficiência, enquanto que a primeira possui perspectiva sócioecológica devido à compreensão da “multidimensionalidade do funcionamento humano” (AAIDD, 2010, p. xiii);

³² Tal como apresentado no primeiro capítulo desta tese.

³³ Conforme consta em Vygotski (2012, p.92).

- A elaboração conceitual atual possui uma visão mais positiva e dignificante da deficiência intelectual;
- Em uma das doze pesquisas analisadas ela é apresentada como uma incapacidade;
- A aprendizagem da pessoa com deficiência intelectual ocorre a partir da promoção de condições adequadas de ensino;
- A pessoa com DI é capaz de desenvolver atividades cognitivas mais complexas e devem ser estimuladas a fazê-lo;
- A escola tem atuado, ainda, como rotuladora e patenteadora da deficiência intelectual, por meio da imposição de barreiras e do enquadramento arbitrário de pessoas com histórico de fracasso escolar no grupo de pessoas consideradas como tendo a deficiência intelectual;
- Devem receber uma educação inclusiva que as/os preparem para serem autônomos e produtivos;
- A não aquisição da habilidade de realizar atividades cotidianas com independência deriva das contingências familiares e comunitárias ainda existentes;
- Não se refere [ou se limita] às características individuais tributárias à deficiência, correlaciona-se as interações do indivíduo com o mundo cultural e histórico no qual ele vive e é marcado pelas condições concretas da vida real;
- A DI não pode ser analisada por uma única causa, a melhor apreensão dessa peculiaridade se dá por meio da análise multifatorial³⁴;
- O desenvolvimento individual, assim como para qualquer outra pessoa, dá-se a partir das interações sociais, inclusive as com o grupo etário, em que a falta de interação pode comprometer o desenvolvimento pessoal desses sujeitos;
- Como quaisquer outras pessoas, a pessoa com DI é constituída socialmente;
- Sofrem desvantagens impostas pela sociedade por serem, ainda, vítimas de preconceito, de estigmatização, por serem desacreditadas socialmente, infantilizadas e por terem seus interesses desconsiderados;
- A deficiência intelectual não imprime marcas de homogeneidade aos indivíduos, ao contrário, esses compõem um grupo heterogêneo com singularidades, potencialidades e histórias de vida próprias;

³⁴ Denominada em alguns trabalhos como multidimensional ou socioecológico.

- São seres plenos de direito, com direito de escolha e de participação ativa na sociedade;
- Podem ser membros atuantes na sociedade com interação e estabelecimento de relações sociais;
- A DI é um estado de funcionamento e não um atributo da pessoa;
- Em ambiente escolar têm comportamento similar ao dos/as demais discentes;
- As pessoas com DI se desenvolvem pelas mesmas leis que regem o desenvolvimento dos demais indivíduos e impera que eles
- São seres que devem ter o desenvolvimento pessoal analisado em relação a si próprios e não em relação aos seus pares com ou sem a deficiência.

De modo geral, as assertivas elencadas acima expressam uma visão positiva da deficiência intelectual como uma característica que é peculiar ao sujeito, mas que em si mesma não é desqualificativa da pessoa, tampouco impeditiva ao desenvolvimento pessoal. Uma deficiência que impõe dificuldades e desafios aos sujeitos, às famílias e à comunidade em geral, pode, porém, ter as dificuldades minimizadas com suporte social, comunitário e educacional adequados.

No campo disciplinar da Educação, as representações embasam-se na perspectiva sócioecológica. Nela há a revalorização e o reposicionamento do papel da deficiência intelectual em si e o da sociedade como um todo em relação à histórica estigmatização e exclusão social imposta a esses sujeitos.

Os impedimentos sociais e educacionais comprometeram não apenas o pleno desenvolvimento pessoal, todavia, também, a possibilidade de interações sociais e suas ricas consequências atitudinais, práticas e conceituais para a vida das pessoas com deficiência intelectual e para as comunidades nas quais estão inseridas/os.

As representações observadas nesta área se diferem das observadas em Ciências da Saúde, embasada na perspectiva organicista, no tocante à análise menos detida no fenômeno da deficiência para analisá-la mais contextual e relacionalmente.

Na área da Psicologia foram analisadas sete pesquisas, as quais se separam em uma tese e seis dissertações que foram desenvolvidas em quatro estados brasileiros. Mais precisamente, duas em São Paulo, duas em Santa Catarina, duas em Minas Gerais e uma no Mato Grosso do Sul.

Observou-se a adoção da nomenclatura deficiência intelectual de modo generalizado nas pesquisas e a compreensão da deficiência intelectual sob a perspectiva multidimensional que analisa a deficiência não apenas na sua dimensão orgânica, mas na dinâmica entre o orgânico e a realidade social.

Como elementos designativos das representações elencam-se:

- Que ainda são socialmente estigmatizados e a estigmatização se relaciona, em parte, com os valores capitalistas de produtividade e de eficiência;
- São sujeitos cujos direitos de aprendizagem, de sociabilidade, de afetividade, de opinião sobre si próprias/os e de autodefesa devem ser considerados;
- Pessoas que devem ser respeitadas e que
- São capazes de aprender e de se desenvolver a partir da dinâmica entre os aspectos biológicos e culturais.

Destes elementos observa-se que as representações neste campo são consonantes às observadas na Educação, de cunho sócioecológico ou multidimensional, cujo foco não é apenas na deficiência em si, todavia também na apropriação social dela como argumento às práticas preconceituosas e estigmatizantes que menosprezam a capacidade e violam os direitos de pessoas com DI.

Desta apropriação social resultou o conjunto de impedimentos às vivências e às interações sociais mais amplas das pessoas com deficiência intelectual. Práticas que exacerbaram as diferenças e constituíram as desigualdades das pessoas com DI na sociedade. Desigualdades, essas, geradas pela ausência da “nutrição cultural” (VYGOTSKI, 2012, p. 144), pois os seres humanos são seres sociais e o seu desenvolvimento pessoal se torna possível a partir das vivências sociais partilhadas em seu grupo social.

Na área da Sociologia foi localizada apenas uma dissertação defendida em Goiás no ano de 2014. Nela a deficiência é apresentada a partir do modelo multidimensional apresentado pela AAIDD (2010). A deficiência intelectual e seus sujeitos são percebidos como:

- Pessoas com personalidade, temperamento, opinião, visão de mundo e capacidade de análise crítica;
- São pessoas ainda estigmatizadas, socialmente desacreditadas e silenciadas;
- Arbitrariamente consideradas como dóceis, infantilizadas e assexuadas;

- São seres plenos de direito e com capacidade de aprendizagem.
- A deficiência intelectual é uma característica pessoal que pode ser amenizada ou agravada pelo ambiente econômico e social, a partir das oportunidades de aprendizagem e de desenvolvimento pessoal que lhe são oportunizadas ou negadas;
- O diagnóstico não pode considerar apenas fatores orgânicos ou simplesmente a inteligência já que ela se refere, também, a fatores sociais, culturais, econômicos e ambientais;
- Deve ser analisada por uma abordagem multidisciplinar;
- Não se restringe às características pessoais, intelectuais ou cognitivas da pessoa em relação exclusiva a ela mesma e que
- A DI não imprime marcas homogêneas de in/capacidade intelectual porque o intelecto tem uma diversidade qualitativa.

As representações expressas pela Sociologia, fundamentadas em base sócioecológica ou multidimensional, são consoantes com as apresentadas pela Educação e pela Psicologia com uma visão menos pejorativa da deficiência intelectual e mais valorativa das pessoas afetadas por ela, como seres que não se reduzem aos limites e às dificuldades oriundas da DI apenas, porém fortemente afetadas pelos impedimentos que socialmente lhes foram impostos.

2.4.2 Consonâncias e dissonâncias representacionais

Conclui-se que na totalidade das pesquisas a nomenclatura adotada para intitular os trabalhos é deficiência intelectual.

A definição da DI, na maioria dos trabalhos de Educação, de Psicologia e de Sociologia, coaduna com a apresentada pela American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD, 2010) que, conforme apresentado no primeiro capítulo desta tese, considera o conjunto de significativas limitações no funcionamento intelectual e no comportamento adaptativo como ocorrência até os dezoito anos de idade.

A dissonância na definição da DI se refere à adoção, sobretudo na área de Ciências da Saúde e em algumas pesquisas na área da Educação e de Psicologia, da definição apresentada pelo DSM-10 e pelo CID-V que classifica a deficiência pelo nível de afetação no sujeito, como leve, moderada, grave e profunda, isto é, com enfoque prioritário na deficiência.

Já a AAIDD (2010) os/as classifica em relação aos suportes necessários para o desenvolvimento de funcionalidades adaptativas nos sujeitos como intermitente, limitado, extensivo e pervasivo mirando a relação entre a DI e os suportes a eles/as dedicados.

A compreensão de que a análise, a percepção e a problematização da deficiência ultrapassam a esfera orgânica, apesar de suas especificidades, é uma das convergências teóricas entre as pesquisas de todas as áreas disciplinares. Segundo as quais, as dimensões social, econômica e ambiental devem ser consideradas em uma perspectiva analítica multidimensional da DI.

Outra similitude reside na concepção de que a deficiência intelectual não se restringe às características meramente orgânicas dos sujeitos. Embora, essas características configurem como aspectos importantes, elas não explicam, exclusivamente, a deficiência, tampouco, as limitações e as possibilidades desses sujeitos que se referem às oportunidades efetivas ou negadas de interação social, à qualidade dessas interações e às condições socioeconômicas, culturais e ambientais.

Infere-se, a partir dos dados, que novas pesquisas poderão ser realizadas, talvez em um futuro próximo, incitadas pelas realizadas no período analisado, uma vez que a ampla maioria foi desenvolvida em nível de mestrado e em razão delas já apontarem a necessidade da realização de novas investigações que complementem ou repliquem as já realizadas.

Os debates sobre a deficiência intelectual no Brasil têm ocorrido em campo fértil dada à pluralidade de vozes e de perspectivas em relação à deficiência intelectual. Algumas delas conflitantes com a perspectiva da inclusão social que percebe a DI como uma manifestação da diversidade humana.

Para o grupo iluminado pelos princípios da inclusão social, o problema está na estigmatização e na negação das oportunidades de desenvolvimento pessoal que seria promovido pela interação social e pela educação, enquanto que o grupo iluminado pelas concepções médicas focaliza, ainda, a deficiência como um desvio da normalidade, cujo conhecimento etiológico poderá prevenir e tratar.

Além desses grupos, contudo, há os grupos de autodefensores e de representantes de pessoas com DI que clamam pelo direito à vida e pelo direito de que ela seja vivida no seio familiar, com participação na vida comunitária e com direito às aprendizagens necessárias para uma melhor integração à comunidade.

Pessoas estas que reivindicam o direito à alteridade e que temem que as pesquisas genéticas resultem em práticas eugênicas reforçando, inclusive, as práticas abortivas de fetos,

ainda comuns, em casos de detecção precoce de alterações genéticas ou outras anomalias (SZASZ, 2001).

Há convergências entre algumas áreas, dentre as quais:

- As áreas de Educação, de Psicologia e de Sociologia alertaram para a permanência, ainda, de concepções sociais, sobre as pessoas com DI, como sendo pessoas infantilizadas, dependentes e incapazes, estando, portanto, o processo social de infantilização dessas pessoas permanece ainda vigoroso. Assim como a defesa categórica de que são pessoas capazes de aprender, de que devem ser consideradas como sujeitos, de que seus gostos e preferências devem ser levados em consideração, de que o fenômeno da deficiência não pode ser definido por um único saber e de que a acentuação das características negativas da deficiência decorre do inadequado acesso à cultura;
- As áreas de Educação, de Ciências da Saúde e de Sociologia enunciam que a DI é heterogênea e que não se reduz à esfera orgânica;
- As áreas de Psicologia, de Ciências da Saúde e de Sociologia alertam para o histórico preconceito e para as práticas segregacionistas contra as pessoas com DI;
- As áreas da Psicologia e da Sociologia advogam que, nos processos de tomada de decisão sobre a pessoa com DI, a opinião da própria pessoa seja considerada e denunciam, além disso, a priori, é elucidado que, por vezes, as pessoas com DI são culpabilizadas por problemas, como os de aprendizagem e os de comportamentos, os quais não resultam apenas da deficiência, mas da inadequação das práticas sociais, das institucionais em relação às suas necessidades, e das barreiras sociais impostas à diversidade; a posteriori, é elucidado que a sua sexualidade é cercada de tabus e a sua vivência costuma ser negada. Além disso, elas reconhece a importância da mobilização das famílias em prol das pessoas com deficiência intelectual para a ampliação das oportunidades de vivências sociais menos restritivas, uma vez que elas ainda vivenciam o isolamento social em diferentes graus;
- As áreas de Educação e de Sociologia asseveram que as pessoas com DI não devem viver de modo segregado, pois as interações sociais propiciam o desenvolvimento; que o comportamento dessas pessoas, em essência, não difere do das pessoas ditas normais e que seu comportamento não é fruto apenas da sua alteridade, ele advém, também, das relações que estabelecem e do contexto no qual estão inseridas, de que a

deficiência não é sinônima de uma incompetência uniforme e generalizada do sujeito porque o intelecto tem uma diversidade qualitativa;

- As áreas de Educação e de Psicologia defendem que as pessoas com DI são capazes de desenvolverem habilidades necessárias ao exercício laboral;
- Em uma das pesquisas da área da Educação e em uma de Ciências da Saúde, a deficiência, em um dos trechos em que ela é conceituada, é descrita como uma incapacidade ou um estado incompleto ou inibido do desenvolvimento do intelecto. Termos que diferem da definição supra apresentada. Afirmar que a pessoa com DI tem limitações, mesmo que significativas no funcionamento intelectual, tem caráter menos fatalista e limitante do que afirmar que a pessoa é incapaz ou cujo estado intelectual é incompleto. Essas perspectivas destoam das concepções que, em nível internacional, estão se delineando.

Pelo exposto, observa-se que, nas pesquisas contemporâneas sobre a DI, a área da Sociologia é a que mais converge com as áreas de Educação, Ciências da Saúde e Psicologia. O campo das Ciências da Saúde é o que menos converge com as outras áreas.

A respeito das singularidades de perspectivas das áreas destacam-se:

- Que em Educação depreende-se que a escola tem desempenhado o papel de rotuladora e patenteadora da DI, visto que as pessoas que não obtiveram êxito escolar ou apresentavam comportamentos considerados inadequados, por décadas no Brasil, foram classificadas como tendo a DI e encaminhadas às escolas especiais, tendo atribuídas a si a responsabilidade de um fracasso que não era apenas pessoal, mas, também, institucional. Também, que a medicina patologiza e medicaliza a deficiência;
- No campo de Ciências da Saúde é apresentada a relação entre a maior incidência da DI leve de causa ambiental em países mais pobres ou em classes sociais mais baixas decorrente da precariedade de atendimento médico pré-natal, do estresse crônico provocado pelas precárias condições de vida que afeta o desempenho social, escolar, a saúde e o bem-estar das pessoas³⁵. As DIs de origem genética se manifestam em qualquer classe social;
- Na Sociologia, a pesquisa teve foco na autorrepresentação e na fala dos próprios sujeitos, nela afirma-se que a lógica dos discursos e a coerência do pensamento da pessoa com DI é melhor apreendida se observada em seu conjunto, sem focar em suas

³⁵ Perspectiva similar à apresentada pelo sociólogo Paul Baker (2016).

incoerências e contradições e que as pessoas com deficiência intelectual são pessoas plenas de direito.

Encerra-se este capítulo com a percepção de que a afirmativa “[...] a Sociologia é um campo discursivo [...] em ciência social há discursos, não um único discurso” (ALEXANDER, 1999, p. 38) pode ser tomado por empréstimo e parafraseada como: os debates sobre a deficiência intelectual têm ocorrido em um campo discursivo. Neste campo há discursos e não um único discurso.

A riqueza discursiva sobre a deficiência intelectual é consequência da diversidade de perspectivas, de vozes e de atores sociais que a incita e que a enriquece compondo um campo fértil à construção de saberes e de práticas sobre a deficiência intelectual, riqueza essa que jamais estará completa sem a participação ativa das próprias pessoas com deficiência intelectual analisando e problematizando a sua própria alteridade e colaborando ativamente para a consolidação de relações sociais mais justas, solidárias e equitativas.

3 AUTORREPRESENTAÇÃO DE SI MESMOS COMO PARTICIPANTES DA VIDA SOCIAL E DA DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

“Você tem uma cabeça, você tem que usar para pensar porque todo especial, toda pessoa especial ela tem o seu limite, mas ela tem a cabeça e ela sabe pensar”.

Michael, 26 anos, participante.

Abordar as representações sobre a deficiência intelectual a partir da perspectiva dos próprios sujeitos é posicionar-se transgressoramente às concepções desqualificadoras da capacidade argumentativa, analítica e crítica que historicamente se consolidou a respeito desses sujeitos.

É, também, juntar às “vozes” contemporâneas, que se esforçam em reposicionar esses sujeitos como expressão da diversidade humana e não como pessoas de menor valor humano, as “vozes” e as perspectivas delas e deles próprios.

É compreender que a riqueza de perspectivas poderá colaborar para a construção de relações humanas mais acolhedoras, inclusivas e sabedoras da importância de respeitar as alteridades e de pautar os processos coletivos, sociais, jurídicos, científicos, dentre outros, com a ampla participação de diversos segmentos, especialmente, o das pessoas às quais eles se referam.

A função deste capítulo é apresentar as autorrepresentações sobre a deficiência intelectual e os “sonhos” que as/os participantes têm para o seu futuro pessoal. Informações que, na realidade, constituem o verdadeiro objetivo desta pesquisa.

Parafrazeando Bourdieu (1997), nele será evidenciado, a partir da “[...] singularidade das naturezas – ou das ‘almas’” (p. 15), mas não se restringindo nelas, as “[...] particularidades de *histórias coletivas* diferentes” (p. 15).

Ele está estruturado em quatro sessões, nas quais serão apresentadas o itinerário da pesquisa empírica, a apresentação geral das/os participantes, as representações sobre a deficiência intelectual, as representações de si no momento atual de vida e prospectivamente ao futuro e as aspirações que têm para o seu futuro pessoal.

O texto está composto com muitos trechos transcritos, ainda assim ele mescla, em certos momentos, a narrativa da pesquisadora com a narrativa das/os entrevistadas/os. Essa mescla se consoma por meio da utilização de termos das/os entrevistadas/os na narrativa da autora.

Este recurso visa trazer o vocabulário destas/es jovens para o texto, mesmo em situações as quais a citação direta não seria possível.

Assim, pretende-se que fique claro tal como dito na epígrafe por Michael que ter a deficiência intelectual significa ter limites, mas que ela não as/os impede de terem a capacidade de usar a cabeça para pensar.

3.1 ITINERÁRIO DA PESQUISA

O agrupamento pesquisado foi composto por dez jovens com deficiência intelectual moradoras/es de diferentes bairros da cidade de Goiânia. A quantidade de participantes, não muito ampla, decorre da técnica “pesquisa de profundidade”.

Esta técnica significa a realização de encontros flexíveis, dinâmicos e presenciais entre pesquisador/a e pesquisada/o com vistas à “[...] entender a perspectiva dos sujeitos sobre suas vidas, experiências ou situações tal como expressadas em suas próprias palavras¹” (TAYLOR; BOGDAN, 1987, p. 77). Ele demanda um tempo considerável para a realização das entrevistas e para a análise dos dados, sendo adequado a grupos de pesquisa não muito grandes (Ibid.).

A localização da cidade de Goiânia em relação ao estado de Goiás, do qual é a capital, e de Goiás em relação ao Brasil está expressa pouco abaixo no mapa 7.

A distribuição geográfica das/os participantes conforme a divisão regional da cidade de Goiânia é a seguinte: Região Norte: duas pessoas; Região Noroeste: uma pessoa; Região Central: duas pessoas; Região Oeste: duas pessoas; Região Sul: uma pessoa; Região Leste: uma pessoa e na Região Sudoeste: uma pessoa. Conforme representado no mapa 8.

Mapa 7 - Localização de Goiânia em relação a Goiás e em relação ao Brasil



Mapa 8 – Distribuição das/os participantes em Goiânia por região



Fonte: Produção da autora.

¹ Tradução livre.

Participaram três mulheres e sete homens com idades entre 16 (dezesesseis) e 33 (trinta e três) anos de idade. A discriminação da composição etária e de gênero do agrupamento está apresentada no quadro 2.

Quadro 2 - Idade das/os participantes

16 anos	17 anos	18 anos	25 anos	26 anos	29 anos	33 anos
Luiza Helena	Florestan Tatiana	Gilberto Maurício Ricardo	Francisco	Michael	Darcy	Celi

Fonte: Produção da autora.

Como evidenciado acima, as garotas foram nomeadas como Celi, Luiza Helena e Tatiana e os garotos como Darcy, Florestan, Francisco, Gilberto, Maurício, Michael e Ricardo.

A maioria, seis delas/es, é natural de Goiânia. Duas pessoas, Francisco e Luiza Helena, nasceram no interior do estado de Goiás e duas, Celi e Florestan, nasceram em outros estados, no Rio de Janeiro e na Bahia, respectivamente.

As entrevistas foram realizadas entre os meses de setembro e novembro, do ano de dois mil e dezesseis. No período, foram realizadas três ou quatro² entrevistas individualizadas com cada participante.

A primeira entrevista foi norteadada por um questionário³, nomeado “caracterização da/o participante”, que objetivava conhecer as/os participantes de modo mais abrangente, com questões voltadas à história de vida de cada um/a. Nela foram apresentadas questões diversas, dentre outras, sobre os dados pessoais: nome completo, data e local de nascimento, sexo e bairro onde vive; a composição familiar; a renda média familiar mensal; trabalho; religião; ativismo em relação à deficiência intelectual; estudo; relacionamentos amorosos e de amizade; autonomia e/ou liberdade para passear com as/os amigas/os sem a tutela da família ou da escola; prática esportiva e utilização do tempo livre.

Além de obter elementos informativos que apresentam e contextualizam cada participante objetivava-se, igualmente, ver o nível de conhecimento que elas/es têm de si, a memória sobre diferentes aspectos da sua história de vida, a disposição em dialogar sobre si e, seguindo o alerta de Taylor e Bogdan (1987), de iniciar o diálogo de modo menos direto, ou

² O processo de coleta de dados foi estruturado em quatro encontros com duração média de uma hora cada. Contudo, com alguns participantes o diálogo foi muito produtivo, o que possibilitou a ampliação de questões apresentadas com uma extensão de 20-30 minutos em relação ao tempo inicialmente estipulado e redução na quantidade total de encontros. Este acréscimo no tempo previamente acordado foi dialogado e consensual entre a pesquisadora, a/o entrevistada/o e as demais pessoas participantes da entrevista.

³ Modelo disponível no Apêndice B.

seja, ambientando o participante antes que o tema da deficiência intelectual fosse mais diretamente abordado.

A maioria das/os participantes conseguiu responder as questões constantes no questionário sem dificuldade. Semelhante ao que se pode observar em relação a qualquer pessoa, nem todas as respostas estavam na “ponta da língua”, a memória não estava igualmente “clara” para todas as/os participantes em todas as questões, mesmo assim, observa-se que conseguiram responder com tranquilidade, desenvoltura e coerência ao conjunto de questões que lhes foram apresentadas.

A segunda e a terceira entrevistas foram norteadas por um roteiro de entrevista semiestruturado, com questões abertas, no qual se questionava sobre o que é a deficiência intelectual; sobre os efeitos para a vida de se ter um laudo atestando a deficiência; instigando o exercício comparativo de si em relação às demais pessoas com as quais têm alguma convivência e sobre a percepção e a análise das manifestações do preconceito⁴.

Como estratégia de verificação das permanências nas informações apresentadas e da lógica contida nas respostas, todas as questões apresentadas em uma entrevista foram reapresentadas na entrevista seguinte.

Realizada sob pretexto de verificar se algo mudou, se havia a necessidade de complementação ou de retificação, esse recurso ajudou e muito a perceber, por meio das permanências, a coerência inerente ao conjunto das informações prestadas.

Atenta a recomendação de Laperrière (2008) de que “[...] a triangulação das diferentes fontes de dados e das diferentes perspectivas, de parte tanto dos sujeitos pesquisados como dos pesquisadores, constitui um outro meio de certificar-se da objetividade, ou seja, da exatidão dos dados” (p, 416), no processo de análise dos dados foi observada, conjuntamente, as informações apresentadas pelas pessoas que acompanharam a realização das entrevistas (mães, pais, esposa e outros familiares e/ou amigas/os), como forma de triangulação dos dados.

Na quarta entrevista o foco esteve voltado às perspectivas de futuro pessoal, aos sonhos e à representação de si por meio de dois desenhos realizados por elas/es próprias/os. No primeiro desenho foi solicitado que se desenhassem tal como se percebiam naquele momento de vida. No segundo foi provocada uma projeção de futuro. Solicitei que se imaginassem alguns anos mais vividas/os e que desenhassem como elas/es imaginam que estariam no futuro, apresentando as projeções e, nelas, os sonhos que têm sobre o seu futuro pessoal.

⁴ Roteiro disponível no Apêndice C.

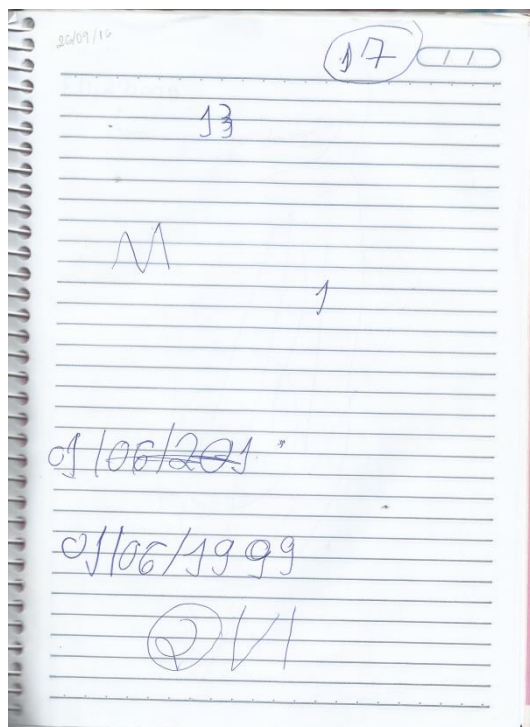
Em todas as entrevistas foram apresentadas questões não idênticas sobre como elas/es se descrevem, sobre as coisas que fazem e sobre o que gostariam de fazer ou de ser.

A seleção das/os participantes foi realizada conforme alguns critérios: ampla distribuição na cidade de Goiânia, ter ou já ter tido experiência de escolarização formal, um nível de afetação da deficiência intelectual não muito severo e ser oralizada/o ou, como no caso de um dos participantes, o Florestan, mesmo sem uma boa condição de oralização, que demonstrasse uma boa capacidade de expressão das suas ideias e opiniões.

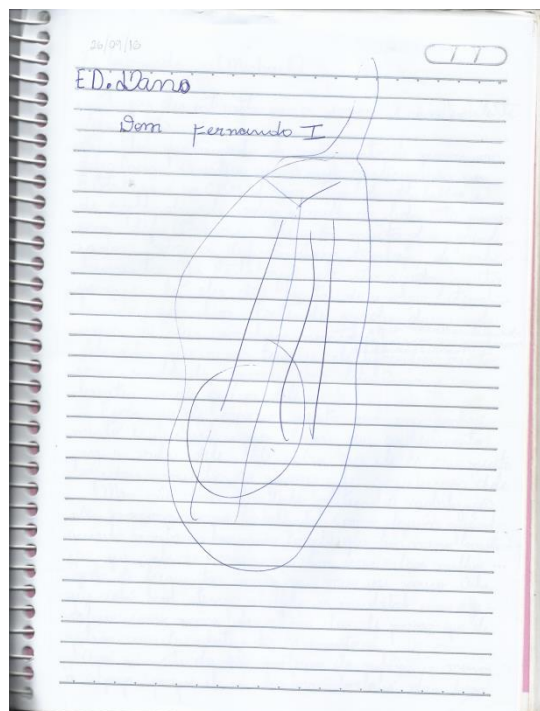
A capacidade expressiva de Florestan, aliás, é admirável. A dificuldade de verbalização decorrente da síndrome de Prader Willi não o impede de ser comunicativo, e ele costuma ser exigente. Também se esforça pacientemente tanto quanto o necessário para que a sua opinião seja devidamente compreendida. Para isso, ele associa às palavras que ele consegue verbalizar gestos, solicitações de ajuda interpretativa da mãe, mostra objetos, sons designativos de algo que ele queira informar, tal como o da sirene da escola e, também, palavras escritas e ou desenhos que ajudem ao/à interlocutor/a compreendê-lo de modo mais preciso.

Abaixo, nas digitalizações 1 e 2, estão algumas palavras e desenhos realizados pelo Florestan durante as entrevistas.

Digitalização 1 – Anotações em caderno realizadas por Florestan



Digitalização 2 – Anotações em caderno realizadas por Florestan



A habilidade comunicativa do Florestan exemplifica a assertiva de Vaginay (2012). Ele diz ser “[...] necessário não confundir conversa com comunicação. Há crianças com deficiência que falam pouco ou nada e que comunicam muito bem e outras que apresentam as características inversas” (p. 74).

Os critérios de seleção basearam-se no pressuposto de que seria importante não compor um agrupamento restrito a alguma localidade da cidade de Goiânia e por supor que o conjunto de experiências e de habilidades, no caso da escolarização e da boa capacidade de comunicação, permitiria, pelo menos potencialmente, um melhor amadurecimento para a reflexão sobre si e para expressarem as suas representações sobre o que é a deficiência intelectual e sobre os “sonhos” que têm para o seu futuro pessoal.

A delimitação inicial é de que as/os participantes seriam jovens com idade entre 15 e 29 anos. No decorrer da pesquisa, no entanto, ficou claro que o limite etário é menos importante do que os critérios de ter tido alguma experiência de escolarização formal e com um nível não muito severo de afetação da deficiência⁵, por isso, houve a inclusão de uma participante com idade superior a 29 anos.

A adoção inicial do limite etário, entre 15 e 29 anos, embasou-se na constatação apresentada no primeiro capítulo de que o processo de inclusão escolar no Brasil é relativamente recente. Remonta à segunda metade dos anos 1990 a progressiva inclusão de pessoas com deficiência intelectual em escolas regulares, motivo pelo qual seus beneficiários são, em sua grande maioria, jovens (FARIA, 2015).

Apesar de ser improvável encontrar pessoas com deficiência intelectual e com experiência de escolarização formal prevalente na escola regular, que estejam com idade superior a 29 anos de idade, foi localizada uma exceção, a Celi, de 33 anos. Embora brasileira, ela viveu muitos anos nos Estados Unidos da América, onde obteve acesso à escolarização formal. Acesso esse que, caso ela tivesse vivido a infância e a adolescência no Brasil, talvez não tivesse tido⁶.

O intento era de encontrar pessoas com uma autoconsciência, possivelmente, mais desenvolvida de si, com condição de refletir sobre o que é a deficiência intelectual e de pensar sobre si prospectivamente. A idade máxima não foi um importante critério de seleção. À idade mínima, neste sentido, é atribuída maior importância do que à idade máxima. Ademais,

⁵ Explicaremos o porquê deste critério logo mais.

⁶ Reitero que de 1998 a 2016 houve um aumento aproximado de 190% na quantidade de matrículas de pessoas com deficiência na escola regular. Ainda assim, atualmente essas/es alunas/os representam em torno de 2% do total de alunas/os matriculadas/os. Isto é, o alcance quantitativo é ainda muito pequeno (FARIA, 2015).

o conceito de juventude, usado preliminarmente como delimitador da pesquisa, não compõe o objeto de estudo deste trabalho.

Quanto ao critério de seleção por pessoas cujo nível de afetação da deficiência não fosse muito severo é justo dizer que não há, em hipótese alguma, qualquer desconfiança quanto à capacidade delas de refletirem sobre si, conforme seus limites, e de expressarem as suas opiniões.

Ao contrário, há evidências empíricas obtidas por mim, em ocasião da realização da pesquisa de mestrado, em 2013, de que elas são capazes sim de se expressarem, mas, neste caso, o trabalho de coleta de dados se torna um pouco mais demorado e complexo, sendo apropriada a composição de um grupo de pesquisa ainda menor e, em certos casos, individualizado (FARIA, 2014).

A percepção sobre a capacidade de expressão das pessoas com um nível mais severo da deficiência ou com limites decorrentes de alguma paralisia ou transtorno, contudo, não é só minha. No livro “Éloge de la faiblesse” (JOLLIEN, 2003) há o seguinte relato:

Um dia, enquanto eu executava os meus perigosos saltos, um amigo me observava minuciosamente dos pés à cabeça. Nenhum dos meus gestos lhe escapava. Me observando todo, ele ria como um corcunda. Isso me constrangeu. Totalmente acamado, Jean não podia falar, nem caminhar, nem mesmo ficar sentado sozinho. Como este jovem rapaz ousava rir da pequena criança que estava “balbuciando” seus primeiros passos? Eu não compreendia. No entanto, logo eu percebi que quanto mais os meus passos se tornavam seguros mais os seus risos aumentavam. E foi em uma alegria contagiante que se realizou o meu exame de entrada no mundo particular dos bípedes. Os risos de Jean atingiram seu paroxismo para celebrar a minha vitória.

[...]

Aturdido pelo preconceito e pelo orgulho, eu não soube interpretá-lo. E, no entanto, Jean tinha feito tudo para me apoiar⁷ (p. 24).

O relato acima coincide com o apresentado por um dos participantes desta pesquisa, o Michael, no qual ele se refere a um amigo que normalmente não se expressava de modo convencional, mas que mesmo assim, por meio de observações mais atentas, era possível apreender as suas opiniões e preferências.

Ele relata que o colega “[...] só ficava calmo quando a gente conseguia pintar um quadro com ele, tinha que por algumas músicas da Fafá de Belém, que era o que ele falava muito nessa cantora. Ele só falava o nome dela: Fafá de Belém, Fafá de Belém, era o tempo inteiro”. Em seguida ele completa: “[...] ele sabia expressar sentimentos através de desenhos, de formas, de cores...”.

⁷ Como fora dito no primeiro capítulo, todas as traduções de originais em francês, inglês ou espanhol são traduções livres por mim realizadas.

Os relatos de Jollien (2003) e de Michael corroboram com a percepção obtida na prática de pesquisa, na qual a apreensão do significado das expressões de pessoas com maiores limitações demanda tempo, com observação atenta e minuciosa, o que contrasta, neste momento, com a intenção de compor um agrupamento de pesquisa, quantitativamente, menos restrito em razão da existência de poucas pesquisas com o enfoque na autorrepresentação de pessoas com deficiência intelectual.

Das dez pessoas participantes, cinco havia participado, também, da pesquisa realizada em 2013 sobre a autorrepresentação de pessoas com deficiência intelectual, como estudantes de escola pública regular em Goiânia (FARIA, 2014). A outra metade, cinco pessoas, foi selecionada a partir do conhecimento pessoal da pesquisadora com pessoas com o perfil pretendido e da indicação de profissionais da educação⁸ que voluntariamente viabilizaram alguns contatos.

A abordagem às famílias e às/aos participantes para apresentar a proposta da pesquisa e convidar à participação foi acompanhada, tal como em 2013, de muita apreensão. De modo idêntico ao que ocorrera naquele período, houve uma bonita recepção das famílias. O aceite, por parte das famílias⁹, foi geral e em cada diálogo a apreensão foi substituída pelo alívio de não estar sozinha nesta empreitada.

Os diálogos com as famílias evidenciaram o quanto elas anseiam por respostas, por compreensão, por ter quem “olhe” por elas, que tente fazer algo que possa repercutir em visibilidade e em benefícios à qualidade de vida das suas filhas e filhos amadas/os, mas acima de tudo que lhes escute, que considere suas filhas e filhos como capazes e lhes dê oportunidade de diálogo e de efetiva participação.

Muitas angústias, desabafos e problemas das famílias e/ou das/os participantes foram apresentadas nos diálogos que tivemos. Alguns deles me sensibilizaram muito e me fizeram temer que o teor deles pudesse resultar no constrangimento das/os participantes em relação a mim, o que felizmente não ocorreu.

O papel da escuta atenta, solidária e o compartilhar informações, conforme sugerem Taylor e Bogdan (1987), configuraram os diálogos de modo muito amistoso, reflexivo e com um papo franco de ambas as partes.

⁸ À colaboração oferecida agradeço, especialmente, às professoras Carlaine Sales Martins e Laura Maria de Oliveira.

⁹ Dois rapazes não aceitaram o convite para a participação. Um deles manifestou a decisão antes mesmo de consultar a família. O outro, apesar do interesse da família, também recusou.

A adesão familiar deu às entrevistas um formato bem dialógico e descontraído. Em vários casos representaram um suporte muito importante para que a/o participante se sentisse segura/o, à vontade e que se expressasse com liberdade.

Os efeitos positivos da participação familiar se tornaram ainda mais evidentes quando comparados com as entrevistas realizadas com a Luiza Helena, que vive de modo institucionalizado há oito anos.

No abrigo onde ela vive também fui muito bem recebida e ouvi questionamentos semelhantes aos realizados por algumas famílias. Algumas delas me indagaram se eu realmente acreditava na capacidade delas/es de responderem as questões que eu iria apresentar e se eu achava que as respostas iriam me ajudar saber aquilo que eu estava investigando.

O fato é que por mais receptivas e facilitadoras que as funcionárias do abrigo tenham sido para viabilizar a participação da Luiza Helena, nas entrevistas em si a falta do apoio familiar se fez muito presente e se manifestou com muita emotividade quando apresentadas questões que a convidavam a pensar sobre a família, uma impaciência com a duração das entrevistas, muita suscetibilidade à divagação e, o pior, a dificuldade de se pensar prospectivamente de modo realista.

É como se ela conseguisse se perceber apenas no presente e no passado, tendo muita dificuldade (ou medo) de projetar o futuro de modo mais racional, fazendo-o apenas no plano da fantasia.

Nas prospecções de Luiza Helena sobre o futuro estavam presentes os seus ídolos: Luan Santana, Larissa Manoela e João Guilherme – artistas que ela ama muito, fora outras/os. Ela mesma aparece pouco (ou nada) nas projeções de futuro que faz.

A presença das/os acompanhantes nas entrevistas teve como origem o cuidado induzido pelo Comitê de Ética em relação ao trato com este sujeito. No entanto, no decorrer da pesquisa este acompanhamento, nos casos em que ocorreu, foi muito importante para evidenciar a autodeterminação das/os participantes e a franqueza com a qual participaram. Elas/es não foram passivas/os e nem aceitaram interpretações que não fossem fieis às que eles pretendiam dizer. A palavra final sobre as informações apresentadas neste capítulo, como não poderia deixar de ser, foi delas/es.

3.2 CARACTERIZAÇÃO DAS/OS PARTICIPANTES

“A gente tem que ter a liberdade de viver a nossa vida, de ser um ser humano, de ser uma pessoa, uma pessoa que pensa, uma pessoa que fala, uma pessoa que age, que dá conta de tomar agilidade, de fazer as coisas em tempo real”.

Michael, entrevistado, 26 anos.

Para melhor conhecer o agrupamento pesquisado, foram sondados aspectos atinentes a diversas esferas da vida, objetivando acesso à história de vida das/os participantes. Nesta seção iremos apresentá-las.

1. Pessoas com quem vivem

A maioria das/os participantes, nove, vive com a mãe. A figura paterna não é tão presente quanto à materna nas composições familiares.

Estas composições estão evidenciadas no quadro 3.

Quadro 3 - Composição do núcleo familiar

Mora em um abrigo para menores sem a companhia de algum parente	Luiza Helena
Vive apenas com a mãe	Darcy
Mãe, irmã e padrasto	Gilberto
Mãe, irmão, padrasto e sobrinho	Francisco
Mãe e padrasto	Ricardo
Mãe, pai e esposa	Michael
Mãe e irmã/o	Celi Maurício
Mãe, pai e irmã	Florestan
Mãe e avó	Tatiana

Fonte: Produção da autora.

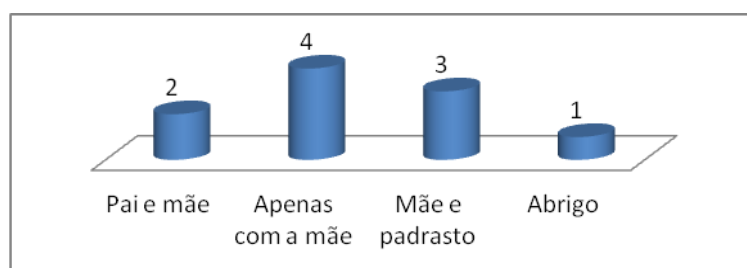
Depreende-se, excetuando a participante que não vive com a família, que a quantidade de integrantes do grupo familiar das/os participantes não é muito extenso. Ele varia, no total,

de duas a cinco pessoas. Mas a maioria, sete pessoas, está em grupos familiares que têm entre três e quatro pessoas.

Em relação à vivência cotidiana ou não com as/os progenitoras/es, observa-se que a mãe é uma figura muito presente na composição familiar, estando presente na composição familiar de nove delas/es. O mesmo não pode ser dito em relação à figura paterna, presente em apenas dois dos casos analisados.

Esse dado corrobora com a percepção de que a responsabilidade pelo cuidado e pela criação de pessoas DI ainda incorre, sobretudo, à figura materna (FARIA, 2014). A composição familiar está melhor representada no gráfico 10.

Gráfico 10 - Composição familiar em relação aos pais: vivem com/em



Fonte: Produção da autora.

A ausência do pai coabitando com a/o filho/a não impediria a sua participação na vida dela/e o que, na maioria dos casos, não é o que se percebe. Com exceção do Maurício cujo contato com o pai é constante, da Celi que não apresentou relatos sobre o pai e da Luiza Helena cujo pai é falecido, os demais não estão ausentes só da casa, mas, em grande medida, da vida de seus filhos e filhas.

Neste quesito não houve a pretensão de investigar a composição familiar de modo amplo, no entanto, a mãe do Darcy em outro momento das entrevistas fez uma oportuna problematização sobre a importância da família para a formação e o desenvolvimento das pessoas com deficiência intelectual.

Ela diz:

Mãe do Darcy: O Cláudio André¹⁰ está namorando uma mulher de trinta e poucos anos, conheceu pela internet, normal, normal (riso) e o trem tá indo. O Cláudio André ele, assim, ele é infantil, mas ele resolve (incompreensível) assim, a pessoa quando ela tem uma socialização maior ela desenvolve. Aqui em casa somos só eu e o Darcy (incompreensível) que eu tenho dificuldade. Por exemplo, na casa da mãe do Michael é muita gente, então ele tem mais possibilidade de ter mais

¹⁰ Pseudônimo. A pessoa mencionada tem deficiência intelectual e não participou desta pesquisa. Ele é um amigo em comum do Darcy e do Michael.

conhecimento sobre várias coisas, várias palavras, vários assuntos é um conhecimento maior porque é aquilo que eu te falei no início é, é o Cláudio André também, e o Cláudio André foi uma pessoa muito bem acompanhada, ele tinha psicopedagoga todo dia, atendimento, ele tinha fonoaudióloga não sei quantas vezes por dia, psicóloga, então, isso ajuda pra caramba, né, então ele, teve um peso muito grande, então, ele conversa sobre tudo, ele discute sobre tudo, ele só não tem, por exemplo, malícia, se você contar uma piada pra ele, ele não vai entender a piada, ele morre de rir, mas ele não entende a piada [...]. Ele não tem essa malícia da coisa, são crianças ainda, mas tem um nível de conhecimento muito grande, né, de vocabulário, de tudo, ele, o Cláudio André, então, teve uma facilidade maior em tudo isso porque ele foi mais trabalhado e tem uma família enorme, tem primos, tem tios, tem avós, então, tem muita gente em volta dele.

Nesta problematização fica evidente que, na perspectiva dela, a ampliação das possibilidades de socialização, assim como de atendimentos profissionais regulares, potencializa as possibilidades de aprendizado e de desenvolvimento da pessoa com deficiência intelectual.

A opinião da mãe do Darcy é fruto da percepção comparativa do desenvolvimento dele em relação a esses dois amigos, o Michael e o Cláudio André. Ela não a formulou baseada em estudos teóricos, entretanto, a opinião que ela expressa é similar à contida no manual da AAIDD. Nele afirma-se que “[...] a deficiência não é fixa nem dicotomizada, melhor, ela é fluida, contínua e muda dependendo das limitações funcionais da pessoa e dos suportes disponíveis no ambiente da pessoa” (AAIDD, 2010, p. 110).

Não intencionalmente ela itera, conforme apresentado no primeiro capítulo, que “[...] o velho estereótipo que pessoas com DI não se aprimora é incorreto. O aprimoramento deve ser esperado a partir de suportes apropriados, exceto em raros casos” (AAIDD, 2010, p. 7). O que destaca a importância da socialização, das oportunidades de aprendizado e dos suportes necessários ao pleno desenvolvimento da pessoa com deficiência intelectual.

Esses aprendizados, tal como defendido no primeiro capítulo desta tese, não promovem a normalização da pessoa com DI, mas minimiza os efeitos que o isolamento social poderia causar em relação à aquisição das habilidades sociais de comunicação, de entendimento das regras sociais e de conduta mais adequada a essas regras, de modo a reduzir o fosso entre as pessoas consideradas normais e as diagnosticadas com deficiência intelectual anteriormente provocado pelo isolamento social que lhes era imposto¹¹.

Associada a essa questão investigou-se a profissão da mãe e do pai¹². Em relação às mães obteve-se como resposta que uma é vendedora, uma é professora e enfermeira, uma é empresária, uma é costureira, duas donas de casa e três aposentadas.

¹¹ A esse respeito é pertinente o livro “Somos iguais a você” (GLAT, 1989).

¹² Esta questão não foi apresentada à Luiza Helena.

Em relação aos pais foi declarado que um deles é tratorista, um é arquiteto, um é aposentado, um é eletricitista e um trabalha com oficina automotiva. Sobre dois pais não foi respondido por eles serem ausentes na vida da/o respondente. Um participante apresentou a profissão do padrasto, auxiliar de serviços gerais, e não a do pai.

Ao responder essa questão a criatividade da Celi e da Tatiana ficaram explícitas. A Celi não soube nomear a profissão da mãe e optou por descrever as atividades que a mãe realiza atualmente, aqui no Brasil, e as que ela realizava quando elas moravam nos Estados Unidos. Sobre o pai a Celi não teceu nenhum comentário.

A Tatiana valeu-se da mesma estratégia para responder sobre a profissão do pai. Ela respondeu assim: “ah, meu pai ele mexe com um monte de coisa, tipo ele tem uma oficina de bagunça que ele traz aqueles carros batidos e (incompreensível)”.

Elas demonstram que a criatividade é bastante importante para a resolução de problemas simples e que, com menor proatividade, correriam o risco de ficarem sem resposta.

2. Renda média mensal familiar

A sondagem a respeito da renda média mensal familiar foi apresentada para sete participantes apenas. Ao contrário do temor inicial de que ela pudesse ser considerada pelas famílias como uma questão desnecessária ou invasiva, ela foi respondida de bom grado por todas elas. Algumas, inclusive, concordaram com a pertinência da questão¹³.

À participante que vive em um abrigo, Luiza Helena, essa questão não foi apresentada por considerar que este critério não se aplica a ela.

Às outras duas participantes do sexo feminino também não, porque com as duas as entrevistas ocorreram sem a presença da mãe (com quem moram). Uma delas, a Tatiana, porque a mãe confia muito na capacidade de entendimento e de argumentação da filha considerando, portanto, desnecessária a presença dela para que as entrevistas transcorressem bem.

Com a terceira participante, a Celi, a ausência da mãe nas entrevistas¹⁴ decorreu do recente falecimento da avó materna da Celi. Mas, também, porque a Celi é surda e a mãe, que

¹³ Durante a apresentação desta questão foi reiterada a informação constante no TCLE [Apêndice A] de que não há a obrigação de responderem a todas as questões e de que poderiam se sentir livres para responderem ou não as questões apresentadas.

¹⁴ Mesmo não tendo participado das entrevistas houve momentos presenciais e telefônicos, nos quais a mãe da Celi e eu dialogamos sobre alguns dos assuntos abordados nas entrevistas relativos à história de vida delas.

não é fluente em American Sign Language (Língua de Sinais Americana), não teria boa condição para ser sua intérprete, função que foi exercida pela irmã da entrevistada¹⁵.

O conjunto das respostas obtidas estão apresentadas no quadro 4:

Quadro 4 - Renda familiar média mensal

Dois salários mínimos	Três famílias
Três salários mínimos	Uma família
Quatro salários mínimos	Uma família
Dez salários mínimos	Uma família
Quinze salários mínimos	Uma família

Fonte: Produção da autora.

Nota-se que quase metade das/os respondentes, três famílias, tem renda mensal familiar média de dois salários mínimos, somados com mais duas famílias a variação das rendas fica em torno de dois a quatro salários mínimos, ou seja, possuem uma renda familiar relativamente baixa. Apenas duas pessoas possuem renda mensal familiar média mais favorável, uma com dez e a outra com quinze salários mínimos.

3. Desempenho de atividade laboral

No momento da realização das entrevistas todas/os as/os dez participantes estavam desempregadas/os. Alguns viam o trabalho como algo a ser pensado para o futuro. Outros já haviam tido experiências laborais e estavam, inclusive, empreendendo esforços no sentido de encontrarem um emprego.

Cinco das/os participantes declarou nunca ter trabalhado. São elas/es: Darcy, Florestan, Gilberto, Luiza Helena e Maurício.

Em relação a essa questão foi possível observar que enquanto alguns já pensam objetivamente sobre trabalho há aqueles, como a Luiza Helena, 16 anos, e o Darcy, 29 anos, que o pensa como algo ainda muito distante de si.

Neste quesito a resposta da Luiza Helena se destacou pela notória dificuldade (ou recusa) dela em projetar o futuro. Ela disse que não se imagina trabalhando, tendo um emprego e não tem projeção profissional para o futuro. Contudo, provocada em outra entrevista sobre essa mesma questão ela disse querer ser cantora ou segurança do Luan

¹⁵ A irmã da Celi vive nos Estados Unidos da América e decidiu se tornar intérprete de American Sign Language (Língua de Sinais Americana) por causa da irmã. No período em que as entrevistas foram realizadas ela estava no Brasil. Veio para cá em decorrência da eminência da morte da avó materna, o que lamentavelmente acabou acontecendo.

Santana, a quem ela dedica a maioria das suas projeções. Ela afirma que se fosse para a dupla sertaneja Maiara e Maraisa ou da cantora Anita que ela trabalharia também, mas ser segurança só por ser, em qualquer lugar e para qualquer pessoa ela não quer não.

O Darcy, apesar dos seus 29 anos de idade, projeta o início das suas atividades laborais para um futuro, aparentemente, distante e afirma que para ele trabalhar terá que ser como fotógrafo porque fotografia é a única coisa que ele diz gostar de fato de fazer e que rejeitaria trabalhos que não fossem nessa função.

De todos as/os participantes, Ricardo foi o que no momento das entrevistas estava mais empenhado em arrumar um emprego. Ele estava entregando currículo, por vezes participava de alguma entrevista, solicitou-me via WhatsApp a divulgação de alguma vaga de emprego que fosse do meu conhecimento, mas até março de 2018 ainda não havia logrado êxito.

A Tatiana que é bastante desenvolta na utilização das redes sociais fez publicações, algumas vezes em um grupo do Facebook, se candidatando a trabalhar, mas no caso dela em casa, como babá.

Das pessoas que não haviam tido experiência de trabalho, o Gilberto e o Maurício demonstraram muito interesse em ter um emprego, fosse ele qual fosse.

Percebe-se que a inserção destes jovens no mercado de trabalho, tal como observado na seção 1.7 do primeiro capítulo, não tem sido tarefa fácil. Essa problemática pode ser analisada, em certa medida, como decorrente dos preconceitos relativos à deficiência. Por outro lado ela advém da ausência de sistemática profissionalização que inclua não apenas o aprendizado de algum ofício, mas que as/os ensine a se inserir no mercado sem estar dependente, exclusivamente, das vagas disponibilizadas por instituições de atendimento especializado (GLAT, 1989).

Glat (1989) amplia o debate advogando a necessidade de as/os ensinar a compreender como se estrutura o trabalho em um sistema capitalista, de modo as/os habilitarem a exercerem os seus ofícios como trabalhadoras/es que conhecem os seus direitos e que têm noção do quanto o seu trabalho vale em relação às atividades desempenhadas.

4. Experiências laborais

Cinco participantes, a Celi, o Francisco, o Michael, o Ricardo e a Tatiana, declararam terem tido experiência laboral. Contudo, no período em que as entrevistas foram realizadas nenhum das/os entrevistadas/os estava trabalhando.

A Celi, no período em que morou nos Estados Unidos da América, trabalhou em supermercado. Francisco já foi entregador e montador de máquina de vidro automotivo. Michael já trabalhou como auxiliar de loja. Ricardo já trabalhou como auxiliar administrativo. A Tatiana como babá e monitora de pula-pula.

Em relação à Celi, a mãe dela considera que para pessoas com deficiência intelectual não compensa trabalhar aqui no Brasil porque há muita exploração. No país, segundo ela, não há o apoio necessário para um melhor desempenho profissional e não há a devida valorização financeira do trabalho realizado pelas pessoas com deficiência intelectual. Em razão do que as atividades que ela realiza se restringem em auxiliar na loja da mãe e em executar algumas tarefas relacionadas ao ambiente doméstico, tal como cuidar dos animais da família.

O Michael, o Ricardo e a Tatiana estavam à procura de trabalho. Já o Francisco estava sem trabalhar por decisão da família. Ele estava trabalhando com o irmão e reagiu agressivamente a algumas brincadeiras que o desagradaram, então a família optou por deixá-lo em casa por um período. Apesar de a pessoa envolvida ter se mostrado compreensiva, a família temia a ocorrência de desagradáveis desdobramentos à reação dele.

O Michael ao relatar a experiência que havia tido no mercado de trabalho evidenciou que se sentiu desrespeitado por um dos chefes que teve. Ele relatou que constantemente era desviado da função e sentiu que faltou sensibilidade da chefia para perceber que ele era capaz, mas que tinha algumas limitações, de modo a receber tarefas que não lhe fossem muito penosas.

Ele se sentiu muito afetado, também, com relação às metas que lhe eram impostas. Sentia que sempre que cumpria uma tarefa, uma nova meta, ainda maior, lhe era colocada, representando um constante aumento de pressão e sem um retorno financeiro condizente com o aumento da produtividade. Ele relata que essa situação o desestimulou e que reagiu com apatia. Observe parte da narrativa dele:

Michael: Eu já tava desiludido, já não tava feliz, já não tava querendo mais e já tava pedindo para o Divino Pai Eterno me abençoar para que me mandasse embora como foi feito. Eu já tava querendo, já tava cansado, já tava pingando os últimos pinguin da gota de paciência. [...] Eu fazia bastante cartão de cliente para ganhar benefício a mais no salário. Lá era assim quando eu estava com a carteira assinada de auxiliar de loja [...] eu fazia tudo, eu era do estoque, eu era da área, eu era da área feminina, eu era da área masculina, de roupa, eu era do relógio, eu era da perfumaria, eu era da avaliação de satisfação. Toda hora que não tinha alguém para cobrir a avaliação de satisfação na entrada da loja eu que cobria. [...] Aí eu fiquei nos provador masculino, no provador feminino também sabe. Eu ajudei em tudo, tudo, tudo que você puder imaginar. Ajudei no caixa. Nos dias de natal e ano novo esse chefe chegava ne mim: Michael do céu me ajuda porque a fila lá no caixa tá dobrando de cliente e eu preciso que você tire os cabides das roupas dos clientes e peça sacola e conta as peças, vá ajudando, vá fazendo isso. Eu fazia tudo. [...] E muitas vezes eu tive que

ficar na fila do caixa tirando os cabides para agilizar o andamento do processo da fila do caixa. [...] E aí eu ajudava muito. Muitas vezes eu falava: olha você já possui nosso cartão, vamos lá fazer para você ter dez por cento de desconto nessas peças que você está levando hoje. Eu sempre fazia os cartão lá, eu era o que mais fazia cartão na época que eu entrei lá. Aí depois de uns três anos que eu já tava lá como eu fiquei lá uns cinco anos eu desleixei, eu vi que eu tava sendo burro, tava sendo burro de carga deles. Eu acho que foi uma coisa assim que eu me senti pressionado, porque quando você demonstra serviço você já ouviu aquele ditado que quem paga quer trabalho e quem trabalha quer dinheiro? [...] Então eu me senti uma pessoa assim pressionada muito tempo, porque o chefe falava assim: Michael a sua cota todo dia era 12, era 15, era 20 cartões. Tinha uma semana que era 10, tinha uma semana que era 5, tinha uma semana que era 8, tinha uma semana que era 12, que era 20, 24,25, 28, 30 e eu fazia de bom grado. Só que quando eu comecei a fazer os cartões que eu vi que aquela coisa não ia durar, que eu vi que aquela coisa ia me pressionando cada vez mais. Porque toda vez que o chefe me via fazendo cartão ele falava: oh, quero mais 04 seu hoje além desse que você fez. Eu quero 10 a mais depois desse que você já fez. Foi uma coisa que eu demonstrei muito serviço, eu fui um ótimo funcionário, disso eu não me arrependo, sabe, o que eu pude fazer pela empresa eu fiz [...]. Quando eu vi que tava sendo um burro de carga e tava demonstrando muito serviço e ganhando 800 e poucos por fazer muito e ganhando pouco eu falei não. Aí eu cruzei os braços e não faço.

O relato do Michael apresenta muitos pontos importantes sobre a percepção que ele teve das relações de trabalho. Um deles se refere ao contraste entre a exigência de maior produtividade sem um retorno financeiro que lhe fosse proporcional. Outro se refere à percepção de que as suas atividades diárias nem sempre se restringiam às tarefas típicas da sua função e, no caso dele, a dificuldade de lidar com uma pressão constante e crescente, a exigência de execução das tarefas em um ritmo superior ao que lhe seria melhor suportável e a designação de tarefas que ele desempenhava com dificuldade tornaram a sua permanência emocionalmente muito difícil.

Diante dessa situação ele encontrou na apatia uma alternativa de enfrentamento, deixando de executar determinadas tarefas e descumprindo algumas normas da empresa relativas aos horários de entrada, de saída e de intervalo. Esse enfrentamento resultou, após um período de quase dois anos, na sua demissão.

A saída do Michael da empresa foi em grande estilo. Ele conta:

Michael: Eu aplaudi todo mundo que me tratou bem, eu fui lá e falei ó essa pessoa tá de parabéns, essa já num tá, sabe [...] Aí foi o dia que eu fui embora eu assinei minha demissão e peguei os papeis da demissão e voltei, passei por dentro da loja, aplaudindo e eu falei: gente eu fui mais um sobrevivente, sobrevivi cinco anos. A única pessoa mais velha de casa aqui era eu. Porque os meus colegas que entraram na minha época a maioria pediu conta, por causa desse chefe outros foram demitidos por ele.

A narrativa do Michael é uma versão da história, é claro. Outras versões poderiam provocar alterações de sentido ou, no mínimo, a ampliação das perspectivas sobre o fato. É

possível a existência de perspectivas, dentre outras, que entendam a análise dele como sendo tolice, desclassificando-a como sendo fruto da deficiência.

Entretanto, ela apresenta de modo irrefutável que a deficiência intelectual não resulta na incapacidade de análise crítica. Mesmo que a reação dele possa ser motivo de crítica, ela foi a alternativa encontrada por ele de enfrentamento à situação de exploração típica do sistema capitalista.

Mesmo sem saber formular e operar teorias complexas, ele parece ter compreendido bem como o sistema opera a sistemática exploração sobre o trabalhador. Karl Marx se orgulharia de ouvir o seu relato.

5. Religião

Em relação à religião, Michael e Florestan declararam ser católicos; Gilberto e Ricardo disseram ser evangélicos; Darcy e Luiza Helena disseram ser espíritas; Celi disse ter religião, mas não soube dizer qual é e Francisco, Maurício e Tatiana declararam não ter religião.

As respostas, conforme demonstrado no quadro 5, evidenciam que não há predominância muito expressiva de uma única religião nas declarações. Embora a maioria declare ter religião, três pessoas declaram não ter nenhuma religião e essa quantidade dentro do universo pesquisado nos parece expressiva.

Quadro 5 - Religião autodeclarada

Católica	Evangélica	Espírita	Tem religião, mas não soube informar qual	Não tem religião
Florestan Michael	Gilberto Ricardo	Darcy Luiza Helena	Celi	Francisco Maurício Tatiana

Fonte: Produção da autora.

Em relação à religião, merece destaque a declaração titubeante de Luiza Helena. Questionada se tem religião, ela disse: “eu sou espírita”. Quando eu perguntei se ela frequenta as reuniões religiosas, ela disse: “não, só na sexta-feira”. Eu completei: e você gosta? Ela: “não [faz um barulho sonoro de negativa]. Não gosto. Sou espírita não. Espírita eu sou, mas tenho que participar do Centro”.

Questionada sobre o porquê dela não gostar da religião espírita, ela diz: “eu odeio Centro Espírita”. Ao retomar esse assunto em outra entrevista ela declarou ser espírita porque

a instituição onde ela vive é confessional. Ela declarou que se não vivesse lá ela não teria essa religião e diz que optaria por ser evangélica.

Esse dado revela parte do conflito resultante da vida institucionalizada, onde os valores, incluindo os religiosos, nem sempre coincidem com os que foram aprendidos ou ao menos valorizados em seu lugar de origem. É oportuno informar que a Luiza Helena começou a viver no abrigo aos oito anos de idade.

6. Participação em alguma associação de pessoas com deficiência

Celi e Michael declararam terem participado de associações representativas dos direitos de pessoas com deficiência. Darcy, Florestan, Francisco, Gilberto, Luiza Helena, Maurício, Ricardo e Tatiana (oito) disseram não terem tido essa experiência. O conjunto das respostas pode ser melhor visualizado no quadro abaixo:

Quadro 6 - Participação em associação de pessoas com deficiência

Sim	Não
Celi Michael	Darcy Francisco Florestan Gilberto Luiza Helena Maurício Ricardo Tatiana

Fonte: Produção da autora.

A participação declarada por Celi foi em uma associação dos Estados Unidos. No Brasil, ela não teve participação em nenhuma associação.

Michael declarou participar pelo fato de receber atendimento na Associação Pestalozzi e por já ter estudado em uma escola especial. Veja o que ele diz:

Michael: Já, já participei, né, foram em dois lugares. Agora já é o segundo lugar que eu trabalho com pessoas especiais que o primeiro lugar foi lá no CIEM. Quando eu comecei a estudar lá foi quando eu tive os primeiros conhecimentos com pessoas com diferentes deficiências, pessoas que têm mais dificuldade do que eu de algumas coisas, precisa de ir ao banheiro, precisa fazer algumas coisas que eu pude ajudar na época e hoje eu já tenho um conhecimento, né, já tem bem o papel assim de saber como é que várias pessoas têm deficiência umas mais graves, outras menos, outras algumas dificuldades, algumas coisas, mas agora com a Pestalozzi a gente já entende que realmente é um conhecimento bom, um conhecimento que a gente cresce muito com esse conhecimento, um conhecimento que eu quero levar pra vida toda. Inclusive, uma coisa que eu gostei muito foi de trabalhar com uma pessoa que eu

adorei trabalhar com ela que foi meu colega Samuel¹⁶, lá do colégio CIEM, que ele já faleceu, né. Era uma pessoa de que me fez começar a gostar ainda mais de deficiência, de conhecimento no geral e foi bem um conhecimento que realmente eu cresci muito, ajudei muito lá no colégio CIEM, pude dar apoio pra alguns que precisavam, né, eu pude fazer bastante coisas pelos meus colegas de lá, agora hoje eu já não preciso tanto mais de ajudar porque lá na Pestalozzi eles dão conta de fazer tudo sozinho.

A declaração de Michael merece alguns destaques, o primeiro a confirmação de que a participação de pessoas com deficiência intelectual têm sido, via de regra, para atendimento educativo, assistencial ou de reabilitação e que a atuação política não lhes têm sido oportunizada.

O segundo destaque se refere ao conhecimento gerado a partir das práticas de convivência e de cuidado com o outro, o que sugere que se a participação política fosse oportunizada possivelmente haveria, com o tempo, o aprendizado sobre como exercê-lo e o destaque para a importância dos aprendizados para a vida e para o crescimento pessoal das/os envolvidas/os.

De modo geral, os dados evidenciam que nenhum das/os entrevistadas/os tem atuação política em alguma associação em defesa de pessoas com deficiência intelectual e esse é um problema brasileiro de longa data. As instituições das quais participaram tem caráter assistencial, educativo e de reabilitação. As ações políticas pouco incluem cotidianamente as famílias e as pessoas com deficiência intelectual. Restringindo-se às convocações para ações pontuais instigadas por associações como a Pestalozzi e a APAE, por exemplo.

Glat (1989) arrazoia que

[...] raramente é dado às pessoas portadoras de deficiência mental a oportunidade de se expressar e lutar pessoalmente por seus direitos. Não se transmite a eles a idéia (sic) de que são capazes de tomar decisões a respeito de seu destino, e assumir a responsabilidade por elas. Muito menos lhes é ensinado meios para tal. Portanto, eles continuam calados em seu canto, passivamente recebendo o que lhe é oferecido pelo conjunto de pessoas – profissionais e familiares – que atuam como intermediários em relação com o mundo exterior. Cristaliza-se assim um círculo vicioso: não se dá espaço para o deficiente mental falar – ele fica calado – continua-se falando por ele, pois ele não tem nada a dizer (p. 25).

Em pesquisa mais recente, Neves e Mendes (2008) tiveram a mesma conclusão que a apresentada por Glat (1989) sobre a pouca ou nenhuma participação de pessoas com deficiência intelectual em associações representativas de seus direitos.

¹⁶ Pseudônimo.

Duas mães opinaram sobre esse quesito declarando duvidarem da capacidade dos filhos de atuarem politicamente de modo ativo. Pensam que essa é ou deveria ser uma responsabilidade das famílias, mas que elas não têm exercido isso como poderiam.

A mãe do Maurício entrevistou afirmando, em razão da deficiência, que ele não tem condição de falar por si. Ela declarou:

Mãe do Maurício: É, mas é justamente aquela questão, né, o cego ou o surdo eles têm total capacidade intelectual para fazer escolhas e tomar decisões e o passo que eles [as pessoas com deficiência intelectual] dependem de outras pessoas para fazerem isso por eles.

A mãe do Darcy apresentou opinião semelhante. Ela diz:

Mãe do Darcy: No caso dele, da deficiência intelectual, já é mais difícil de se levantar uma bandeira, de falar o que você quer, o que você acha. Não é o caso das outras [deficiências], né? O deficiente físico já levanta bandeira, já grita: tá faltando isso, tá faltando aquilo. Ele [o Darcy] não entende isso. Porque eu acho que quem tinha que fazer isso é os pais. Nós pais é que tínhamos que levantar essa bandeira.

Outra abordagem dessa questão é apresentada pela mãe do Ricardo, que diz:

Mãe do Ricardo: O Ricardo foi, ele foi jovem aprendiz, trabalhou um ano e seis meses e ele recebia meio salário mínimo. Ele ficou lá, mas politicamente não. Nada, nada, nada. E tanto que eu tô assim, esses dias eu pensando aqui que a gente tá em reta final de política e nós não tivemos um político que tem, em qualquer planejamento de trabalho, que fale sobre o especial, o PNE, portador de necessidades especiais.

Este comentário lança luz à carência relatada por algumas famílias da ausência de maior atuação das/os representantes políticos em prol das pessoas com deficiência intelectual.

No que tange à mobilização em defesa das pessoas com deficiência intelectual e tendo como referência o agrupamento pesquisado, percebe-se que há uma lacuna de atuação política.

Não há a mínima intenção de questionar a importância das famílias em relação à atuação política em prol de seus filhos e filhas, todavia, discorda-se da concepção de que a capacidade de participar politicamente esteja restrita às pessoas sem a deficiência intelectual.

Defende-se aqui a importância de organizações plurais e inclusivas com a participação, também, das pessoas com deficiência intelectual aprendendo a falar por si e a expressar a sua perspectiva para o enriquecimento do debate político sobre as deficiências e para a construção de melhores condições de vida.

De todo modo, fica claro que o quesito mobilização política é um dos que não sofreu significativa influência do processo de inclusão social das pessoas com deficiência intelectual no país. No plano político, elas ainda estão caladas. A necessidade de mudança dessa situação é tão urgente quanto necessária.

7. Estudos escolares

Seis pessoas informaram que estavam estudando. Quatro disseram que não. A discriminação das autodeclarações sobre estar estudando ou não está no quadro 7:

Quadro 7 - Autodeclaração sobre estudo

Estuda			Não estuda
Escola Regular	9º ano do Ensino Fundamental	Darcy	Celi Francisco Michael Maurício
	1ª série do Ensino Médio	Luiza Helena Ricardo Tatiana	
	2ª série do Ensino Médio	Florestan	
Escola Especial		Gilberto	

Fonte: Produção da autora.

Em relação a este quesito, há informações que merecem destaque, examinemo-las.

A Celi, conforme já apresentado, é surda e a sua escolarização ocorreu nos Estados Unidos. Aqui no Brasil, ela encontrou algumas barreiras que a fizeram desistir de estudar. Uma delas se refere à dificuldade que ela tem de escrever em português devido ao fato de ter tido pouco contato com a língua. As línguas que ela domina são: Língua de Sinais Americana (American Sign Language), inglês e a Língua Brasileira de Sinais.

A Celi respondeu¹⁷:

Celi: Eu parei a escola. Eu não entendia o português, só mais ou menos. Era difícil escrever as coisas. Na América eu entendia, aqui era mais confuso, mais difícil, mas aqui eu dediquei muito e aprendi a entender libras em português também. [...] Porque eu mudei da América para cá e o sistema de ensino é diferente e é caro. Por isso, eu estou esperando uma oportunidade. [...] Aqui o ensino tem terminalidade e lá não. Lá tem programas específicos para pessoas com deficiência.

¹⁷ Itero que a irmã da Celi atuou como intérprete nas entrevistas. Nos raros momentos em que nos comunicamos sem o intermédio dela o fizemos por escrito e em inglês.

O princípio da terminalidade, citado por ela, restringe a permanência de pessoas com deficiência intelectual *ad infinitum* na escola. Como a Celi estava com trinta e três anos de idade ela não estava na faixa etária da escolarização básica obrigatória e não encontrou aqui programas públicos ou a preços acessíveis que lhe dessem condições de continuar estudando.

O Francisco e o Gilberto, similarmente à Celi, desistiram de estudar.

O primeiro, Francisco, porque havia concluído o ensino fundamental em uma escola diurna localizada próxima a sua residência. Para cursar o ensino médio ele teria que se matricular em uma escola localizada em outro bairro e estudar no período noturno, o que ele julgou ser perigoso. Pouco depois a sua família se mudou de bairro e ele novamente não se sentiu seguro para o deslocamento noturno à escola.

Para Gilberto, o motivo da desistência foi mais grave. Ele foi vítima de reiterados atos de violência. Alguns deles presenciados por sua mãe, e isso foi motivo de muito sofrimento para ambos.

Leia parte do diálogo no qual ele e a mãe relataram esta problemática:

P¹⁸: Você estuda Gilberto?

Gilberto: Estudo.

Mãe do Gilberto: Mas só lá.

P: Ah, ele tá só na escola especial?

Mãe do Gilberto: Só. Ele saiu da escola regular.

[...]

P: Por quê que você parou de estudar na escola regular?

Gilberto: Muita confusão.

P: Confusão?

Gilberto: Muita.

P: Contigo ou com outras pessoas?

Gilberto: Comigo.

P: Ah, também com você? Mas, pode saber que tipo de confusão? Os meninos mexiam com você, te provocavam, o quê que era?

Gilberto: Provocava e batia.

P: Mesmo? Colegas da escola ou era gente de fora?

Gilberto: De escola.

P: Ah! Quê que eles faziam?

Gilberto: Ficavam me espancando.

P: Mas chegavam já batendo ou fazia provocação também, assim.

Gilberto: Provocava e começava a bater.

¹⁸ P= Pesquisadora.

P: E faziam isso só com você ou eles faziam isso com outras pessoas também?

Gilberto: Só comigo mesmo.

P: Só com você? E você sabe por quê que eles faziam isso?

Gilberto: Pirraça.

P: Mas por quê que eles faziam isso com você? Assim na sua opinião, né, claro [...] Não tem motivo pra gente aceitar isso, mas às vezes as pessoas se apoiam em motivos que não deveriam existir, que não deveriam ser aceitos, mas elas se apoiam nesses motivos. Por que você acha Gilberto que eles faziam isso? Você provocava eles também ou você ficava na sua? Como que você era em relação a esses colegas?

Gilberto: Ficava quieto no meu lugar e começava a provocar.

P: E era muita gente ou era um grupo pequeno?

Gilberto: Muito grupo.

P: Mas era grande ou era pequeno esse grupo?

Gilberto: Grande.

P: Era? Algum dia você provocava eles também?

Mãe do Gilberto: Às vezes saía correndo atrás deles pra bater.

Gilberto: [barulho sonoro de negativa] Não.

Mãe do Gilberto: Ah eu ia te buscar na escola, eu via.

Após este comentário da sua mãe, Gilberto deu a entender que, às vezes, ele reagia às provocações e não como alguém que tivesse atitudes provocativas e agressivas com os colegas, conforme transcrito no trecho que segue:

Mãe do Gilberto: Aí eu fui buscar ele, aí ele sempre ia com um rapaz maior, de longe eu vi, aí ele é vinha, aí ele veio abraçado, é, passado a mão no pescoço dele, né, os dois andando. Chegou lá na frente aí ele rumou o pé nele e saiu correndo. Aí de longe eu gritei que aí ele...

P: Isso no Gilberto?

Mãe do Gilberto: Que aí ele ficou de frente, os dois ficou de frente aí o outro começou a ficar empurrando ele.

P: Empurrando o Gilberto?

Mãe do Gilberto: É, e o outro maior, era mais ou menos maior que ele, ainda agora né. É do lado, né, dando suporte, algum apoio que se batesse ele entrasse não sei o quê que ele tava pensando e eu já tava bem longe ainda, aí eu peguei e acelerei na bicicleta e eu gritei pro menino esperar: espera aí, cê né homem não? Num tá batendo? Então, espera. Aí os dois saíram correndo. Outra vez, foi quando eu fui buscar ele dentro da escola ainda, ele tava saindo, outro colega também veio abraçado com ele, distanciou um pouquinho assim e chutou ele, né, empurrou e saiu correndo.

Ficou evidente no relato do Gilberto e de sua mãe que essa situação os angustiou muito. Questionado se ele havia sentido alguma falta da escola, ele acenou que não. Questionado o por que de não sentir falta da escola, a resposta foi a mesma: muita confusão.

Uma funcionária da escola especial onde Gilberto recebia atendimento educacional especializado teve papel importante na decisão da mãe de tirá-lo da escola, conforme transcrito abaixo:

Mãe do Gilberto: Aí depois dessa cena que eu vi [...] a mulher lá da escola aí foi e falou: não mãe, ó, eu acho melhor, conversou comigo se eu não achava melhor tirar ele da escola regular porque, aí foi falando: tem muita discriminação tem muitos alunos que não aceita, se eu não acharia melhor deixar ele, né, na instituição de ensino especial, né, direto. Aí eu pensei, pensei por um lado, por outro, aí ela foi falando e aí eu falei: não tudo bem. Eu aceitei, né, porque lá é assim, por um lado os meninos lá são, praticamente, quase igual, a mentalidade deles, por outro lado eu achei ruim porque lá ele, a gente que tá de fora num nota muita mudança, entendeu?

Questionada sobre por que não ter optado por transferi-lo de escola, ela respondeu: “aí eu também não tentei mais não, porque eu vejo relato de outras mães que têm filhos especiais, né, em outras escolas, é tudo a mesma coisa”.

Para Gilberto, o motivo da desistência era o meio de cessar a violência que ele estava sofrendo. Para a sua mãe, no entanto, além desse havia outro motivo: evitar que ele fosse alvo fácil para o tráfico de drogas. Ela percebia, na região onde moram, que o tráfico estava crescente e que vários dos ex-colegas de escola do Gilberto estavam aderindo a essa prática.

O temor da mãe do Gilberto, lamentavelmente, não é infundado. A ingenuidade e a vitimização são apresentadas pela AAIDD (2010) como algumas das habilidades sociais a serem analisadas no rol do comportamento adaptativo para o diagnóstico ou não da deficiência intelectual.

Isso não significa dizer que as pessoas com deficiência intelectual sejam sempre ingênuas, mas que a sagacidade delas não se manifesta sempre, e em todos os aspectos, de maneira similar ao das demais pessoas. A interpretação dessas pessoas tende a ser mais literal¹⁹. A linguagem figurada ou metafórica, para que seja bem compreendida, depende, no geral, de uma explicação de seu significado.

A interpretação mais literal influencia na maior ou na menor credulidade delas às outras pessoas. Se associada ao notório esforço delas para serem amistosas e se tornarem bem aceitas isso as expõe a certos riscos (FARIA, 2014).

A vitimização se refere ao maior risco que as pessoas com deficiência intelectual têm de serem vítimas de abusos e violências em razão da deficiência.

¹⁹ Iteramos aqui o trecho de uma fala da mãe do Darcy que exemplifica os efeitos da tendência das pessoas com deficiência intelectual em interpretar literalmente. Nele ela se refere a um amigo em comum do Darcy e do Michael citado anteriormente com o nome de Carlos André. Ela diz: “se você contar uma piada pra ele, ele não vai entender a piada, ele morre de rir, mas ele não entende a piada”.

Há um garoto, Nildo, que participou da pesquisa realizada em 2013 (FARIA, 2014). Por ele ter contribuído muito eu o procurei novamente para que ele compusesse o agrupamento desta pesquisa, mas ele estava, tristemente, em um processo de reabilitação²⁰. Ele havia mudado de escola havia pouco tempo e nesse novo ambiente ele foi alvo de traficantes que o aliciaram valendo-se, ao que tudo indica, da boa fé dele.

O Maurício, assim como o Gilberto, também está matriculado em uma escola especial. Mas ao contrário do Gilberto, que declarou estar estudando, Maurício afirmou que não. Ele percebe essas duas instituições, a escola regular e a escola especial, como distintas.

Ele demonstra gostar muito da escola especial, onde ele tem participado de atividades que o agradam muito, tal como do grupo de dança. Algumas das atividades proporcionadas na escola especial têm lhe possibilitado participar de campeonatos esportivos e/ou artísticos.

No período em que as entrevistas foram realizadas ele comentou, reiteradas vezes, sobre a viagem que ele faria a Recife, Pernambuco, onde haveria um campeonato de dança de grupos das APAES no Brasil. Esta seria a primeira viagem dele sozinho, sem a mãe, o que o deixou muito empolgado, verdadeiramente, empolgado.

Contudo, Maurício só não permaneceu matriculado na escola regular por decisão da mãe. Angustiado por não perceber em Maurício um desenvolvimento escolar similar ao das demais pessoas de sua idade e série, ela optou por matriculá-lo na escola especial à revelia dele. Conforme dito pela sua mãe:

Mãe do Maurício: Na verdade parou porque eu tomei essa decisão, né, ele mesmo, ele nem teve essa noção. Eu falei agora você não vai mais para a escola, vai só para a APAE. Eu tomei essa decisão porque a escola, na verdade, não estava fazendo diferença nenhuma. Não foi uma coisa que ele tivesse escolhido, optado.

Maurício tinha um ótimo relacionamento na escola e se sentia bem acolhido, tanto pelas/os servidoras/es quanto pelas/os colegas de escola. A mãe dele pontuou:

Mãe do Maurício: Ele se dá muito bem, pra sair de lá também, nó, foi uma coisa porque ele estava tão integrado com o grupo da escola, principalmente, de funcionários, né, então, de alguns alunos também, ele tinha muita amizade, a gente voltou lá algumas vezes depois e todo mundo: ah Maurício, Maurício. Então ele estava muito bem integrado lá também, né, só que pra questão dos estudos mesmo tava totalmente sem sentido nenhum, ele tava lá como dizem todos das escolas: só pelo social.

²⁰ As informações apresentadas aqui foram argumentadas pela mãe do Nildo. Dessa vez, eu não tive contato direto com ele. A participação foi inviável porque ele estava internado em uma cidade do interior e as visitas lá eram muito limitadas. A depender do interesse da mãe ele teria participado.

Há um notório contraste entre os depoimentos de Gilberto e de Maurício. O primeiro foi vítima de muita violência. A escola especial foi uma alternativa à violência, mas é percebida pela sua mãe como não favorecedora de maior desenvolvimento intelectual do filho.

Maurício, por outro lado, teve uma boa integração na escola, contudo, o desempenho escolar inferior ao esperado para pessoas de sua idade e série, segundo comparação da própria mãe, motivou a transferência dele para uma instituição de ensino especial, onde ela presumia que ele poderia aprender coisas que resultassem em conhecimentos úteis para a vida e estaria menos destoado em relação às/aos demais colegas de escola.

A questão da violência também evidenciada aqui se assemelha à percebida na pesquisa realizada em 2013 (FARIA, 2014), na qual percebe-se que ela não tem sido persistente e generalizada contra todas as pessoas com deficiência intelectual. Entretanto, ela tem ocorrido com uma frequência ainda perturbadora.

De todos os/as dez participantes, apenas Gilberto enfrentou situações graves e persistentes de violência. Esse dado se assemelha ao apresentado em Faria (2014), em um grupo de vinte pessoas, duas experienciaram esse tipo de situação. Isso nos faz supor que há coletivos os quais a aceitação e a integração das pessoas com deficiência intelectual, mesmo que permeado de tensões, têm transcorrido de modo mais tranquilo, enquanto que em alguns outros coletivos, mais refratários às diferenças, a convivência tem sido marcada pela violência e discriminação.

Em recente pesquisa, Santos (2017) problematiza a cotidianidade das violências verbais nos espaços escolares. Elas se configuram como expressões mais brandas da violência escolar e, ao que tudo indica, ocorrem com maior frequência do que as agressões físicas.

O Florestan, a Luiza Helena, o Ricardo e a Tatiana têm a semelhança de estarem estudando em escola regular e em série compatível com a idade de cada um/a. Destes, Florestan e Luiza Helena recebem atendimento educacional especializado em uma instituição de educação especial.

Tatiana também já recebeu atendimento educacional especializado e deixou de recebê-lo por recusa dela própria. Ela considera que esses atendimentos são uma forma de ocupar o tempo dela, porque eles não fazem a pessoa deixar de ser como é e ela é radical nesse posicionamento.

Quando bebê, Tatiana teve a saúde muito debilitada. Havia poucas perspectivas de que ela fosse conseguir andar e havia dúvidas se ela teria o excelente desenvolvimento motor que teve. Em função das fragilidades apresentadas por ela neste período, recebeu atendimentos

especializados em unidades de atendimento terapêutico por vários anos. Graças ao desenvolvimento alcançado, ela foi sendo gradativamente dispensada dos atendimentos.

As assistências que ela recusa são, especificamente, as encaminhadas pela escola, sejam elas o atendimento educacional especializado em uma escola de educação especial ou com a psicóloga. Quando Tatiana estudava em uma escola municipal na qual havia o atendimento de AEE²¹ ela participava de bom grado.

A mesma relatou que, às vezes, é chamada na escola estadual onde estuda para conversar com a psicóloga e ela não vai. A justificativa para este posicionamento está evidente no diálogo abaixo:

P: Por quê que você parou? [Com o atendimento de AEE na escola especial]

Tatiana: Ah, porque eu não gosto de fazer esse trem.

P: Desculpa, assim, que tipo de trem? É o de lá, o atendimento de lá ou o quê?

Tatiana: É, porque eu acho que eu não preciso disso não.

P: Ah, sim.

Tatiana: Era só pra ocupar o tempo dos outros. [...] e igual na escola, tem psicóloga, Nossa Senhora, quer ver eu ficar com raiva é a hora que vê as cara desse povo.

P: Por quê?

Tatiana: Eu não gosto. Toda vez quando a mulher vai na escola a minha mãe é chamada.

P: Por quê?

Tatiana: Porque eu não vou conversar com ela. [...] ah, porque eu não gosto.

Tatiana demonstra ter muita clareza quanto às limitações que ela tinha na primeira infância e do admirável desenvolvimento e superação que ela teve. Ao mesmo tempo, reconhece que ela tem um modo específico de ser e que os atendimentos viabilizados pela escola não a ajudarão superar. Dito de outro modo, ela não deixará de ser como é, por isso, a representação de que os atendimentos são apenas um modo de ocupar o tempo.

O Darcy também estuda em escola regular e recebe atendimento educacional especializado em uma instituição de educação especial. A peculiaridade dele é que a sua trajetória escolar foi menos linear, motivo pelo qual ele, aos 29 anos de idade, estava cursando, ainda, o ensino fundamental.

8. Relacionamentos afetivo-sexuais

²¹ Atendimento educacional especializado.

Em relação aos relacionamentos afetivo-sexuais, um dos participantes declarou ser casado. Três estão namorando e seis estão solteiras/os. As autodeclarações sobre os relacionamentos afetivos estão expressas a seguir:

Quadro 8 - Autodeclaração sobre os relacionamentos afetivos

Solteiras/os	Namorando	Casado
Celi Darcy Francisco Gilberto Luiza Helena Ricardo	Florestan Maurício Tatiana	Michael

Fonte: Produção da autora.

Das seis pessoas que declararam não estarem namorando, apenas Gilberto e Ricardo afirmaram nunca ter namorado. Indagados sobre a pretensão de um dia namorarem ou não, ambos declararam que pretendem sim namorar um dia.

Ricardo disse que nunca namorou porque não houve possibilidade e que quando for namorar ele vai analisar a pessoa para ver se vai dar certo. Segundo ele, o principal critério para que o namoro dê certo é o respeito.

Essa opinião de Ricardo comprova que a deficiência intelectual não é um impedimento à capacidade crítica do sujeito, bem como da capacidade, apesar de suas limitações, de refletir sobre si e de tomar importantes decisões para a sua vida pessoal. Há aqui a compreensão de que o “imaginar” e o “realizar” se referem a esferas distintas da vida e que nelas uma nem sempre corresponda fielmente à outra.

Gilberto supõe que namorar é um plano que “não é por agora”, algo que ocorrerá após ter terminado os estudos, ter feito alguns cursos e até a faculdade. A mãe dele ainda não concorda que ele namore, contudo, no diálogo, a mãe do Gilberto disse ter ouvido de alguém que ele estava paquerando uma menina da escola especial onde estuda. O complicador é que a menina, que também é especial (termo utilizado por ela), está noiva de outro rapaz há anos.

Em outra situação, a mãe do Gilberto foi questionada por pessoas conhecidas se ele estava namorando. Quem lhe indagou disse ter ouvido do próprio Gilberto que ele estava

namorando e que fazia planos de arrumar um trabalho para poder casar. A mãe, no entanto, jamais recebeu do filho qualquer confirmação sobre esses comentários.

O fato da mãe do Gilberto não concordar que ele esteja em idade para namorar não significa um impedimento intransponível, mas é um fator que pode interferir na argumentação dele, já que o mesmo afirma que não está namorando e que nem nunca namorou.

Os relatos de outros dois participantes, Darcy e Michael, lançam luz sobre essa questão. Ambos relatam que nas instituições escolares há vigilância para evitar os namoricos, mas isso não impede que eles ocorram.

O Darcy, por exemplo, declarou que não estava namorando, mas logo em seguida corrigiu: “tem uma menina lá na escola especial”. A negativa inicial não foi por acaso. Eles estão, de certa forma, namorando escondido. A mãe do Darcy explicou:

Mãe do Darcy: É só na escola mesmo, né, porque ficam vigiando os dois, já deram uns beijinhos, mas escondido porque ela só tem 16 anos e eles vigiam. Onde ele vai, ela vai atrás e as duas professoras vão atrás dos dois. Deve ser engraçado (risos) [...] Esses dias mesmo ele veio contar pra mim que deu um beijo nela [...] ela pediu um beijo, né, ele disse que olhou pra um lado, olhou pro outro.

O Michael declarou ter sido bastante namorador. Ele diz que começou a namorar cedo, por volta dos “seis, sete, oito anos” de idade, e alegou que algumas das suas ex-namoradas nem chegaram a ser conhecidas pelos seus pais.

Dentre várias outras coisas, Michael relata onde conheceu a esposa e como fizeram para que começassem a namorar. Ele diz:

Michael: A gente conheceu na escola e lá tinha alguns monitores que fiscalizavam, passavam na porta das salas, andando pra ver se os alunos não saía da sala, pra ver se os alunos não faziam algumas coisas e eu e ela a gente teve um jeitinho ali de se conhecer mais aprofundado, sabe. A gente pôde namorar escondido lá porque a gente, às vezes, fugia da sala, falava: ah eu vou ali no banheiro, vou beber uma água, vou não sei o quê e a gente aproveitava para dar uma encontrada [...] e lá além de monitores tinham câmeras filmadoras nos corredores pra ver se algum aluno não saía, não entrasse no banheiro fora do horário de ir no banheiro mesmo, que o horário de ir no banheiro era mais no horário do intervalo e na hora da chegada na escola e na hora de ir embora, então assim, tinha o horário certo de ir no banheiro, beber água e tudo, mas a gente conseguiu ter uma escapadinha ali escondidinho para se conhecer melhor, né Laiane [Esposa]?

Os relatos referentes ao Darcy e ao Gilberto e o do próprio Michael esclarecem que a permanência no ambiente escolar tem possibilitado a alguns deles o estabelecimento de vínculos afetivos e que nem sempre os relacionamentos são aceitos com naturalidade, ao contrário, é comum que eles sejam reprimidos.

A vivência da sexualidade, por meio de relacionamentos afetivos, tem se tornado possível graças à sagacidade em se desvencilharem de certos impedimentos. Este, aliás, é um dos aspectos que a autodeterminação é mais evidente. Isto é, independente dos possíveis limites impostos pelas famílias e pelas escolas, os encontros amorosos estão acontecendo. Alguns deles se prolongando, como o do Michael, e conquistando o seu espaço.

Michael, a respeito do seu estado civil, especifica: “na realidade eu não sou casado no papel, só no religioso, né, assim”. O casamento com registro civil não foi possível porque a noiva dele, atual esposa, é curatelada²². Ele aspira, um dia, poder ter um registro civil de casado, possibilidade que devido à curatela é improvável. Contudo, garante que a ausência do registro civil não altera o fato de que ele se sente tão casado como se tivesse este registro.

Ele diz:

Michael: Não, pra mim eu sou casado normal. Tanto num quanto no outro. Eu sei que toda vez que eu vou tirar um documento eu tenho que falar que eu sou solteiro. Mas pra mim, dentro de mim, eu sou casado tanto no civil quanto no religioso [...] Porque tipo assim um casamento quando é efetuado numa igreja ele é como se fosse no papel servindo os dois. Porque na igreja é até mais do que no civil. No civil você vai lá no cartório e registra firma e faz não sei o que e casa lá no cartório com o juiz, aí no religioso eles me falaram tanto faz. Eu estando casado no religioso é como se eu tivesse casado no papel do civil também.

P: Então você se sente satisfeito?

Michael: Sim. Mas eu penso em me casar no civil ainda se Deus me permitir isso.

O casamento do Michael foi uma conquista árdua decorrente de um namoro de nove anos, de cinco anos de espera pelo noivado e de um noivado de mais de dois anos. O desejo do casamento foi manifesto pouco após o início do relacionamento, mas as mães do casal foram “levando” para ver se se tratava de interesse verdadeiro ou de ilusão.

Motivo este que as levaram a conversar sobre o que é um casamento e sobre as responsabilidades que as pessoas casadas adquirem. Abordaram a necessidade de concluir os estudos, de ambos terem um emprego, de saberem administrar o dinheiro, de terem condição de vida autônoma, de definir onde e com quem morariam, sobre maturidade, sobre filhos, dentre diversos outros assuntos.

Percebendo que se tratava de um desejo sincero do casal, de que nada os dissuadia e de que estavam empenhados em fazer o que era necessário ao casamento, como ter um emprego

²² Segundo Baroni et. al. (2017) juridicamente “[a] curatela é um mecanismo de proteção para aqueles que, mesmo maiores de idade, não possuem capacidade de reger os atos da própria vida. Ela é o ‘encargo imposto a uma pessoa natural para cuidar e proteger uma pessoa maior de idade que não pode se autodeterminar patrimonialmente por conta de uma incapacidade’”.

e fazer acordos sobre onde morariam, dentre outros, as famílias os auxiliaram nessa empreitada e isso não foi tarefa fácil.

A celebração religiosa do casamento do Michael, dada à peculiaridade da deficiência intelectual e da impossibilidade do registro civil do mesmo, foi inédita em Goiânia²³. Ela sucedeu árdua luta, sobretudo pela mãe da noiva, pela autorização do arcebispo de Goiânia à celebração.

Este tema, socialmente novo, suscitou da Igreja questões como a responsabilidade deles em manterem o matrimônio²⁴, de se adequarem à concepção religiosa de que o casamento é para ter filhos e se eles teriam condição e responsabilidade para cuidar dos filhos que porventura venham a ter. Não fosse o empenho das famílias, o casamento tal qual sonhado pelo casal não teria sido possível.

As respostas de Michael expõem claramente a capacidade de autodeterminação e, também, de capacidade crítica das pessoas com deficiência intelectual, ao mesmo tempo, denota a importância do aporte familiar às pessoas com deficiência intelectual.

Celi, Francisco e Luiza Helena, embora não estivessem namorando, declararam já terem tido alguma experiência de namoro. As meninas, cada uma, teve um namorado. Ambas asseguraram que os conheceram na escola e que o ex-namorado também tinha deficiência.

Francisco declarou já ter namorado três vezes. Duas delas ele conheceu na escola e uma na vizinhança. Também declarou que as suas ex-namoradas não tinham deficiência, mas alegou que isso não foi um impedimento ao relacionamento. Conforme sua declaração, o namoro findou porque ele e as ex-namoradas eram de estilos diferentes.

Examine trecho da sua declaração:

P: Por quê que o namoro não foi pra frente? O que será que aconteceu?

Francisco: Que elas gostam de, como fala assim, de andar com muita bagunça, muito aqueles moleque que fica ah eu tenho isso, eu tenho aquilo, eu ando de moto, você anda de bicicleta. Eu falo logo: único esporte que eu pratico é a magrela, bicicleta, eu não gosto de moto, nem de carro, prefiro andar em uma bicicleta do que andar em cima de uma moto. Bicicleta eu vou na hora que eu quero, moto você vai daqui na esquina ali, acabou a gasolina você tem que empurrar, a polícia te para pra você levar um tapa na orelha porque estava sem carteira, por isso que eu ando, que o esporte que eu pratico é a magrela, bicicleta, eu fui criado em cima de uma bicicleta.

P: Você acha que há a possibilidade da deficiência ter atrapalhado esses namoros ou não?

²³ O casamento de Michael, ocorrido em 2015, teve repercussão em jornais de grande circulação da cidade de Goiânia.

²⁴ Apesar de terem passado por sérias dificuldades durante o período de adaptação, em junho de 2018 o casal celebrará três anos de casamento. Desde o casamento o dia da união tem sido mensalmente comemorado pelo casal.

Francisco: Não. [...] Mais badalação, festar [...] Não é o meu estilo.

Nota-se que a opinião de Francisco é de que os estilos diferentes motivaram o fim dos namoros. Apesar da máxima popular de que os opostos se atraem, parece simples perceber que mesmo com diferenças há um conjunto de interesses, gostos e semelhanças que aproximam as pessoas e as mantêm unidas o que, a princípio, valida a opinião de Francisco. Contudo, fica a dúvida sobre a não interferência da deficiência como motivadora do fim dos relacionamentos.

Michael, respondendo se as suas ex-namoradas tinham alguma deficiência, relatou:

Michael: Algumas, eu acho que se tinha era umas duas, três namoradas que eu tive algumas dessas três, acho que não sei se era uma, duas ou era as três que tinha. Eu lembro que minha primeira teve, não lembro se a segunda. Eu lembro que eu namorei mais de 20 garotas. Eu namorei uma semana com uma, um mês com outra, foram aqueles gatos pingados, não foi bem um relacionamento.

P: Teve, mas não durou tempo demais?

Michael: Foi assim é porque as meninas viram que era especial de qualquer forma elas viram, elas não tinha ouvido eu falar, mas elas sabiam por me ver, às vezes elas tinha preconceito, alguma coisa contra e não ia durar mesmo. Aí eu via que não estava durando e desfiz. [...] Também na época nem imaginava que eu tivesse alguma deficiência. Eu pensava que era normal, normal.

Como as ex-namoradas do Francisco e do Michael não foram ouvidas, ficará a suspeita de que a percepção da deficiência pode ter motivado, mesmo que parcialmente, o rompimento dos relacionamentos. Apesar de, no caso do Francisco, isso não ter sido explicitado entre o casal e no caso do Michael, por ter apresentado essa suspeita, os casos parecem similares pelas incompatibilidades que poderão ter sido decorrentes de vários fatores, inclusive, da deficiência intelectual e das manifestações dessa alteridade no comportamento e nos estilos de vida dessas pessoas.

Sobre as atuais e/ou ex-namoradas/os, a metade das/os participantes declarou que elas eram, também, pessoas com deficiência. A outra metade declarou supor, em um dos casos, que a pessoa provavelmente tinha deficiência, duas declararam ter namorado pessoas sem deficiência e uma pessoa disse já ter namorado pessoas com e sem deficiência.

Essa informação evidencia que os namoros não têm sido estabelecidos exclusivamente entre pessoas com deficiência. Os namoros mistos, mesmo que em menor quantidade e independente de sua configuração, se na infância, se idealizados, dentre outras possibilidades, têm ocorrido.

A esse respeito merece destaque a opinião da mãe do Maurício. Ela gostaria que o filho tivesse a oportunidade de namorar uma pessoa “normal”, ela imagina que seria melhor para o filho. A namorada dele não só tem a deficiência como aparenta ser, segundo a percepção dela, mais afetada que o filho.

A mãe do Gilberto abordou a vantagem de namorar uma pessoa com DI. Segundo ela, eles são muito fieis, não traem, se estão com uma pessoa é só com ela. Ela disse ter a percepção de que algumas mulheres “normais” têm feito a opção de namorar com pessoas com deficiência intelectual para receber essa fidelidade.

As respostas apresentadas neste quesito reafirmam a conclusão apresentada em uma pesquisa precedente (FARIA, 2014) na qual é afirmado que todas as pessoas, em certos momentos, titubeiam em suas falas, se contradizem, corrigem algo falado anteriormente e isso em relação às/aos ditas/os normais é considerado como algo normal. O mesmo não ocorre em relação às pessoas com deficiência intelectual.

No geral, as hesitações e as correções imediatas a alguma fala não desabonam a credibilidade da pessoa “normal”. Entretanto, em relação às pessoas com deficiência intelectual, as hesitações e incoerências tendem a ser um pouco mais frequentes e, muito frequentemente, utilizadas como recurso para a invalidação dos seus discursos, como se o dito por essas pessoas fosse, inevitavelmente, mentira ou ilusão ou uma fala em si mesma sem valor.

A invalidação dos discursos decorre de análises sempre momentâneas, sem articular as falas ao conjunto de pensamentos e opiniões expressas. Não captando a lógica e a coerência do pensamento das pessoas com deficiência intelectual.

Em relação a essa problemática, é oportuno reiterar a definição apresentada no primeiro capítulo sobre o conceito de normal. Considerado por Goffman (1975) como uma categorização social e, segundo Jollien (2003), como o que é habitual, familiar.

Nesta perspectiva, pode-se induzir que a diferenciação excludente das pessoas com deficiência intelectual não é decorrente apenas da alteridade, mas é um modo de diferenciação de mantê-la distante, portanto, não familiares.

Essa não familiarização se dá por meio da categorização social binária que classifica o mundo entre nós (normais) e elas/es (anormais), como se cada um desses polos tivesse condição antagônica um em relação ao outro (SILVA, 2007).

A lógica ou a carência dela dificilmente é apreendida a partir das frases isoladamente, mas da articulação delas com o conjunto pensado e expressado pelas pessoas com deficiência intelectual em seus discursos.

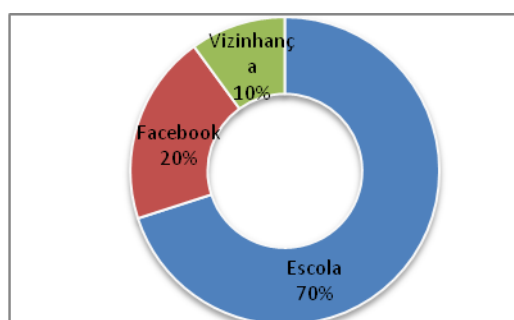
Questionadas/os sobre onde elas/es teriam conhecido as/os atuais e/ou ex-namoradas/os, a escola foi o local mais mencionado, tendo sido citada cinco vezes. Foram apresentadas, também, a vizinhança (uma vez) e a internet (duas vezes) como local em que se conheceram.

Em relação a esse quesito, merece destaque a importância das instituições escolares como um *lócus* privilegiado de sociabilidade a partir das quais as relações afetivas têm se tornado possíveis.

Observando atentamente os depoimentos sobre o local onde cada entrevistada/o conheceu as/os atuais e/ou ex-namoradas/os, observamos que a escola está em posição de destaque.

Além da escola, citada sete vezes como sendo o local onde a/o entrevistada/o conheceu o/a atual ou o/a ex-namorado/a, foram apresentados, também, o Facebook duas vezes e a vizinhança uma vez, como representado no gráfico 11.

Gráfico 11 - Local onde conheceu as/os atuais e/ou ex-namoradas/os



Fonte: Produção própria da autora.

As declarações sobre os relacionamentos afetivos evidenciam como a ampliação da sociabilidade tem interferido nas possibilidades das pessoas com deficiência intelectual, como viverem a vida de modo mais próximo do estilo considerado como próprio das pessoas “normais”.

Imaginando retrospectivamente, é possível supor que para as pessoas cujo processo de escolarização ocorreu nas escolas especiais, os namoros, mesmo que vigiados, acabaram acontecendo em escala muito reduzida, posto que as representações predominantes sobre o estabelecimento de relacionamentos afetivos e de vivência da sexualidade por pessoas com deficiência intelectual eram de aversão, representada pela dualidade hipersexualização *versus* assexualidade (GLAT, 1989).

Um dos efeitos da inclusão educacional de pessoas com deficiência intelectual foi a ampliação das possibilidades de vivência da sexualidade. Embora esse tema não seja encarado

com facilidade por todas as famílias, em algumas delas os namoros são considerados normais e até desejados, por serem encarados como algo integrante da vida.

Há famílias, como a do Michael e a do Ricardo, por exemplo, em que o casamento e a geração de uma prole é desejada por suas famílias.

Quando questionei ao Ricardo se ele pensava em namorar um dia, a sua mãe comentou: “tem que dar uns netos pra mãe, né meu filho”.

No caso do Michael, uma possível gravidez da Laiane, sua esposa, é um sonho que seria celebrado por toda a família. Ele relata sempre ouvir da avó materna que ela quer ter um bisneta/o da parte dele antes de morrer.

Por outro lado, para a mãe da Laiane, essa possibilidade é encarada com pavor. Não por medo de a criança nascer com alguma deficiência, embora ela saiba que essa possibilidade não é nula, mas por pensar nas implicações dessa escolha para a criança e para o seu outro filho que será, após o seu falecimento, o tutor da irmã.

Ela teme que a futura esposa do seu filho considere a criança, dependendo da idade e das condições de vida, como um encargo a mais. O pavor que ela sente não é fruto de rejeição à criança ou ao direito do casal de viver a sexualidade plenamente, ao contrário, ele decorre, de um lado, do fato de se saber mortal, por outro, pela consciência de que, por mais que a Laiane seja independente, ela precisará, ao longo de toda a vida, de suporte familiar e comunitário para a sua qualidade de vida e para o seu bom desenvolvimento pessoal.

Ela teme, também, pelas dificuldades que essa criança enfrentaria, pois, na vida adulta, ela teria o pai e a mãe, de certa forma, sob a sua responsabilidade. Isto porque a alteridade da deficiência perpassa toda a vida e resulta em limitações. No caso deles, a dificuldade na administração financeira é a mais importante.

A sogra do Michael, convidada a tomar parte no diálogo, relatou:

Sogra do Michael: O pavor que eu sinto não é fruto da rejeição à criança, ao contrário, eu gostaria muito, né, se eu fosse mais nova pra viver, né, se eu tivesse condições de viver muito tempo e ajudar a minha filha e o genro a realizarem este sonho. Como eu seria feliz tendo um neto ou uma neta da minha primogênita que amo demais, meu presente de Deus.

Mas aí eu fico vendo igual lá na escola, vejo o quanto é difícil lidar com mãe ou pai com deficiência intelectual e que tem filhos que vêm com a mesma deficiência, né, então, que não pode nem ajudar esses pais, porque é um risco que corre, mas acontece de vir com essa ou com outra dificuldade também e aí eles têm dificuldade de aprendizagem, dificuldade de acompanhamento familiar porque os pais com toda a limitação que têm não consegue dar tanto apoio, a gente vê o sofrimento da pessoa, criança e das pessoas pais, então, é por isso que eu fico pensando, é o de não poder dar essa ajuda, não sei se a família que vai ficar, todo mundo, teria condições de dispensar tempo e ajuda pra ela, pro marido e pra criança.

Eu não sei como seria no futuro como essa criança, esse jovem, esse adulto, quando ficar, no acolhimento com esses pais, na compreensão com esses pais, então, é por isso que eu fico, o medo de ter mais filho, ela, no caso, de ter filho, o Michael, é isso, a imaturidade, eu sei que com a gente por perto eles iam dar conta, eu ia ficar muito feliz mesmo de ter uma ajuda assim junto com eles de ter neto ou neta, nossa eu amaria, sonho com isso, mas eu fico pensando um pouco além do amanhã, do ano que vem, pensando lá pra frente, sabe? Mas eu fico com dó, com muita dó, porque o sonho deles é um sonho grande.

No relato dela está evidente um conjunto de fatores que ela pondera, tais como: o medo de não ter um longo tempo de vida para dar suporte à filha e ao genro; a imaturidade ou as dificuldades que o casal teria para cuidar da criança sem a garantia de um suporte familiar; as dificuldades que o casal teria para fazer o acompanhamento escolar da criança e do modo como seriam tratados e compreendidos [ou não] pela/o filha/o.

Ao comparar os dados obtidos nesta pesquisa sobre os relacionamentos afetivo-sexuais com os obtidos por Glat (1989), quase trinta anos antes, percebe-se o quanto a mudança de vida, com possibilidades de interações sociais menos restritivas, influenciam nas expectativas de vida futura e na liberdade de terem a dimensão afetiva e sexual como um direito real ou iminente.

Na pesquisa realizada na cidade do Rio de Janeiro, com trinta e cinco mulheres com deficiência intelectual, matriculadas em instituições de educação especial, a aspiração de casar e de ter filhas/os não compôs o repertório das mulheres entrevistadas (GLAT, 1989). Os namoros foram comentados “[...] de forma ingênua e platônica” (p. 129). A autora concluiu também que

[...] muito poucas pessoas diagnosticadas como deficientes mentais chegam a casar e constituir suas próprias famílias. Essa tendência pode ser observada neste grupo, no qual nenhuma das 35 mulheres era casada ou tinha qualquer perspectiva a respeito, apesar de um terço delas ter mais de 30 anos (p. 91).

O contraste do modo como a sexualidade está evidenciada nestes dois momentos denota, mais uma vez, como a implementação do processo de inclusão escolar nos anos 1990, a despeito de todos os problemas que o caracterizam, principiou um processo de resignificação da deficiência intelectual e a ampliação das interações, dos aprendizados, das aspirações pessoais e das experiências mais próximas dos seus pares etários.

A partir dos dados empíricos e bibliográficos, deduz-se que as possibilidades de estabelecimento de vínculos afetivos amorosos e sexuais foi negada, principalmente, às pessoas cuja vida transcorreu restrita ao ambiente doméstico.

No cenário contemporâneo destaca-se que as possibilidades representadas pelo Facebook de proporcionar conhecimento, estabelecimento de amizades e relacionamentos amorosos está sendo utilizada, também, pelas pessoas com deficiência intelectual.

Embora, em menor escala que os relacionamentos originados nas instituições escolares, eles evidenciam como a abertura de espaços sociais e da aprendizagem sobre como utilizar os recursos tecnológicos estão sendo utilizados, também, pelas pessoas com deficiência intelectual.

Tatiana relata parte das críticas que ela ouviu por ter iniciado um namoro com um rapaz pelo Facebook e como ela respondeu a essas críticas:

Tatiana: Muita gente fala que eu sou louca, não sei o que, namorar com uma pessoa de Facebook. Eu ah gente do mesmo jeito que existe pessoas boa, existe as pessoa ruim, muitos são bão e não traga maldade e outras que seja mal e já traga a maldade. Se a gente for dar moral pra esse mundo nosso, gente nunca vai ter oportunidade de conhecer ninguém.

Na sequência do diálogo, Tatiana apresentou informações importantes sobre como ela se posicionou frente à possibilidade de namorar um rapaz que ela conheceu pelo Facebook. Note o que ela disse:

P: Mas você sentiu medo ou não sentiu medo?

Tatiana: Não.

P: Como que você se sentiu nesse processo?

Tatiana: Ah, eu não senti medo não. [...] é tipo eu não tive medo, tipo, porque a minha amiga me falou que conhecia ele, que ele era uma pessoa boa e tals e como ele falou e eu num tenho medo assim fácil.

P: Ah, você não é uma pessoa medrosa, porque tem gente que é medrosa.

[...]

Tatiana: Igual a minha mãe, minha mãe ela fala que não conhece qualquer pessoa assim, porque ela diz que ela tem medo. Minha mãe já é medrosa. Já num sou.

[...]

P: Se a sua amiga, por exemplo, não tivesse confirmado que conhecia ele, se ela não tivesse falado que ele é uma pessoa boa, o que você teria feito?

Tatiana: Ah, eu teria conhecido ele do mesmo jeito.

A postura decidida da Tatiana, apesar dos riscos, evidencia a capacidade de autodeterminação e de análise crítica, com condição, em certos casos, de realizar análises comparativas que evidenciem a percepção que ela têm de si enquanto pessoa individual.

O posicionamento da Tatiana é um importante exemplo de como a ampliação das possibilidades presenciais e virtuais de contato com outras pessoas tem sido um fator privilegiado para a ampliação das possibilidades de sociabilidade.

Nota-se que as possibilidades virtuais estão ampliando os meios para o estabelecimento de relacionamentos amistosos e amorosos. Embora, o número de adeptos se mostre crescente o receio quanto aos riscos destes contatos, em certos grupos, é grande.

O contato da Tatiana com o atual namorado poderia sim ter sido considerado perigoso e encarado de modo pessimista. Apesar disso, ele se consolidou a ponto dela declarar que já teve outros namorados, mas que não considera os ex-namorados como namorados de verdade. Para ela é como se o namoro atual fosse o primeiro namoro dela dada a afinidade do casal, que estão juntos há mais de um ano e esbanjando, inclusive nas redes sociais, declarações de amor.

A habilidade da Tatiana em utilizar as redes sociais comprova como a “nutrição cultural”, argumentada por Vygotski (2012) e apresentada no primeiro capítulo desta tese, repercute no aumento da sagacidade de todas as pessoas, inclusive das pessoas com deficiência intelectual, habilidade que ela não teria desenvolvido se tivesse sido negado a ela, sob o argumento da incapacidade intelectual, o aprendizado e o acesso aos recursos tecnológicos.

Tatiana utiliza a internet de modo frequente e coincidentemente participamos de um grupo no Facebook²⁵ e ela, quando interage no grupo, o faz tão bem que me parece impossível, a quem não a conhece, suspeitar que ela seja diagnosticada com a deficiência intelectual.

O Darcy também declarou que dentre as quatro pessoas que ele já namorou, uma delas ele conheceu no Facebook.

A comparação de Tatiana com Darcy apresenta um aspecto relevante. A Tatiana tem uma boa expressividade oral e ela é uma pessoa sempre aberta ao diálogo presencial, enquanto Darcy tem melhor expressividade pelas redes sociais.

Presencialmente o Darcy fala pouco, mostra-se tímido, gagueja, escuta mais e fala menos. À distância, no entanto, valendo-se de recursos como o WhatsApp, o Facebook, o Messenger e o celular, ele consegue manter a expressividade que presencialmente ele pouco manifesta.

²⁵ A participação de nós duas em um grupo do Facebook é meramente casual. Uma coincidência não planejada, não forjada por nenhuma de nós duas e não tem nenhuma relação com esta pesquisa.

Nas redes sociais ele demonstra a proatividade que presencialmente pouco se vê. Ele, sempre gentil e respeitoso, envia mensagens prontas ou escritas por ele próprio, telefona, envia áudios, demanda informações sobre as pessoas da família, envia abraços a todas/os da família e envia, dentre outras, saudações em datas comemorativas²⁶.

Tatiana e Darcy apresentam comportamentos muito distintos, mas ambos encontraram nas redes sociais a possibilidade de ampliação das suas interações sociais e eles têm utilizado esse recurso a seu favor.

No quesito relacionamento destaca-se a resposta de Florestan. Ao contrário das/os demais participantes que declararam estarem namorando ou já terem namorado alguma vez, ele é o único cujo relacionamento não era sabido pela família, gerando a suspeita de que seja um namoro platônico.

O Florestan, devido à síndrome de Prader Willi, que dificulta o desenvolvimento da oralidade, ocasiona obesidade e baixa estatura, vai e volta da escola sempre acompanhado pela mãe. É notório o aporte familiar que ele recebe de modo sempre amoroso, alegre e estimulador de sua autoconfiança. Motivo pelo qual, suspeita-se que a não visibilidade dos namoros declarados por ele sejam decorrentes, pelo menos parcialmente, de paixões platônicas.

A transição da representação sobre a sexualidade de pessoas com DI como um tabu para a do direito é embasada por diversas/os autoras/es, dentre as/os quais Glat (1989). Referenciando-se em uma palestra intitulada “O cotidiano da vida visto por pessoas com deficiência mental”, ministrada em 1987 por ela própria, afirma: “[...] é preciso ficar claro que ‘a sexualidade da pessoa com deficiência mental (a não ser nos casos neurologicamente mais prejudicados) não é qualitativamente diferente das demais’” (Ibid., p. 124).

Ela argumenta “[...] que *o relacionamento entre pessoas com deficiência mental não difere em essência do relacionamento entre quaisquer outros indivíduos*” (GLAT, 1989, p. 126).

Nesse mesmo sentido, Vaginay (2012) pontua que a “sexualidade de deficientes intelectuais é de mais a mais frequentemente apresentada como um direito e como um meio legítimo, mesmo necessário, de desenvolvimento” (p. 155).

Ele completa argumentando que “[n]a medida em que uma pessoa deficiente desenvolve [...] uma autonomia psíquica e funcional suficiente, ele deve poder se envolver em uma

²⁶ Eu e o Darcy temos amigos em comum, por isso, já nos encontramos diversas vezes em reuniões festivas e temos o contato virtual um do outro o que me dá condição de fazer as afirmações realizadas neste parágrafo.

relação afetiva suficientemente rica para romper a barreira sobre a sua dimensão sexual” (VAGINAY, 2012, p. 162).

Com essas assertivas Vaginay (2012) situa, no aspecto da sexualidade, o atual movimento internacional de ressignificação dos direitos e das necessidades das pessoas com deficiência intelectual, do qual repercute a liberdade relacional e sexual observada nos dados.

Com pequenas variações, a abordagem desta questão foi recebida e comentada com muita tranquilidade pelas famílias e pelas/os participantes, diferente do que fora relatado por Glat (1989). Ela diz: “[...] [e]m minha experiência na área, encontrei muito poucos pais que encaravam com naturalidade essa possibilidade. Principalmente quando a questão dos filhos surge à tona, a atitude mais comum é encerrar a discussão, geralmente sem maiores explicações” (p. 133).

Considerando que a ampla maioria das/os participantes namoram ou já tiveram algum relacionamento amoroso e que, mesmo para aquelas/es que ainda não tiveram essa experiência, esse é um assunto que é encarado com tranquilidade por quase todas as famílias das pessoas que compuseram o agrupamento, afirma-se que a mudança no *status social* das pessoas com deficiência intelectual tem sido acompanhado por um movimento de ressignificação que tem atingido familiares, estudiosos e profissionais da educação.

9. Amizade

No que se refere às amizades, todas as dez pessoas entrevistadas declararam ter amigas/os e evidenciaram o quanto prezam as amizades. Mais uma vez ficou evidente a importância do ambiente escolar enquanto espaço de sociabilidade, uma vez que a maioria das amizades se constituiu nas escolas, tanto nas regulares quanto nas especiais.

A escola foi o local mais indicado para o estabelecimento das amizades. Nove participantes declararam que as suas amizades, no total ou em sua maioria, se iniciaram na escola. Esse dado ilumina a informação apresentada por FARIA (2014) sobre a importância atribuída por alunas/os com deficiência intelectual à escola regular, uma vez que esta tem sido uma fonte geradora de novas amizades, de relacionamentos e de novos aprendizados.

Francisco faz o seguinte relato: “onde que eu conheci foi na escola, nós estudava tudo numa sala só, aquele monte na sala, né. Na hora do recreio todo mundo ficava num canto sentado, brincando, conversando”.

A percepção que as/os participantes têm sobre as suas amizades pode ser exemplificada por alguns extratos de diálogos. A Luiza Helena, ao responder sobre a quantidade de amigas/os que tem, declarou: “uns cem ou uns mil, uns mil menino ou menina”.

Michael, a exemplo da Luiza Helena, declarou ter um extenso grupo de amigas/os. Segundo ele:

Michael: Nossa não me faz essa pergunta não (risos) se eu for contar do tamanho de Goiânia, metade de Goiânia me conhece, se eu for contar a quantidade de amigos, você pode por aí mais de quarenta [...] se eu for falar pro'cê a quantidade de amigos que eu tenho você vai perder até os seus anos de vida pra eu te contar aqui a quantidade (risos). São muitos amigos, eu sou fácil de fazer amizade. Eu sou uma pessoa muito amigável, muito fácil de fazer amizade.

Neste quesito, a heterogeneidade do grupo se tornou mais explícita por meio das respostas do Darcy. Ele demonstra ter várias amizades com as quais ele costuma passear e/ou visitar com certa frequência. Contudo, ele demonstrou que a consideração que ele atribui às amizades costuma ser em relação às pessoas que ele está vendo de modo mais frequente. Há três pessoas com as quais ele mantém amizade de longa data, sempre passeiam juntos, no entanto, no período em que as entrevistas transcorreram, ele não as citou.

Provocado pela mãe que explicou que amigas/os são aquelas pessoas que ele visita em casa e com quem ele sai para passear, primeiro ele disse que não tem, em seguida quando a mãe dele começou a citar alguns nomes ele disse em relação aos dois primeiros: “só esses”. Em relação a uma terceira pessoa ele disse: “ele não sai”.

Pouco depois a mãe do Darcy citou mais duas pessoas, dizendo: “você não sai da casa deles”. Ao que ele respondeu: “parei já”.

Ela insiste, cita outros nomes, dessa vez de pessoas com as quais ele passeava frequentemente e ele: “agora parou, né”.

O posicionamento do Darcy evidencia o modo peculiar como ele lida com o tempo de modo mais imediatista, motivo pelo qual ele associa a consideração de amizade à frequência recente de contato. O distanciamento de poucas semanas sem ver algum dos amigos ou amigas, como duas ou três semanas, algumas delas decorrentes de viagens, foi motivo para que ele fizesse a associação de não estar vendo e/ou saindo, portanto, não mais as incluindo no grupo de amigas/os.

A vizinhança foi o segundo local de estabelecimento das amizades mais apresentado, tendo sido citada por seis participantes: Celi, Darcy, Florestan, Francisco, Ricardo e Tatiana. Com exceção de Ricardo que declarou ter conhecido todos os seus amigos na vizinhança,

as/os demais citam que alguns amigas/os foram conhecidos na vizinhança, enquanto que a maioria das amizades foram estabelecidas na escola.

Francisco descreve como o fato de morar em um bairro no qual havia poucos muros separando as casas possibilitou o estabelecimento de amizades entre eles e alguns de seus vizinhos. Ele relata:

Francisco: Tem uns que eu conheci fora da escola, tem uns. Tem uns que eu conheci dentro da escola [...] Na vizinhança próxima lá de casa [...]. A gente se conheceu porque saía no quintal sem muro [...]. Lá em casa mesmo, morava um menino em frente lá de casa, né, todo dia nós levantava cedo e dava de testa, eu mais ele, né, eu, ele, a irmã dele, o irmão dele, sempre dava de frente, todo dia, quando (incompreensível) a gente foi se conhecendo tinha o outro (incompreensível), foi se conhecendo, quando deu fé, quando foi contar tinha um punhado de menino na porta lá de casa brincando, conversando.

A igreja foi outro local apontado, tendo sido citada por dois participantes, Celi e Florestan, evidenciando como a participação em espaços mais amplos tem possibilitado a ampliação das possibilidades efetivas de sociabilidade.

Depreende-se que a pequena quantidade de amizades estabelecidas nas igrejas deve-se, em parte, ao fato de metade das/os participantes terem declarado que pouco a frequentam, incluindo neste grupo algumas das pessoas que declararam ter alguma religião.

A capacidade de sociabilidade deixa de ser apenas latente e se converte em algo vivido pelas/os participantes a partir dos contatos reais ocorridos em diversas situações. Uma delas é relatada por Celi²⁷, que disse ter conhecido uma de suas amigas no ponto de ônibus, próximo de sua casa onde ela e a sua amiga, nos momentos de espera da condução, sempre se encontravam. A Celi considera que a barreira comunicativa, devido à surdez, dificulta o estabelecimento de relações de amizade, já que no Brasil a libras não é uma língua muito falada pela comunidade não surda.

Michael também fornece elementos para ilustrar como a disposição à boa sociabilidade é grande e em razão dela o círculo de amizade, como já apontado, é percebido de modo mais amplo. Repare um trecho do relato dele:

Michael: Amigos, amigos íntimos, assim, que eu tenho, amigos, amigos [...] além da escola [...] foram conhecidos na escola, mas os amigos mesmo que eu tenho são mais amigos da minha mãe de faculdade, colegas de faculdade [...] pais de colegas, são professores na Católica, amigos da minha mãe, os amigos do meu pai, da arquitetura que vem aqui em casa, que a gente vai em alguma festa na casa deles ou da Herbalife quando o pessoal vem aqui em casa fazer eventos, alguns amigos basicamente, até amigos de primos meus, eu já fiz amizade com amigos de primos

²⁷ Reitero: além da deficiência intelectual a Celi é surda.

meus, tem muitos amigos dos meus primos que vêm aqui em casa em aniversário, em festas, em diversas festas que têm aqui em casa de sobrinho, da minha mãe, do meu pai [...] são professores do CIEM que eu sou amigo deles até hoje, tem alguns que eu tenho amizade no facebook.

O Darcy também incluiu nas suas amizades mães, pais, irmãos e outros parentes dos seus amigos e amigas.

Os dados revelam que apesar das diferenças individuais, há a coincidência entre a maioria de ter um grupo de amizade não muito restrito. Verifiquem, no quadro, como o agrupamento declarou a quantidade de amigas/os que têm.

Quadro 9 - Autodeclaração sobre a quantidade de amigas/os

Celi	Melhores amigas/os no Brasil são dois, mas tem mais. Nos EUA tinha muitos amigos.
Darcy	Sete amigas/os ou mais
Florestan	Dezesseis amigas/os
Francisco	São vários, difícil de contar
Gilberto	Sete amigas/os ou mais
Luiza Helena	Uns mil menino ou menina
Maurício	Cinco amigas/os
Michael	"A metade de Goiânia", depois quantificada como quarenta
Ricardo	Seis amigas/os
Tatiana	Umás vinte pessoas

Fonte: Produção da autora.

Um dado interessante diz respeito à composição mista dos grupos de amizades. Isto é, o grupo das amizades não é composto apenas por grupos de meninas ou de meninos que sejam amigas/os entre si. Em praticamente todas as declarações no círculo de amigas/os há pessoas de ambos os sexos.

No quesito amizade, a importância da tecnologia como intermediadora da sociabilidade foi destacada por algumas/alguns participantes. Um deles, Francisco, questionado sobre a declaração feita em 2013, na qual ele dizia que as suas amizades começavam e terminavam no portão da escola (FARIA, 2014) relatou que como ele mudou do bairro onde morava, localizado na região Sudoeste da capital para outro localizado na região Noroeste, que hoje o contato dele com as amigas e amigos é diferente e, em certa medida, é possibilitado pela tecnologia.

Ele diz:

Francisco: Hoje mudou, né, cada um mudou pra um lado o outro mudou pro outro, não tem aquela amizade que tinha, nós conversa, de vez em quando nós encontra, conversa, conversa no WhatsApp, no Facebook e assim conversa ainda, tem aquela mesma amizade que nós tinha, pergunta como que o fulano tá, o outro tá.

A Celi conserva várias amizades estabelecidas no período em que ela vivia nos EUA e o contato com a irmã, o cunhado e as sobrinhas que vivem lá por meio do Facebook. Aqui no Brasil ela disse ter dois melhores amigos apenas.

A declaração do Michael, do Francisco e da Celi iteram a constatação já evidenciada em relação à Tatiana e ao Darcy de que a aquisição de conhecimentos possibilitada pela inclusão escolar, da aprendizagem da leitura, da escrita e do uso das tecnologias têm potencializado as possibilidades de sociabilidade, uma vez que essas, em certos casos, têm se estendido aos espaços virtuais, minimizando o efeito da distância e de um possível isolamento social.

Constata-se que, de modo presencial ou virtual, a sociabilidade está mais ampla para todas/os as/os participantes, apesar das diferenças de vida e de estilo de cada um/a, comparado com o que seria caso estivessem, ainda, isolados no espaço doméstico, excluídos de viver a experiência de frequentarem outros lugares, tal como a escola, e de conhecerem outras pessoas que não, apenas, as do seu círculo familiar.

Sobre a autonomia e/ou liberdade para passearem com as/os amigas/os sem o acompanhamento de algum familiar ou sob a tutela da escola, quatro pessoas declararam não ter autorização para passearem sozinhas com as/os amigas/os, só saem nas atividades realizadas pela escola ou acompanhadas/os por familiares.

O restante, seis pessoas, relataram que tem autonomia e liberdade para passearem com as/os amigas/os e que, por vezes, se visitam.

Quadro 10 - Autodeclaração sobre a autonomia e a liberdade para passear com as/os amigas/os

Passeia com as/os amigas/os com independência	Passeia apenas nas atividades promovidas pela escola	Passeia com a escola e/ou acompanhado pela família
Celi Darcy Francisco Luiza Helena Michael Tatiana	Gilberto Maurício Ricardo	Florestan

Fonte: Produção da autora.

A autonomia para passear com as/os amigas/os sem a tutela da escola ou da família é, certamente, possibilitada pela aquisição de aprendizados promovidos pela escolarização, bem como pelo apoio oferecido pelas famílias à autonomia e à vida mais normal possível.

O medo sentido pelas famílias quanto aos efeitos da deficiência intelectual para a vida e para o futuro de suas filhas e filhos provoca reações diversas. Se por um lado, há as que estimulam a convivência de modo amplo, que apostam na autonomia das filhas e filhos, há as que tentam mantê-los o máximo possível sob a sua tutela, postergando o exercício da autonomia por medo de perder o controle sobre a/o filha/o, por não saber ao certo o resultado dessa liberdade para a segurança e para a relação entre ambos²⁸.

No diálogo entre mim, o Maurício e a mãe dele, ela aborda as suas resistências. Examine o relato:

P: Eles [seus amigos/as] são pessoas que você encontra só lá na APAE ou são pessoas que, às vezes, vocês se encontram pra passear também?

Maurício: Só lá.

P: Só lá?

[...]

Mãe do Maurício: Eles até que tentam, né, parece até que têm alguns lá da APAE que têm o hábito de se encontrar fora de lá [...]. Não é o caso do Maurício, eu posso dizer, também, que eu que... mais por resistência minha mesmo.

P: [...] Na casa uns dos outros também não vão não?

Mãe do Maurício: Eles fazem muitos passeios fora da instituição, acompanhados e tudo, fazem bastante, agora na casa uns dos outros não por falta de eu mesma não incentivar, resistir a isso, porque vontade e interesse dele existe. Muita.

A declaração acima revela que para algumas famílias a condição da deficiência intelectual soa mais amedrontadora. Uma das reações ao medo tem sido a da superproteção postergando, o máximo possível, o incentivo à autonomia que implique em uma possível diminuição do controle parental sobre a/o filha/o.

Entretanto, a grande maioria das famílias reage ao medo incentivando a autonomia. Ela é necessária, segundo suas perspectivas, para que as pessoas com DI possam viver do modo mais pleno possível, com menos efeitos negativos decorrentes do estigma da deficiência intelectual. Também, por saberem, mães e pais, que não serão eternas/os e que é preciso instrumentalizar suas filhas e filhos para a vida.

No que se refere à ampliação da participação das pessoas com deficiência intelectual na vida comunitária e das possibilidades de usufruir da cidade, nota-se que para alguns/algumas participantes, seis pessoas, passear com grupos de amigas/os é uma prática normal. Dentre os possíveis lugares onde passeiam foram citados os *shoppings centers*, as feiras livres e as festas de família.

²⁸ A esse respeito é oportuna a abordagem de Glat (1989) a essa problemática.

A autonomia descrita acima se apresenta como mais um aspecto no qual se observa a influência do processo de inclusão social na vida das pessoas com deficiência intelectual. Glat (1989) quase três décadas atrás obteve resultado diferente. Ela observou que

[...] uma das características marcantes desse grupo de mulheres é que elas não têm uma turma ou grupo de amigos fora da instituição, nem as jovens. Conseqüentemente (sic), não freqüentam (sic) locais de diversão ou pontos de encontro [...] Seu “mundo da rua”, então, é na maioria das vezes reduzido a uma ida e volta entre a casa e a instituição. De fato, apenas uma entre as 25 entrevistadas que falaram sobre lazer disse que ficava na rua batendo papo com colegas (p. 160).

Os dados analisados neste quesito denotam que por mais tensos que os encontros mistos possam ser eles têm se efetivado como uma realidade na história de vida de muitas das pessoas participantes. Isso demonstra que alguns espaços públicos e sociais, assim como a mentalidade das famílias, têm sido menos refratárias à capacidade das pessoas com deficiência intelectual de desenvolverem a autonomia e de terem um lazer não assistido pela escola ou pela família com o seu grupo de amizades.

Essa autonomia é, sem dúvida, importante para o desenvolvimento de uma das habilidades almejadas pelas pessoas entrevistadas, que é o *aprender a ser*, ou seja, aprender a ter comportamentos adequados em relação às exigências sociais da sua sociedade e do seu tempo histórico.

10. Prática esportiva

Seis participantes declararam que praticam atividades físicas e quatro disseram não realizar nenhuma atividade física. Tanto no grupo que declarou sim, quanto no grupo que declarou não realizar alguma atividade física há pessoas cuja atividade física se resume às aulas de educação física. Essas aulas foram compreendidas por uns/umas como sendo atividade física e por outras pessoas como não.

O quadro 11 evidencia as autodeclarações sobre a prática esportiva.

Quadro 11- Autodeclaração sobre prática esportiva

Participantes	Qual/quais atividade/s esportiva/s pratica	Local onde pratica		
		Na escola	Em escolas/centros desportivos	No bairro
Celi	Futebol, ela participa de um grupo de futebol feminino			X
Darcy	Não pratica nenhuma atividade esportiva no momento, mas praticou futebol, hipismo, capoeira e natação		X	
Florestan	Faz educação física e natação adaptada as suas limitações físicas e de saúde ²⁹	X		
Francisco	Participava de trilhas, agora planeja treinar o slackline (equilíbrio sobre uma fita elástica)			X
Gilberto	Faz educação física	X		
Luiza Helena	Pratica educação física	X		
Maurício	Faz educação física e dança	X		
Michael	No momento não estava praticando nenhum esporte, mas já praticou: Arte Marcial (kung-fu), Basquete, Capoeira, Equitação, Natação e Tênis de quadra		X	
Ricardo	Futebol			X
Tatiana	Faz educação física, já praticou natação	X		

Fonte: Produção da autora.

Das informações obtidas depreende-se mais uma vez a importância do espaço escolar, uma vez que é nele, ou a partir dele, que a maioria das atividades esportivas realizadas pelas pessoas com deficiência intelectual têm se desenrolado.

Das três pessoas que declararam realizar atividades esportivas no bairro, duas, Celi e Francisco, não estudam, o que significa que o Ricardo, além do futebol, realiza na escola alguma atividade esportiva relacionada às aulas de educação física.

Das duas pessoas que declararam ter realizado atividades físicas em escolas ou centros desportivos uma delas, o Darcy, ainda estuda, o que indica que ele realiza, ao menos, as atividades relacionadas às aulas de educação física, tanto na escola regular como na escola especial, onde recebe atendimento.

²⁹ O Florestan havia tido, meses antes, uma parada cardiorrespiratória, em decorrência dela ele ficou meses impossibilitado de realizar atividades físicas. Ele estava retornando gradual e parcialmente às atividades.

Nos campeonatos desportivos anuais, realizados pela escola especial que frequenta, ele, geralmente, faz parte da equipe de futebol. A mãe de Darcy completou que ele é tão bom em futebol que em algumas situações competiu na equipe dos meninos “normais”, não era com grupo de pessoas especiais não, disse ela.

A mãe informou, também, que o filho, desde os quatro anos de idade, sempre fazia algum esporte além do escolar. No ano em que as entrevistas foram realizadas ele, excepcionalmente, não estava fazendo atividades esportivas específicas porque a mãe estava em meio a um tratamento contra câncer e isso provocou alterações inevitáveis na rotina dos dois.

O interessante é que o Darcy pouco se lembrava das atividades físicas que realizou. Natação, por exemplo, ele treinou por oito anos. O único esporte sobre o qual ele demonstrou ter boa memória foi o futebol. Esse dado reforça a percepção já relatada sobre a característica do Darcy de não ter muita memória de longo alcance. As suas memórias costumam ser muito ancoradas em fatos e situações recentes.

A prática desportiva em escolas especializadas ou centros desportivos tem sido restrita a uma minoria e está, muito provavelmente, relacionada à condição financeira das famílias. Não por acaso o Michael, que dentre todas/os as/os participantes, é o que tem a maior renda média mensal familiar, foi o que teve as maiores oportunidades de prática desportiva.

Ele relatou perceber que havia uma finalidade disciplinar e/ou terapêutica nessas atividades. Em um longo relato no qual ele aborda a importância atribuída à capoeira para a sua formação, Michael apresenta a percepção que ele tem do esporte para a sua formação humanística. Leia-o:

Michael: quando eu fiz capoeira foi justamente pra isso, porque na capoeira você aprende algo aprofundado e a aprofundação da capoeira, eu sei que na época quando começou a existir o jogo de capoeira foi justamente ali pra tirar jovens do mundo das drogas ou até mesmo prevenir pra que eles não vão para o mundo das drogas, né. Eu fui pra capoeira, tipo assim, pra comprovar pras pessoas que eu sou uma pessoa normal, assim, de que não vai pro mundo das drogas é uma pessoa que, que não fica ali à toa procurando algo pra fazer porque as drogas é algo que dá dinheiro e o povo vai, experimenta e começa a gostar e não consegue largar. É uma coisa assim muito que, como que eu posso dizer, a capoeira foi o que me ajudou também, porque a minha família sempre falou, falou assim: Michael olha o mundo lá fora é assim, o mundo lá fora é assado, só que tem pessoas boas que você pode conviver e outras que você nem tanto deve conviver [...]. Eu fui pra capoeira mais pra aprender a conhecer pessoas melhores, pessoas boas, pessoas de boas índoles e conhecer um pouco do mundo lá fora, entendeu. A capoeira leva a gente pra diversos espaços onde acontecem outras que, também, ajuda a gente a crescer no conhecimento. A capoeira é uma escola onde se aprende ter mais educação, aprende a ser uma pessoa controlada, a ser uma pessoa, como é que eu falei que eu não tinha...

P: Disciplina?

Michael: Disciplina. Aprende a ter disciplina porque na capoeira se a pessoa não for disciplinada nem adianta ela entrar pro grupo de capoeira porque a capoeira ensina a pessoa a ter a disciplina, a ir pro mundo lá fora, mas um mundo lá fora que não seja o mundo das drogas, um mundo que seja um mundo diferente, mas um mundo que ensina, um mundo que não é um mundo qualquer, é um mundo que a capoeira leva aprofundar mais nos conhecimentos, conhecer novos professores, novos mestres, contramestres, é, alunos. Ensina você a viver com várias pessoas que tem novos conhecimentos que possa te passar novos conhecimentos que você não tinha e que você vai passar a ter, por isso que eu busquei mais a capoeira, porque a capoeira me ensinou muita coisa. Eu era um filho custoso hoje eu já não sou tanto, assim eu ainda sou, mas não sou aquele tanto que eu era antes, né, mas eu ainda sou meio custoso, mas é isso, acho que só.

Da extensa resposta do Michael pode-se depreender muitos elementos, alguns deles extrapolam o tema dos esportes em si e serão retomados em outros momentos. Destaca-se a importância atribuída por ele ao esporte como um elemento formativo para o conhecimento e para o comportamento dele.

Durante as entrevistas a importância do conhecimento foi reiterado diversas vezes por Michael. Ele percebe que ter conhecimento é vital para que a pessoa possa se desenvolver como ser humano. É fundamental, no caso dele, para a autoconfiança e para a imagem que ele tem de si como alguém bom, que sabe como agir com os outros, ser sociável e que tem ao longo do tempo, e graças ao conhecimento, se tornado uma pessoa melhor e com atitudes que ele denomina de corretas.

O esporte, como apresentado acima, lhe possibilitou a aquisição de conhecimentos que incluem o aprendizado da disciplina e do autocontrole, o da convivência com outras pessoas, o ajuste dos seus comportamentos aos padrões sociais possibilitando-o, ao menos potencialmente, ser visto como alguém normal, isto é, alguém que corresponde ao que está em conformidade com as expectativas sociais (GOFFMAN, 1975; JOLLIEN, 2003).

Ao abordar a questão da disciplina, fica evidente a capacidade de crítica e da percepção de que ele é uma pessoa que tem as suas contradições. Alguém que era indisciplinado, que aprendeu a ter disciplina, mas que tem um pouco de indisciplina ainda.

A resposta do Michael lança luz sobre a preocupação que ele tem com os problemas sociais contemporâneos, sobretudo, com as questões relacionadas à drogadição e à violência. Revela, também, a preocupação em forjar uma imagem social positiva de si como um ser humano correto, que tem conhecimento, que sabe se portar, portanto, digno de ser incluído socialmente e respeitado em suas especificidades.

Dado, aliás, que coincide com o apresentado pelas/os jovens que participaram da pesquisa “Auto-representação de estudantes com deficiência intelectual: a imagem de si como estudantes na escola pública regular em Goiânia” (FARIA, 2014). Nela é evidente a

preocupação com o conhecimento das habilidades sociais de comportamento, possibilitada pela inserção na escola, pela convivência com outras pessoas e a preocupação em se mostrarem adequadas/os a permanecerem na escola tal qual qualquer outra/o estudante.

Nesta perspectiva o esporte, embora não exclusivo, é um elemento de instrumentalização à vida social comunitária e ao desenvolvimento das potencialidades da pessoa.

Como o foco desta pesquisa não é analisar a relação entre a prática esportiva e o desenvolvimento das potencialidades das pessoas com deficiência intelectual, a opinião do Michael lança dúvidas que poderão, posteriormente, serem melhor investigadas.

Por ora há a hipótese de que a notória maturidade do Michael com rica expressividade oral e da sua capacidade de observação e análise possa ser resultado de um conjunto de elementos, alguns já apresentados, que incluem o desenvolvimento proporcionado pela escolarização, pela convivência cotidiana com um numeroso grupo de pessoas, pelas condições econômicas e culturais da família que lhe possibilitou melhor acesso aos bens culturais, ao fato de conviver com pessoas que, mesmo cientes da deficiência, não a tomaram como um dado de redução das suas expectativas em relação a ele, investindo dedicadamente para que ele tivesse acesso aos conhecimentos e experiências das quais ele tanto se orgulha e, também, aos aprendizados possibilitados pela prática desportiva diversificada e sistemática.

Neste quesito, assim como em vários outros, a assertiva de Vygotski (2012) sobre a importância da “nutrição cultural” para ao desenvolvimento de todas as pessoas, inclusive daquelas com deficiência intelectual, se confirma. Não é no vácuo de relações, de aprendizados e da experiência das interações sociais que a compreensão e o comportamento humano se desenvolvem, ao contrário, é nas relações sociais e a partir delas que as potencialidades dos sujeitos vão se desenrolando.

A assertiva de Vaginay (2012) de que a deficiência intelectual não suprime a heterogeneidade percebida em relação à população em geral e que “[...] [c]omo para todos os seres humanos a singularidade prima: ela se exprime na expressão de certas qualidades, mas também na persistência de incapacidades” (p. 164) é igualmente confirmada.

Aqui, também, se percebe a exemplificação da defesa apresentada no primeiro capítulo de que a deficiência intelectual não é um impeditivo ao desenvolvimento pessoal, de que os aprendizados repercutem positivamente nas condutas, nos entendimentos e nas relações estabelecidas pelas pessoas com DI, mas que esse desenvolvimento jamais deve ser compreendido como normalização.

Michael, por exemplo, evidencia boa oratória, riqueza vocabular, coerência, capacidade de análise contextual e crítica, boa memória, capacidade de pensamento abstrato, um bom nível de independência em relação às atividades comuns da vida diária como andar de ônibus, trabalhar, fazer escolhas para a sua vida, além de outros, nem por isso a deficiência e seus efeitos foram suprimidos.

Percebe-se nele os efeitos da positividade da deficiência apontada pelo conceito de supercompensação (VYGOTSKI, 2012). Este conceito é um convite a não analisar a deficiência apenas pela perspectiva dos limites que ela impõe, mas pelas possibilidades de superação que ela provoca, isto é, pelos “[...] impulsos e mananciais de energia que ela contém” (Ibid., p. 49). No Michael os impulsos e mananciais de energia são tantos que ele sozinho embasaria uma tese.

11. Utilização do tempo livre

Neste item a intenção é observar como se dá a utilização do tempo não ocupado por atividades “obrigatórias”, tais como as escolares, as religiosas, as laborais, as terapêuticas, as esportivas ou outras, de modo a tentar perceber a dimensão de suas vidas não vinculada às atividades formais.

As respostas obtidas em relação a este quesito indicam que o modo como utilizam o tempo livre é relacionado à peculiaridade de gosto, de personalidade e de estilo de vida de cada um/a. Elas desvelam, a despeito de toda e qualquer peculiaridade, que as/os jovens com deficiência intelectual pesquisadas/os têm um estilo comportamental similar ao da juventude em geral. Examinemos as suas afirmações.

A Celi, em seu tempo livre, come, dá comida para os cachorros e passeia com eles e fica no computador falando com as/os amigas/os e com a irmã (quando ela está nos EUA).

O Darcy declarou: “eu fico lá no amigo lá”.

A mãe dele o lembrou que ele, também, anda de bicicleta. Ele concordou, mas completou: “mais é ficar lá no meu amigo lá”.

Nos momentos em que ele está com o amigo eles ficam conversando, por vezes, ele acompanha o amigo durante a realização de algumas atividades cotidianas, tais como ir à padaria, ao banco, ao supermercado, “resolver coisas na rua”. Fica, também, “mexendo no celular”.

O Florestan, que ama a escola, brinca de ser professor. Na brincadeira ele dá aula para os amigos da vizinhança. Ele tem tanto apreço pela escola e pelas atividades escolares que em

alguns momentos ele organiza os materiais das aulas que ele dá, incluindo a elaboração do diário das aulas³⁰, e em outros momentos ele joga no computador e/ou acessa o Facebook.

O Francisco, tal como o observado em outros quesitos, evidencia os impactos da nova fase da sua vida. Ele morou muitos anos em um bairro da região sudoeste da capital, no qual a maioria das suas relações e atividades transcorreram.

Morar em outro bairro e em apartamento provocou alteração em alguns dos seus hábitos. No bairro onde morava aos finais de semana ele fazia esporte, pedalava e fazia trilha com um dos seus vizinhos.

No novo endereço e instigado por um colega, ele está vendo a possibilidade de treinar o *Slackline* (andando na fita) junto com um dos seus colegas. Ele nutre o desejo, com essa modalidade, de futuramente participar de campeonatos, de realizar um esporte que emagrece³¹ e que o fará perder o medo de altura.

Em seu tempo livre o Francisco, também, fotografa. Ele diz gostar muito de fotografia. Por enquanto, e por ainda não ter uma máquina fotográfica, ele fotografa com o celular. A paixão dele é fotografar paisagens e pássaros. Em sua própria avaliação algumas de suas fotos têm ficado muito boas.

Bom de papo e muito amigável, em parte do seu tempo livre o Francisco conversa com os colegas. Fica na área de esporte ou na brinquedoteca³² (sala de jogos) onde ele joga sinuca, pingue-pongue e pebolim.

Quanto ao Gilberto, a mãe tomou frente e disse que ele dorme bastante, que ele se senta na porta de casa, às vezes, sob o sol escaldante, que ele assiste filme e joga videogame na casa da tia que mora no mesmo lote que ele.

O Gilberto que não é muito falante disse que “fica de boa”, que de vez em quando joga no celular e que gosta de jogar bola. Em relação ao futebol, a mãe dele entrevistou e disse que ele só joga quando ela não vê. Ela se indigna com o fato dos colegas do Gilberto não o incluírem no campo, deixando-o apenas na função de recolhedor das bolas que são lançadas para longe.

Ela percebe que essa situação é como deixá-lo de fora sem jogar, posto que a oportunidade que lhe dão é a de ficar correndo atrás da bola o tempo todo, sem jogar. Ela

³⁰ Ele me mostrou os diários que faz para registrar a presença e a nota das/os alunas/os “dele”. Apesar de manuscrito, eles são muito organizados e similares a diários de classe verdadeiros. Presumo que ele despenda um bom tempo nessa preparação. O amor e a dedicação do Florestan à escola é uma característica marcante dele e que fora evidenciada, também, em 2013 (FARIA, 2014).

³¹ Exceto aqui, ele não abordou em nenhum outro momento preocupação com o peso. De toda forma, vale dizer que o Francisco não é gordo.

³² Tal qual dito por ele.

considera que a participação dele estaria adequada e com a sua aprovação se fosse para ele jogar no campo junto com os demais, jogando bola junto.

Ela, se pudesse, o matricularia em uma escola de futebol para que ele tivesse melhor oportunidade de treino e de interação com outras pessoas, sem a exclusão que com os vizinhos ele tem vivido.

Essa situação desvela a disposição do Gilberto, apesar da situação, em interagir com os colegas. Desvela, também, que o ambiente onde ele vive, considerando a vizinhança e a escola do bairro na qual ele estudava, é ainda refratário às diferenças relacionadas à deficiência intelectual. Essa situação faz, lamentavelmente, com que ele experimente em seu entorno reiteradas situações de preconceito e de exclusão.

A Luiza Helena respondeu: “brinco, ouço música, fico com os meus amigos” demonstrando preferência por atividades lúdicas e/ou dialógicas.

O Maurício informou: “hoje a hora que eu cheguei eu fiquei só mexendo no notebook só”. Mexer, para ele, significa ouvir músicas no Youtube. Provocado pela mãe ele disse que, também usa o notebook para jogar paciência. Ele faz caminhadas (esporádicas) com o pai e concordou com a mãe que informou que no notebook ele também assiste filme e escreve textos.

O Michael, fiel à forte expressividade que tem, respondeu:

Michael: Quando eu tô assim de boa, quando eu tô tranquilo, não tô fazendo assim alguma coisa muito importante o que eu gosto muito é de ficar ouvindo músicas, inventar letras de músicas. Às vezes, até gosto de fazer algum conhecimento técnico de alguma área que eu possa atuar mais pra frente tipo, eh, coisas de primeiros socorros, do corpo de bombeiro que eu já fiz uns cursos pela internet, eu vejo muito curso que eu faço pela internet no corpo de bombeiro que me ensina como fazer os primeiros socorros em alguns acidentes. Mas eu gosto também de ouvir vídeos falando sobre modelos de carro, marcas de carro, sobre alguma coisa de mecânica de motores de carro porque eu gosto muito tem até um canal na televisão que chama *Discovery Turbo* que só fala de carros antigos, carros já, carros que quase não andam mais eles recuperam um carro antigo que não andava mais e reformam ele todinho e põe ele pra rodar novamente. Eu gosto muito disso. Gosto de me aprofundar, de ter o conhecimento, de tudo, de saber como lidar num problema de um motor de carro, saber o quê que é que é o problema, onde que está o problema do motor. Mas uma coisa que eu gosto muito mesmo é de ouvir música, sabe, o meu tempo o que eu mais gosto de fazer, de todos esses, o que eu gosto mais é música porque eu sonho um dia ser um músico, ter uma carreira solo ou até montar uma dupla³³.

A importância do conhecimento para Michael foi novamente expressa aqui. Ele revela o interesse, associado às atividades que realiza nos momentos livres, em continuar obtendo

³³ Quando diretamente questionado sobre os seus sonhos esse sonho não foi relatado.

conhecimento. Ele vê no conhecimento uma possibilidade de diferenciação ante as outras pessoas, um modo de se melhorar enquanto ser que conhece e que sabe agir com conhecimento nas diversas situações.

O Ricardo declarou que nos seus momentos livres ele fica quieto assistindo televisão, mexendo no celular ou jogando bola.

Tatiana aproveita o tempo livre para dormir, arrumar a casa, ficar sentada na porta de casa e conversar com as/os amigas/os. Ela gosta muito, também, de ficar na internet utilizando recursos do Facebook e do WhatsApp para conversar. A Tatiana gosta muito de um bom bate-papo.

As respostas denotam que a ocupação do tempo das pessoas entrevistadas, em grande medida, é similar ao de qualquer outra/o jovem. Destacam-se nas respostas a utilização quase generalizada dos recursos tecnológicos denominados como computador, notebook, internet, celular, Facebook e WhatsApp.

Apenas duas pessoas, Luiza Helena e Michael, não citaram despender tempo com esses aparelhos/recursos tecnológicos e comunicativos. A Luiza Helena certamente não os citou porque no período das entrevistas ela não tinha celular, ainda assim ela deu prova de saber bem como utilizá-lo e, também, do interesse em ter mais acesso a eles.

Certa vez, ela se mostrou decepcionada quando percebeu que o meu celular e o meu notebook estavam sem conexão de internet. Outra vez ela elogiou o meu celular e em seguida o pediu de presente. Ao responder que não poderia doá-lo, que precisava dele, eu ouvi: “eu tava brincando”.

Ela fez questão de permanecer o tempo quase todo com o celular na mão e acabou por demonstrar a boa utilização que ela sabe fazer dele me ensinando como usar certos recursos do meu próprio aparelho celular que eu mesma desconhecia.

O Michael mesmo não tendo citado a utilização das redes sociais para dialogar com as pessoas, ele já havia declarado que se comunica com alguns/algumas de seus/suas amigos/as pelo facebook.

Os recursos tecnológicos são utilizados, também, para outras finalidades como para assistir filme, ouvir música, escrever texto, fotografar e aprender, como diria o Michael, novos conhecimentos.

Outra atitude comum é utilizar o tempo livre para diálogos, jogos e brincadeiras com as/os amigas/os. Percebe-se de tal modo que a maior parte do tempo livre é utilizada em interações virtuais ou presenciais. A solidão, devido ao acesso às redes sociais e a possibilidade de sociabilidade presencial, está com um alcance muito restrito.

Esse dado evidencia que os efeitos do processo de inclusão escolar têm repercutido de modo efetivo na vida das/os jovens com deficiência intelectual em Goiânia. Não há dúvida de que a escolarização tem sido fundamental para o estabelecimento de vínculos sociais não restritos ao núcleo familiar e, principalmente, para o conhecimento e o aprendizado de como utilizar as redes sociais. De modo que a interação virtual é um fato que alcança, também, as/os jovens com deficiência intelectual.

Para poucas pessoas a utilização do tempo livre inclui dormir, assistir algo na TV, cuidar dos animais e arrumar a casa. Mesmo diferente da atividade predominante que é a interação com outras pessoas, é notória a especificidade contemporânea do perfil social dos jovens com deficiência intelectual cujas atividades e possibilidades são muito similares ao das pessoas jovens em geral.

É importante não esquecer que as semelhanças descritas acima não suprimem as particularidades deste grupo, mas comprovam o pressuposto já defendido de que as diferenças decorrem das características biológicas individuais, enquanto que a desigualdade é forjada socialmente. Caracterizada pelas operações de “[...] incluir e de excluir” (SILVA, 2007, p. 82) binariamente categorizadas.

Talvez a grande diferença entre as/os jovens com deficiência intelectual e as/os jovens sem esta deficiência se refira, ainda, ao menor envolvimento com atividades relacionadas a estudos extraescolares no primeiro grupo. Essa percepção é comprovada pelo fato de apenas uma pessoa, o Michael, e que nem é estudante formal, ter citado que utiliza o seu tempo para aprender alguma coisa importante pelo conhecimento em si e para utilização em sua vida futura.

De todo modo, são pessoas cada vez mais próximas das possibilidades de realizar os anseios expressos na epígrafe, como o de viver a vida com maior liberdade e de serem pessoas com liberdade de fala, com capacidade de agir e de fazer coisas com um maior nível de independência.

3.3 AUTORREPRESENTAÇÕES SOBRE A “DEFICIÊNCIA INTELECTUAL”

“A pessoa com a deficiência intelectual não é normal como os outros, mas é também normal como qualquer outro. É igual e diferente”.

Francisco, entrevistado, 25 anos.

A deficiência intelectual não é um problema, porque a pessoa nasce daquele jeito. Ser alguém com a deficiência intelectual é ser uma pessoa como qualquer outra, pois ninguém é totalmente normal. É, também, ser alguém com conhecimentos, é ser uma pessoa que sabe fazer muitas coisas.

Ela, a deficiência, também pode ser a dificuldade que eu³⁴ percebo em alguém que tem mais dificuldade do que eu, a de quem não fala, não anda e tem mais dificuldade para ter autonomia.

As/os participantes da pesquisa expressaram que a deficiência, algumas vezes, é percebida de modo deslocado de si e analisada comparativamente às pessoas que apresentam ter mais dificuldades e limites do que as da pessoa que está analisando. Essas são, em síntese, parte do que se depreende das autorrepresentações sobre a deficiência intelectual.

Os conhecimentos, as habilidades e as competências que têm são apresentadas como um demarcador positivo da autoimagem que têm de si e motivo pelo qual têm dificuldade de perceberem em si próprias/os os demarcadores da deficiência.

Metade das dez pessoas participantes, Florestan, Francisco, Michael, Ricardo e Tatiana declarou ter consciência da existência da deficiência intelectual e que este assunto é abordado abertamente em sua casa³⁵.

Na casa de quatro participantes, Celi, Darcy, Gilberto e Maurício, a deficiência intelectual não está entre os assuntos abordados pela família.

Duas pessoas, a Luiza Helena e o Gilberto, declararam que tomaram conhecimento da deficiência intelectual através do meu convite para participarem da pesquisa. Alegaram que jamais ouviram familiares ou tutores, profissionais da área da saúde ou da educação comentando ou lhes falando diretamente sobre isso.

O assunto da deficiência intelectual é, para algumas famílias, um tema delicado. A mãe do Darcy revelou ter dificuldade de abordar este assunto com o filho, ela temia que ele, ao saber que é “especial”, se sentisse inferiorizado.

³⁴ O “eu” desta frase representa a perspectiva da/o entrevistada/o.

³⁵ Em recente pesquisa realizada com três participantes na cidade de Natal/RN, Santos (2017) percebeu que, dentre três, apenas uma participante reconhecia em si a condição da deficiência intelectual.

Em seu relato ela comentou como a convivência com o Michael foi importante para ela superar o receio de tocar publicamente neste assunto. Ela relatou ter presenciado situações nas quais o Michael reivindicou algum direito, dizendo publicamente: “eu sou especial”. A finalidade dele era garantir que o seu direito não fosse desrespeitado, sobretudo por não ter a deficiência de modo visível.

Alguns têm memória sobre quando tomaram consciência da existência da deficiência intelectual. O Florestan e o Ricardo disseram que isso ocorreu aos dez anos de idade. O Francisco não recorda com exatidão a idade ou ano em que tomou consciência da deficiência, mas informou ter sido por volta dos dez aos doze anos de idade.

O Francisco se lembra ter tomado conhecimento dela através da escuta do comentário de outras pessoas que diziam que ele “tem problema na cabeça, tem problema daquilo”, mas ele não sabia exatamente o que esse “aquilo” significava.

O Michael tomou conhecimento da deficiência quando, por divulgação da sogra dele, foi encaminhado para a Pestalozzi com o objetivo de receber preparação para posterior encaminhamento ao mercado de trabalho.

Tanto para as pessoas em que o assunto da deficiência é comentado em casa abertamente, como para aquelas as quais o assunto não é comentado, foi difícil elaborar uma definição para ela, especialmente, porque declaram não identificar em si os aspectos de alteridade da deficiência intelectual.

A dificuldade de aprendizagem, reconhecida pela maioria delas/es, não foi imediatamente percebida como um indicador da deficiência e não emergiu no diálogo de maneira espontânea. De modo geral, ela emergiu a partir da provocação das mães e acompanhantes, com o intuito de auxiliar na percepção dos sintomas da deficiência.

O reconhecimento da dificuldade de aprendizagem caminhou *pari passu* com a percepção de que são capazes de aprender, motivo pelo qual ela foi reconhecida como uma característica pessoal, mas não foi facilmente associada à deficiência intelectual.

Na perspectiva do Michael, a DI é uma deficiência simples, mas ela prende as pessoas. Às vezes, argumenta ele, a pessoa sente raiva porque ela quer aprender e não consegue.

A deficiência, em geral, é percebida como uma incapacidade e como se sentem capazes, tiveram dificuldade de reconhecer em si as manifestações dela. Em alguns casos ela foi associada às dificuldades ou aos problemas que elas/es próprias/os ou outras pessoas têm.

O Darcy respondeu que a deficiência intelectual é a “pessoa não tem nem perna, nem braço”. Mesmo informado pela mãe que tudo o que é do corpo é físico e que a deficiência

intelectual é algo que se refere à cabeça da pessoa, à mente, ele respondeu: “a pessoa que não dá conta de andar³⁶”.

Instigado pela mãe ele disse quem tem dificuldade para falar e para ler, ele lê só um pouco ainda. Todavia completou, “eu também sei andar sozinho na rua” deslocando-se por meio do transporte coletivo para lugares distantes do lugar onde mora, demarcando que ele não se constitui apenas a partir das suas dificuldades, mas das suas habilidades.

A Celi desviou dizendo que já tentou dirigir carro dentro do condomínio onde ela mora e ela não achou difícil, mas que não tentou dirigir fora de lá. A vontade de aprender a dirigir também foi comentada pelo Florestan, pelo Michael e pelo Ricardo.

Apoiado pela mãe, o Ricardo abriu o processo para tirar a habilitação, contudo no dia de fazer o exame psicotécnico ele se recusou a fazê-lo. Por medo de ser reprovado, optou por não ir e desistiu, pelo menos por ora, de levar o processo adiante.

O Michael diz que gosta de seguir em frente para mostrar ao ser humano que o “especial” dele não o prende em nada e que por isso pretende, um dia, aprender a dirigir. Ele considera que essa é uma barreira que precisa ser superada a partir da determinação em não ficar preso aos limites que lhe estão sendo impostos, usando o seu intelecto, a sua capacidade de pensar, para superar os limites.

O Florestan percebe as características da deficiência intelectual pela diferença que ele tem na fala e pelas suas mãos, que são pequenas e que costumam ser motivo de admiração das pessoas, que comentam: como a sua mão é pequenininha, como ela é bonitinha. Fora isso, ele se sente igual a todas as demais pessoas. Por ter consciência da sua alteridade comunicativa ele se esforça para falar bem.

O Gilberto ao responder sobre o que é a DI disse que é porque ele tem dores nas pernas e no joelho. Ele não soube relacioná-la a alguns dos seus possíveis sintomas.

O Maurício percebeu que um dos colegas da APAE quase não fala e considera que isso é em decorrência da deficiência intelectual, mas em si mesmo ele não conseguiu fazer qualquer identificação.

O Maurício relatou o incômodo que ele sente com as atitudes repetitivas de um colega que “cutuca as pessoas” e que fica observando e comentando as atitudes das colegas. Este incômodo exemplifica o fato da deficiência intelectual ser, frequentemente, percebida a partir

³⁶ Há dúvida sobre o sentido mais preciso dessa afirmação. Ela pode estar se referindo à capacidade física de mobilidade ou à capacidade mental de mobilidade. Capacidade essa que o Darcy percebe em si e da qual tem grande orgulho.

do incômodo que causa às outras pessoas e nem sempre por uma percepção pessoal de qualquer diferença ou problema.

O Michael valendo-se, também, do recurso comparativo, explicou:

Michael: Então pra mim, assim, a deficiência por eu não ser aquele deficiente, que é um deficiente que é totalmente deficiente, aquele doente por dentro, aquela pessoa que não consegue escovar um dente, não consegue pentear um cabelo, não consegue tomar banho sozinho, não consegue comer sozinho, às vezes isso pra mim eu vejo que eu e a Laiane não somos especiais, porque a gente sabe tomar banho, a gente dá conta de se esfregar, a gente dá conta de pentear um cabelo e escovar os dentes direitinho, a gente dá conta de por roupa, a gente dá conta de escolher a roupa do dia, a gente dá conta de ir lá lavar a roupa, as vezes lavar uma vasilha depois que come no almoço ou na janta ou no café da manhã. Então, assim, a gente tem uma limitação? Tem, mas é menos que a limitação dos outros, entendeu?

A explicação do Michael denota que na contemporaneidade e no grupo de pessoas com deficiência intelectual circulam representações sobre a deficiência intelectual, tal qual nos primórdios dos trabalhos científicos sobre a DI, como algo muito limitante. Representação essa que dificulta às pessoas que não se julgam muito limitadas de se identificarem como pertencentes a esse grupo. A não identificação ainda ocorre por meio da classificação binária *nós – eles* (SILVA, 2007).

A limitação identificadora da DI, que entre fins dos anos 1990 e início dos anos 2000 fora nomeada como *boba babenta* (PASSAGEIROS DE SEGUNDA CLASSE, 2015), foi nomeada por Michael, quase duas décadas depois, como *totalmente deficiente* ou como *doente por dentro*, denotando que as representações sobre a DI ainda carecem de perspectivas menos maximizantes das limitações em detrimento das habilidades, uma vez que forças e fraquezas coexistem em pessoas com ou sem a DI (AAIDD, 2010; VAGINAY, 2012; VYGOTSKI, 2012).

A perspicácia do grupo em responder o que é a deficiência intelectual por meio das suas habilidades e competências, ao invés de relacioná-la as suas típicas manifestações pode ser analisada segundo a assertiva de Vygostki (2012). Ele afirma que “[...] a criança não sente diretamente a sua deficiência. Percebe as dificuldades que derivam da mesma” (p. 18). Embora tenham tido dificuldade em relacionar as dificuldades à deficiência e tenham optado por justificar por meio das habilidades e competências.

O Francisco e o Michael, dentre todas/os as/os participantes, foram os únicos que conseguiram apresentar uma explicação para o que seja a deficiência intelectual.

Francisco argumentou que para saber o que é tanto a deficiência intelectual como as demais deficiências é necessário conviver com as pessoas que têm essa característica. É

preciso visitar instituições como a Pestalozzi e a Vila São Cotelengo para aprender a conhecer e a conviver com elas, do mesmo modo como elas têm aprendido a conviver com as demais pessoas. Segundo ele, a deficiência intelectual não é “um bicho de sete cabeças”.

A partir da convivência, argumenta ele, aprende-se que elas são como qualquer outra pessoa e que elas têm uma pluralidade de características. Resumiu afirmando que a pessoa com deficiência intelectual não é normal como as demais pessoas, mas que ao mesmo tempo é uma pessoa normal como qualquer outra, é uma pessoa igual e diferente. E que “tem que entender que é gente como o outro”.

A fim de justificar a importância que ele atribui à convivência para a promoção de aprendizados sobre como se comportar socialmente, relata que a mudança dele da cidade do interior onde vivia para a capital, Goiânia, fez com que ele tivesse acesso à televisão e a outros conhecimentos sobre as deficiências de outras pessoas e dos comportamentos.

O Francisco evidenciou não ter uma visão romantizada sobre as pessoas com deficiência intelectual. Ele relatou perceber que, por um lado, há pessoas preconceituosas e que exploram as pessoas com DI, mandando-as bater em outras pessoas, entregar droga, comprar bebida e cigarro porque, às vezes, a pessoa com DI é mais velha que as/os colegas. E fazem isso por maldade, abusando da inocência dela.

Por outro lado, há pessoas com DI que extrapolam os limites e agem com atitudes que também não são corretas. Elas não são, na opinião dele, pessoas só boas, só generosas, às vezes, agem de modo inconveniente também.

O Michael respondeu da seguinte forma:

Michael: A deficiência intelectual, o déficit cognitivo é uma parte especial dessa pessoa que tem esse especial de deficiência com alguns limites, alguns pontos de vistas que outras pessoas normais têm e que o especial não tem. Às vezes o especial tem e o outro não tem. Mas é como eu posso dizer é uma parte especial do ser humano que às vezes até tem pessoas com vários tipos de deficiência que sabe coisas que até o ser humano normal não sabe. Não sabe ler, não sabe escrever, nunca foi na escola, mas é uma deficiência que todo mundo abraça, é uma deficiência que como é que fala, que todo mundo, assim, eu não sei dizer se a pessoa normal gostaria de ter uma deficiência, que às vezes a pessoa com essa deficiência saberia coisas igual eu sei, igual a Laiane sabe, né. Tem muitas coisas que tem pessoas que sabe, muita coisa mais que o ser humano normal e às vezes essa deficiência de intelectual às vezes tem barreiras e às vezes não. Às vezes essa barreira pode ser, ah, a pessoa nunca foi para escola, ela não teve conclusão de ano letivo, não teve como fazer faculdade, que muita gente especial hoje faz faculdade³⁷. Muita gente tem esse papel como especial e vai fazer faculdade, cursa um direito, cursa pedagogia, cursa esses tipos de cursos que pessoas normais fazem hoje normalmente. E às vezes o limite do especial, tem muito especial que tem o limite que não dá conta de ir para faculdade, não deu conta de ir para uma escola, às vezes ele não sabe ir para escola,

³⁷ Em 2012 houve a primeira aprovação no vestibular da Universidade Federal de Goiás de uma pessoa com Síndrome de Down, portanto, com deficiência intelectual (PRIMEIRO ALUNO DA UFG..., 2012).

não sabe ir para faculdade, mas ele sabe fazer muitas coisas melhor que o ser humano normal. É uma coisa que é no estalar de dedos, ele evolui muito mais do que o ser humano normalmente evoluiria.

A definição apresentada por Michael articula a especificidade da deficiência à competência de saber coisas, de ter conhecimento, de ter limites e de conseguir superá-los. De perceber que há limites sociais que limitam tanto as pessoas normais quanto para as que têm deficiência. Ele percebe que alguns limites sociais já estão sendo superados, por isso, o ingresso na faculdade de pessoas que são “especiais”.

Ele demonstra, na comparação que faz, o quão limitadora é a falta de acesso à escolarização às pessoas “normais” e quanto o acesso à escolarização torna as pessoas com deficiência intelectual mais sabedoras de coisas que elevam o seu desempenho pessoal e com ele o *status* social.

Neste aspecto o Michael concorda com o posicionamento teórico apresentado, de que as pessoas com DI são pessoas capazes de aprender e que o aprendizado, inclusive o escolar, lhes proporciona o desenvolvimento de competências necessárias à vida social.

A opinião dele demonstra a importância atribuída à capacidade de autossuperação das pessoas com deficiência intelectual [em Vygotski (2012), supercompensação] e a necessidade que ele tem de evidenciar positivamente a si e as pessoas marcadas por essa alteridade que aprendem, que se superam, valendo-se do recurso discursivo para inscrição dessa representação no conjunto das representações sobre a deficiência intelectual.

Ele argumenta:

Michael: Poxa o cara vira para mim e fala assim: ah, mas você é doente, você é especial, você tem uma síndrome que às vezes você não vai dá conta de aprender a cozinhar, não vai aprender isso e não vai aprender aquilo. Gente tem muitos homens, muitas mulheres hoje ignorantes sem educação que fala na cara, ele joga ali como se a gente fosse um lixo, fala “não, vocês não presta não, vocês são especial”, tipo assim, ah, a pessoa, o meu pensar é assim eu não vou deixar aquela pessoa me derrubar, eu vou passar por cima da barreira que ela me pôs e vou mostrar pra ela que um dia, ou seja, todos os dias eu posso mostrar pra ela que eu sou alguém que eu dou conta de fazer o que ele acha, na mente dele, que eu não dou conta de fazer [...] eu não sou um lixo, eu sou uma ferramenta que tem utilidade³⁸.

Contudo, o Michael sabe que a determinação de orientar a vida no sentido de superar as barreiras não o normaliza, não faz com que essa característica deixe de existir. Ele diz:

³⁸ Para pensar o contraponto desta situação recomendo a leitura da dissertação de Santos (2017). Ela fornece elementos para pensar não apenas a contestação dessa perspectiva, mas os efeitos dela para a constituição identitária de pessoas com deficiência intelectual.

Michael: Porque eu sei que isso não deixa de eu ser especial, porque eu sei que eu sou especial, que ela é especial [a esposa], mas essa barreira a gente consegue romper, por que? Porque a gente não é um lixo, não é uma ferramenta inutilizada, inútil, uma ferramenta que você usa dois dias e joga ela fora porque não presta, porque não tem boa qualidade.

Questionado sobre as dificuldades sentidas por ele ou não para a superação dos limites, ele responde:

Michael: Pra mim isso é fácil de superar, mas é uma luta de todos os dias, todo o dia que a gente dorme, que a gente acorda naquele novo dia que tá nascendo, a gente já levanta a cabeça: “hoje eu tenho uma meta pra fazer, fazer isso, fazer isso, fazer aquilo, eu vou provar que o mundo lá fora como que a gente é e como que eu sou”, entendeu, eu sou uma pessoa que não deixa as pessoas ficar te desiludindo, falando besteira de você como se você fosse um lixo.

Na argumentação ele diz que é preciso ter gratidão e amor à vida, que ele faz os enfrentamentos contra o preconceito de modo espontâneo porque ele não consegue se manter preso, limitado aos limites que lhes são colocados. Esse posicionamento é feito com orgulho e com a consciência de que ele é gente, de que merece respeito, de que ele tem uma cabeça capaz de pensar para enfrentar o preconceito e para superar as barreiras.

Indagadas/os sobre o hábito popular de nomear a deficiência intelectual como um problema, o agrupamento foi unânime e disse que não, ela não é um problema. O Francisco ajuda a analisar essa nomenclatura afirmando que algumas pessoas não conseguem respeitar as diferenças e, por isso, pensam que o outro é sim um problema.

A existência de um laudo atestando a deficiência não é percebida como um elemento que interferiu na vida da maioria delas/es. Ter ou não ter o laudo, segundo as suas perspectivas, não mudou nada, exceto para Michael, Ricardo e Tatiana.

Para o Michael ter a consciência da existência da deficiência teve duas importantes consequências. A primeira delas foi o aumento do carinho de toda a família. Ele diz perceber “todo aquele carinho especial, o carinho aumentou, o jeito carinhoso de falar aumentou, sabe, o jeito de me zelarem mudou demais, o carinho da minha mãe e do meu pai, todos estão mais carinhosos”.

Outra consequência foi a tomada de consciência de alguns direitos que a deficiência lhe resguarda e a reivindicar que eles fossem garantidos, tal como a carteirinha de passe livre e a gratuidade para entrar em cinema.

O Michael foi o único a abordar como se sentiu ao tomar consciência dessa peculiaridade: “no primeiro momento que eu soube que eu era especial eu fiquei meio que triste, fiquei meio apreensivo, porque você é especial é meio uma coisa que num tempo é bom

e ao mesmo tempo é ruim”. Representa uma fase difícil da vida porque ele se vê como normal, ele não aparenta ter a deficiência, mas se vê tendo que romper barreiras.

O Michael percebe a ambivalência do significado de “especial” e das representações sobre a DI. Semelhante ao que fora observado em outras/os participantes, o olhar de si próprio é um olhar valorizador das qualidades e das habilidades que têm, enquanto o olhar da “sociedade” é um olhar desvalorizador, de preconceito. O Michael sintetiza: “tem muita gente que olha com olhar maldoso, é especial, é louco, é doido”. Ele evidencia saber que os termos de uso popular designativos da DI são eivados de preconceito e de representação pejorativa.

O Ricardo afirmou que após saber da deficiência intelectual o comportamento dele mudou. Ele disse que se tornou mais caseiro e que parou de brigar com as/os colegas de escola que o implicavam. Ele garante que as brigas que ele tinha eram reativas às provocações que recebia. Por iniciativa própria e sem motivo, garante, ele não brigava com ninguém.

Associa o fato de ter se tornado mais caseiro e calmo ao amadurecimento pela idade e aos atendimentos recebidos no OSCEIA – Obras Sociais do Centro Espírita Irmão Áureo. Assegura que não se tornou mais caseiro por consequência de violências ou de preconceitos, e que se tornou mais caseiro após tomar conhecimento da deficiência, mas não especificamente por causa dela.

O Francisco também percebe a mudança de alguns dos seus comportamentos e, de modo similar ao posicionamento do Ricardo, justifica as suas mudanças como sendo decorrentes do crescimento, a partir do conhecimento e da convivência com outras pessoas, mudança a partir da vida e não por ter tomado consciência da deficiência.

Para o Ricardo e a Tatiana, o efeito sentido a partir da existência do laudo foi o aumento do cuidado da família em relação a ele e a ela.

Com o propósito de instigar a reflexão comparativa de si com as outras pessoas com as quais convivem e, especialmente, para observar se pela comparação conseguiam perceber alguma/s característica/s da deficiência, foi investigado se elas/es se sentem diferente das pessoas que não tem a deficiência intelectual.

A maioria das respostas indicam que elas/es sabem que não são iguais às demais pessoas, mas que não percebem a sua peculiaridade como sendo decorrente da deficiência intelectual. A maioria afirma se sentir tal qual a qualquer outra pessoa.

A Celi, em virtude da deficiência auditiva, disse que se considera igual às pessoas surdo-mudas, parecida com a irmã que faz planos, que a inclui e diferente do irmão que não a inclui nas atividades que ele planeja.

Ela relata a angústia que amarga por não se sentir incluída pelo irmão, com quem convive na mesma casa, para fazerem coisas legais juntos. Neste relato ela justifica que se sente diferente dele:

Celi: Eu e o *brother* a gente não é igual. Ele reúne *boys*, ele sai, ele não me chama para sair eu fico esperando, ele não me chama pra sair porque ele só sai com homem. *Every day* eu fico esperando por ele, mas ele me esquece. Ele não planeja as coisas comigo, coisas legais, *fun*. Eu fico lá ó parada, vegetando [...] o *brother* não sabe comunicar direito. Ele não sabe. Ele toca bateria, guitarra, ele não faz planos comigo. Ah tá lembrei: vou fazer alguma coisa com a Celi. Não, nada. Ele fica lá, ele trabalha, mas ele não entende que eu quero fazer as coisas com ele pra que ele me chame que eu quero tá com ele, fazer planos juntos. Falar pra ele: me chama. Mas ele não faz isso. Nada, nada. O *brother* fica lá, ele não me entende.

O principal problema que há entre a Celi e o seu irmão refere-se ao fato dele não ser fluente em libras ou em *American Sign Language*, tendo como consequência a restrição de diálogo entre ambos. Sobre isso ela diz: “ele tem que aprender, tem que aprender”.

O oposto é experienciado com a irmã, que mora nos Estados Unidos e com quem não há barreiras comunicativas. A Celi diz: “a *sister* sempre faz planos comigo, ela me ajuda, ela me entende, ela abre a minha mente pras outras coisas, ela me ensina, ela é melhor *sister*”.

A Celi demonstra compreender que o silenciamento é decorrente das barreiras comunicativas e não de alguma incapacidade dela. Ela garante que sabe falar alguma coisa, que sabe se comunicar. Muito emocionada, ela relatou que as pessoas pensam que ela é burra e em tom firme disse reiteradamente que ela não é burra, ela é inteligente.

Ela justificou a sua opinião, exemplificando a dificuldade de ser surda entre falantes e que o contrário seria igualmente difícil quando não há a mobilização no grupo de incluir as/os diferentes. Observe o exemplo que ela deu:

Celi: Aqui é a comunidade *deaf*, aqui³⁹, surdo e mudo, e aqui todo mundo que fala, todo mundo conversando. É difícil um, um, só um, um botar ali no meio dos surdos que estão falando, que estão conversando, e é a mesma coisa ao contrário. Todo mundo conversando e como que você vai falar se você não sabe. Então, é a mesma coisa, é diferente, mas é a mesma coisa. São duas coisas diferentes, iguais e diferentes, mas é diferente. [...] mas todo mundo igual. Se ficar surdos juntos vão ficar conversando. Mas eu vejo o tanto que é *hard* dos dois jeitos. Mas os dois jeitos o surdo mudos e os que falam. E a família fica só falando e onde eu fico nisso tudo, onde que eu fico? [...] Eu tô dentro de um lugar onde todo mundo só fala, que eu tenho sede, vontade de entender mais as coisas, mas ninguém faz *sign language* comigo e só fala, aí fica tudo confuso, fica tudo doido. Aí eu me sinto mal, porque eu não posso falar pra todo mundo que não estou entendendo, porque ninguém me entende. A *sister* mora nos Estados Unidos, a minha mãe está aqui, meu irmão está aqui, mas não fala comigo direito. Aí eu me sinto mal.

³⁹ Este aqui tem sentido de lugar. Representa a demarcação de lugares distintos, em um predominam pessoas surdas e há um falante, no outro predominam pessoas falantes e uma pessoa surda.

Embora a peculiaridade da Celi a tenha conduzido para questões que lhe são mais latentes, ela expressa opiniões similares às do grupo no sentido de se perceber única e, ao mesmo tempo, em essência, igual às demais pessoas, desvelando as barreiras sociais para uma melhor participação dela na vida familiar e social.

Em razão das barreiras comunicativas que a Celi experimenta, a deficiência intelectual figura como algo menor ou que, talvez, ela nem lembre que exista. Tal como afirmado no primeiro capítulo, a fala é um dos modos pelos quais a deficiência intelectual se manifesta, como a Celi vive um processo de silenciamento devido ao fato das pessoas que convivem com ela não falarem libras, a barreira comunicativa é o que mais a incomoda e repercute, em certa medida, no seu involuntário silenciamento.

O Darcy, por exemplo, disse se sentir diferente dos seus colegas no sentido comportamental apenas, porque ele faz as tarefas escolares e não fuma, enquanto que alguns dos seus colegas deixam de fazer as tarefas escolares para conversar e fumam no banheiro da escola.

O Florestan percebe que ele não é igual as demais pessoas, ao mesmo tempo que não se sente diferente delas. Ele não percebe as suas diferenças como sendo fruto da deficiência.

O Gilberto se sente tão ser humano quanto as outras pessoas, mas já se sentiu na escola regular diferente das demais pessoas.

O Maurício não se sente diferente das demais pessoas, se sente semelhante aos membros da sua família. Ele percebe que ele tem dificuldade para fazer algumas coisas, mas não associa essas dificuldades à deficiência.

O Ricardo sente que o aspecto em que ele é diferente das/os suas/seus colegas é por saber mais de informática que elas/es e por saber formatar computador. Pela deficiência em si ele afirma não perceber diferença entre ele e as demais pessoas.

A Tatiana percebe que em alguns aspectos ela diverge da família, ela diz ser do contra. Ela sabe que a opinião dela e das/os colegas nem sempre é igual, mas não vê isso como sendo uma característica da deficiência intelectual, mas do modo como ela é.

No que se refere à percepção das semelhanças percebem que têm atitudes e gostos similares aos de suas/seus colegas. No rol das semelhanças foram citadas a conversa entre colegas, a participação em jogos, inclusive, na aula de educação física, o hábito de ouvir músicas e o gosto pelo mesmo estilo musical, gostar de bagunça como correr, gostar de se unir, de passear, de brincar juntos e de estudar juntos, jogar bola, jogar videogame, soltar raia, a solidariedade e integração em grupo e o corte de cabelo parecido.

O preconceito referente à visibilidade ou não da deficiência foi apresentada aqui, especialmente por Michael e por Tatiana. Eles relataram que por não terem uma deficiência visível aos olhos, muitas vezes a alteridade da deficiência não é percebida por outras pessoas e isso os protege de situações preconceituosas que poderiam ocorrer caso a deficiência fosse imediatamente notada.

Essa opinião revela o caráter ambivalente das representações sobre a deficiência intelectual. Se por um lado, a visibilidade da deficiência, tal como apresentada na seção 1.5 do primeiro capítulo, pode ser fonte de condescendência por eliminar qualquer dúvida quanto a sua existência ela é, ao mesmo tempo, motivo de preconceito sobre as capacidades argumentativas e de discernimento da pessoa.

Segundo Tatiana, ela percebe que o fato de ela ser aparentemente normal a protege de situações de preconceito e de abuso que são cometidas contra pessoas que aparentam ter a deficiência, sobretudo, se ela for em nível mais severo porque essas pessoas, conforme a sua percepção, são mais inocentes.

Glat (1989) problematiza que no aspecto laboral a visibilidade da deficiência pode ser fonte de preconceito quanto às habilidades de execução de determinadas atividades, às quais poderão ser delegadas às pessoas cuja deficiência não é aparente.

Em relação ao preconceito, Celi disse que o sofreu na infância, mas que considera que isso é uma coisa normal.

A maioria relatou que a convivência nos lugares em que frequentam é tranquila, não abordando, em sua maioria, a ocorrência de situações de violência. No entanto, dentre as pessoas que acompanharam as entrevistas, houve quem as/os instigasse a relatarem fatos que, ao que tudo indica, não seriam espontaneamente comentados.

A mãe do Darcy relatou que ele foi vítima de preconceito no condomínio onde, por muitos anos, eles moraram. Ela contou que era comum algumas crianças e adolescentes “aprontarem alguma coisa” e acusarem o Darcy ou, então, o chamarem para um determinado local onde a presença dele era entendida como indicador de responsabilidade pelo ato.

As acusações não partiram só da garotada, havia adultos que sempre o consideravam o autor de todas as coisas erradas que aconteciam, além das atitudes de evitarem conversar com ele e de agressão física.

Foram anos difíceis e que resultou em muito sofrimento, mas ao que tudo indica, atualmente, apenas a mãe do Darcy se sente afetada com esses fatos. Para ele essa é uma situação superada.

A Celi relatou que uma vez foi atacada por alguns meninos do condomínio. Eles atiraram laranja nela. O seu irmão ao vê-la chorando tomou conhecimento do fato e foi atrás dos garotos tirar satisfação. Após a reação dele, esse tipo de situação não se repetiu mais.

A Luiza Helena disse que um colega da escola a chamou de “louca e doida” que isso ocorreu porque ele ficou sabendo que ela toma alguns remédios. Outra vez foi chamada por outro garoto de jamanta. No primeiro episódio ela foi defendida por uma colega e sente que a situação se resolveu. Do segundo ela não comentou.

O Francisco relatou já ter percebido, em algumas ocasiões. Que as pessoas o trataram de modo diferente em virtude da deficiência, mas que ele ignora as pessoas que o discriminavam para evitar briga e confusão.

O Gilberto foi vítima de muitas agressões na escola regular⁴⁰, mas ele não as percebe como sendo decorrentes da deficiência. Ele disse que se sentia isolado na escola, que as/os professoras/es, exceto uma, não o incluíam nas atividades, havia pessoas que falavam mal dele e ele se sentia maltratado por colegas e professoras/es. Esses fatos o entristeciam muito.

Entretanto, ele acredita que as violências sofridas decorriam do fato das pessoas não o conhecerem direito. Se elas o conhecessem melhor saberiam que ele é um garoto bacana, alegre, gente boa e esses fatos não teriam ocorrido.

O Michael problematizou a dicotomia pela qual a deficiência intelectual é socialmente significada. Do mesmo modo que a deficiência pode provocar nas demais pessoas atitudes de carinho pode, por outro lado, provocar o tratamento preconceituoso.

Em razão disso ele e a esposa preferem não alardear que têm a deficiência intelectual. Ele acredita que há pessoas que ao saberem disso mudariam o modo de tratá-los, talvez pensariam ou comentariam: “ele é PNE, ah, tadinho ele não dá conta de fazer isso”. E complementa:

Michael: Mas para outras pessoas que não são da nossa família já é um choque, porque a pessoa chega lá: o cara é PNE mais a menina, são especial, são bestas, são doidos, são otários e são não sei o que, são desregulados, não sabe pensar, se pensa, pensa besteira. Só sabe falar errado. Tipo assim, então aquela palavra PNE é uma coisa que choca a gente.

Ele relata que não pediria às pessoas que o conhecem para não chamá-lo de especial, desse modo, julga que o melhor é não comentar sobre isso.

⁴⁰ Elas serão melhor detalhadas na próxima seção.

O Michael tenta escapar da pecha pejorativa da deficiência por ter consciência de que sobre ela há sentimentos e representações que lhe são desagradáveis e argumenta que esse exercício é realizado tanto em relação à esfera pública da sua vida quanto na esfera privada:

Michael: Tem gente que dá pontos positivos e tem gente que dá pontos negativos. Eu me sinto meio estressado, sinto meio constrangido com esse negócio porque tipo assim quando a pessoa me põe pelo lado negativo, quando ela me vê como coitadinho, como um especial é uma coisa que pra mim eu fico chocado ali dentro, fico magoado, fico machucado, fico ferido. Então é uma coisa que eu não sei dizer. O meu especial e da Laiane eu trato ela como uma pessoa normal, eu não vejo ela como uma pessoa especial, pra mim e eu pra ela. Ela não me vê como especial.

Em virtude dessa opinião, ele comentou que às vezes censura a espontaneidade da mãe dele ao abordar este assunto com pessoas que não são da família. Ele relata: “às vezes minha mãe liga para algumas colegas ou às vezes uma colega da minha mãe liga para ela. Ela: Michael está custando ir embora da Pestalozzi porque ele é casado, ele é especial mais a esposa dele”. Ao que ele diz responder: “mãe não fica comentando, não fica espalhando essa notícia para os outros que não tem muita coisa a ver com a nossa vida íntima”.

O Michael ressalta que há pessoas amigas que dizem para a mãe dele:

Michael: Para de falar que o menino é especial, ele não tem nada de especial, o menino é normal, o menino sabe falar, o menino sabe o português correto, o menino conversa, o menino não é cego, não é surdo, o menino sabe dialogar, o menino sabe descrever as coisas, o menino sabe fazer as coisas.

Ele relata que, por vezes, comenta com as pessoas que o abordam⁴¹ perguntando se ele é especial, que não gosta de ser chamado de “especial” porque ele se sente: “prejudicado, eu me sinto humilhado, sei lá, pisoteado, jogado fora como se fosse um lixo, como se eu não prestasse pra nada”.

Coerente com a sua argumentação de autovalorização, de percepção positiva de si como alguém que tem conhecimento e que tenta se diferenciar positivamente, o Michael resume: “tipo assim eu me sinto uma pessoa normal, ser humano normal, não é normal igual todo mundo, mas é um normal”.

Ressaltando discursivamente a sua humanidade e não a alteridade, o Michael se posiciona coerentemente aos valores sociais, segundo os quais a deficiência não é uma qualidade sempre apreciada.

⁴¹ A divulgação do casamento dele em jornais de grande circulação da capital provocou algumas abordagens em ambientes públicos por pessoas que o reconheceram.

O agrupamento compreende que a deficiência não tem uma significação positiva e que contrasta com a autoimagem de gente “normal” que elas/es têm de si, não se reconhecendo conforme as representações sobre a deficiência intelectual que, como previamente constatado por Santos (2017) e verbalizado por Michael, é classificada como uma pessoa doida, doente ou burra.

As declarações do Michael se destacam, principalmente, pelo forte teor político. Ele pontuou que a consciência de que se têm alguma deficiência associada à luta cotidiana para a superação dos limites resulta, por vezes, em conquistas. Porque a consciência da alteridade instiga a mobilização individual ou coletiva em prol de benefícios para essas pessoas.

Ele considera que as pessoas com DI lutam por seus direitos, mas que o legislativo nem sempre os enxerga como prioridade e que, por isso, nem sempre logram êxito.

Ele observa que em programas televisivos, às vezes, há espaços para as pessoas com deficiência. Destacou a garra com a qual as atrizes e atores com síndrome de Down atuam e defende a importância das pessoas com DI participarem de atividades que deem maior visibilidade à deficiência, tais como participar de apresentações artísticas televisivas, de atividades esportivas. Ele explica:

Michael: É preciso batalhar pelos direitos para ser visto, ser enxergado que nós que temos deficiência intelectual, também, temos que ir para a televisão, temos que ir para as paraolimpíadas, tem que ir pra não sei o que, tem que fazer novelas, seriados, programas, ser cantores. Muitas vezes tem programas de talentos infantis ou talentos de adultos já, gente que têm deficiência que é cego, que é surdo, que é mudo. A gente tenta correr atrás dos nossos direitos e conseguir romper barreiras que, às vezes, alguns conseguem outros já não, mas a maioria de nós lutamos sim pelos nossos direitos.

O posicionamento político do Michael em relação à deficiência comprova cabalmente como os sujeitos são diversos e como as experiências menos restritivas podem impactar na vida, na percepção, na maturidade e nas aspirações delas.

No tocante ao preconceito e à violência, apesar das suas desagradáveis, embora não generalizadas, ocorrências, no geral, elas/es se sentem bem tratadas/os pelas pessoas com as quais convivem e não se sentem vítimas de discriminação.

No âmbito doméstico sentem-se bem tratados e não atribuem atitudes negativas à família em razão da deficiência. As atitudes percebidas como decorrentes da deficiência intelectual são de carinho e de zelo.

A capacidade crítica ficou evidente, sobretudo, pelos argumentos do Michael. Ao analisar a sua vida como alguém que tem a deficiência intelectual, que se preocupa com as

questões sociais e que relaciona as condições de vida às condições políticas e sociais do país citou, especificamente, os problemas referentes à corrupção e às taxas de juros abusivas, motivos pelos quais ele declarou “a gente leva a vida que consegue”.

As declarações das/os participantes podem ser compreendidas como integrantes de um jogo de posições possíveis de sujeitos que integram um campo de coexistência. Configura-se, numa perspectiva sociológica, como uma “modalidade de existência da *performance* verbal” (FOUCAULT, 2008, p. 125).

A *performance* verbal expôs não apenas o que cada participante ouve, pensa ou deduz de si própria/o, mas, também, o que projeta de si. Revelou a existência de uma autoimagem não apenas construída, mas em construção, uma imagem não apenas refletida, mas, ao mesmo tempo, reflexiva de si.

Foucault (2008) alerta que a “[...] linguagem parece sempre povoada pelo outro, pelo ausente, pelo distante, pelo longínquo” (p. 126), que a comunicação “[...] é sempre uma certa forma de agir sobre o outro ou os outros. [...] a produção e a circulação de elementos significantes podem perfeitamente ter por objetivo ou por consequências efeitos de poder” (Id., 1995, p. 240).

A partir desta assertiva, o entendimento de que não há discurso singular, há discursos conflitantes disputando o estatuto de verdade. Na sociedade contemporânea, o discurso científico é um dos modos de se alcançar o estatuto de verdade, não por acaso o empenho de alguns participantes, como o de Michael, em participar ativamente na busca de um estatuto de verdade historicamente negado às pessoas com deficiência intelectual e de, por meio dele, construir as bases sociais nas quais a “igualdade diferente”, que elas/es têm, se torne mais respeitada.

3.4 REPRESENTAÇÕES DE SI E OS “SONHOS” PARA O FUTURO

“O povo pensa que eu sou burra, mas não sou não, sou não. Eu sou inteligente, eu posso comunicar com todo mundo, com o meu irmão, com as minhas sobrinhas e com qualquer pessoa que quiser comunicar comigo, eu não sou burra não. Eu não sou burra! Eu não retardada! Eu não sou não!”

Celi, entrevistada, 33 anos.

Nesta seção serão apresentadas as representações pronunciadas e desenhadas por cada um/a das/os dez participantes a respeito de si própria/o. Com elas, pretende-se expor

comparativamente o conjunto do que foi declarado com o que foi representado por cada um/a. Cada entrevistada/o foi convidada/o a pensar sobre si no momento atual de suas vidas e a apresentarem as expectativas que têm para o seu futuro pessoal.

Para a feitura dos desenhos foram disponibilizados lápis de escrever, lápis de cor, caneta e papel sulfite, tamanho A4 (21 cm x 29,7 cm). Cada pessoa teve a liberdade de utilizar esses recursos do modo como preferiu, sem qualquer interferência minha.

A diversidade no modo de utilização dos materiais reflete as escolhas pessoais, por isso, há pessoas que utilizaram uma folha para representar o momento presente e outra para representar a sua projeção de futuro. Houve quem optasse por fazer as duas representações em uma única folha e uma pessoa, o Florestan, que distribuiu as suas representações em várias delas.

Liberdade similar ocorreu em relação à utilização de cores, ao maior detalhamento visual e à orientação do papel [posição retrato ou paisagem]. Os desenhos não estão lançados em tamanho real. Foram diminuídos em relação ao tamanho original, mas todos eles estão apresentados sem cortes. Mantém uma proporção real em relação ao desenho original e evidenciam o modo como cada um/a utilizou o espaço total da folha.

Nas autodeclarações foram apresentadas informações sobre quem elas/es são, o que fazem e o que gostam de fazer, além de outras possíveis informações. Vejamo-las.

A Celi se considera uma pessoa responsável e declara:

Celi: Quero mudar para a América porque aqui é chato, não tem nada pra fazer. Mas lá não, lá tem mais opção. Melhor ir morar com a irmã na América do que ficar com qualquer outra pessoa. A minha irmã é a minha favorita porque é a única que fica o tempo todo traduzindo as coisas pra mim⁴². Igual ao meu cunhado que fala comigo e que me inclui em tudo. Minha irmã traduz as músicas pra mim, ela me coloca perto da caixa de som pra eu sentir a vibração. Na Flórida é melhor porque aqui não tem nada pra fazer. Lá eu faço muita coisa, vou à praia. Amo dançar, com a minha irmã também. Minha irmã faz parte de uma escola de samba na América e eu amo dançar. Amo, amo, amo. Eu amo sentir a vibração da música. Eu me sinto muito feliz dançando. Eu também amo capoeira. Amo cavalos, amo muito mesmo.

Coerente ao seu desejo, Celi representou a si e a irmã na praia e escreve: Abençoada por Deus⁴³.

⁴² Itero que a Celi é surda, por isso, enfrenta barreiras comunicativas com pessoas não surdas, dentre as quais alguns familiares e que não dominam Libras ou o *American Sign Language*.

⁴³ Tradução livre.

Desenho 1 – Representação da Celi sobre o tempo presente



Para o futuro ela deseja ter um namorado, adotar uma criança, ir para a Flórida/EUA para ir à praia. Não pretende se casar, nem engravidar, mas deseja adotar uma criança.

O seu desejo foi expresso no desenho como:

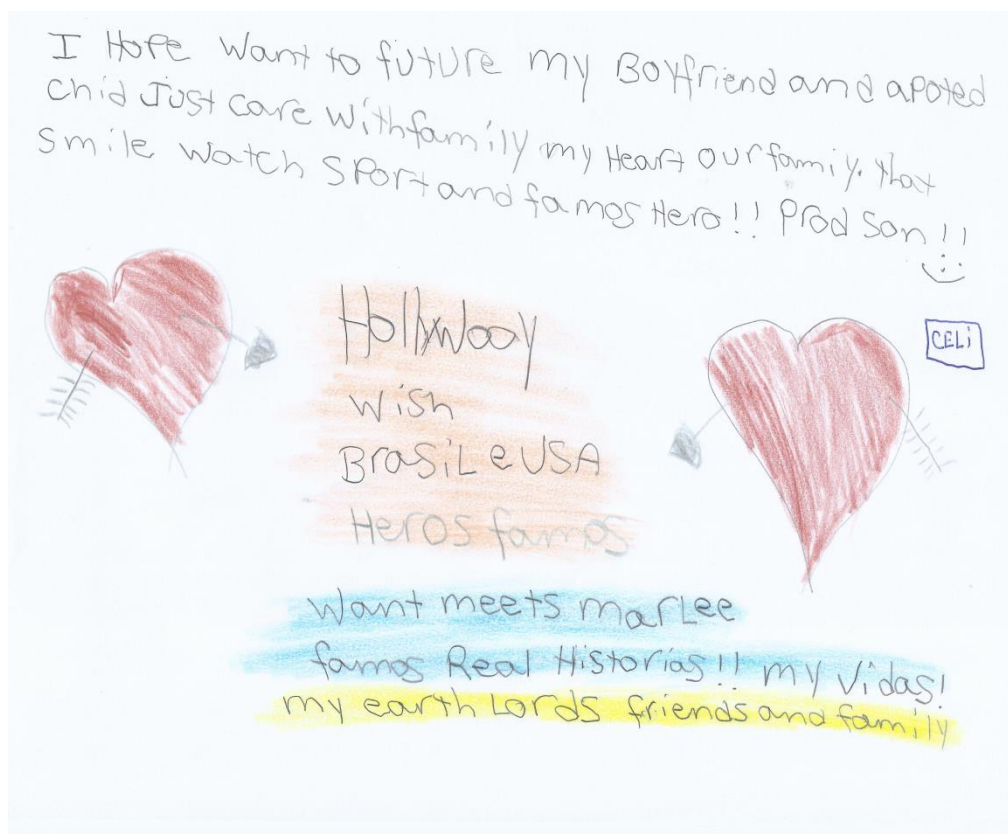
I hope want to future my boyfriend and apoted⁴⁴ child just care with family my heart
 our Family. That smile watch sport and famos hero!! Prod son!!
 Hollywoay
 Wish
 Brasil e USA
 Heros famos
 Want meets Marlee
 Famos Real Historias!! My vidas!
 My earth Lords friends and family

Ela expressa o desejo de ter uma família e a importância que a família, Deus e os amigos têm para ela. Expressa felicidade, amor, a aspiração de adotar um filho, o gosto por esportes, mesmo que televisivos, e por super heróis.

Celi tem a aspiração de uma vida simples, comum.

⁴⁴ Muito provavelmente houve erro ortográfico nas palavras “apoted”, Prod e Hollywoay. Para a primeira presume-se que a intenção da Celi era escrever “adoted”. Para a segunda, embora sem um significado muito claro, ela se refere ao filho que ela pretende ter. A terceira está sem tradução.

Desenho 2 – Representação da Celi sobre seus desejos para o futuro



O Darcy gosta de andar de bicicleta nas proximidades da Pecuária de Goiânia, de assistir jogo de futebol no estádio Serra Dourada e de passear em *shopping*. É um menino tranquilo, mas se irrita quando as pessoas fazem brincadeiras ou solicitações que não o agradam.

Tem o sonho de um dia ir à cidade do Rio de Janeiro conhecer o estádio do Maracanã. Não tem outros sonhos além desse.

O Darcy não nutre muitos sonhos para o futuro. Uma de suas características mais marcantes é a de ser mais conectado ao tempo presente. Demonstra pouca memória em relação ao passado e pouca projeção para o futuro.

Imagina que no futuro ele estará trabalhando. Até o período em que as entrevistas transcorreram ele ainda não havia tido nenhuma experiência laboral. Como o seu desejo é trabalhar como fotógrafo, ele deduz que trabalhará à noite e que pela manhã ele manterá o hábito de passear de bicicleta.

O Darcy é filho único e vivem apenas ele e a mãe. Ele imagina que no futuro ele e a mãe continuarão vivendo juntos, não pensa em morar separado dela. Imagina que se casará e que os três, ele, a mãe e a esposa, morarão juntos.

As respostas apresentadas pelo Darcy são fruto de muita estimulação minha e da mãe dele. Para finalizar a resposta sobre como ele imagina que estará no futuro, ele respondeu: “até lá eu não sei não”.

Na representação ele desenhou a si próprio com enfoque no corpo. Ele disse ter representado “o braço, a perna, o umbigo, a orelha, a boca, o olho, o outro olho e o cabelo”.

Na representação do futuro se posicionou em relação ao trabalho que pretende ter. No desenho há, abaixo dele, uma sala com cadeira e ele em pé segurando a câmera fotográfica, presumindo que será o seu instrumento de trabalho.

Desenho 3 – Representação do Darcy sobre o presente e a projeção do seu futuro



Florestan é um garoto que gosta de tocar violão, de cantar, de ouvir música, gosta de dançar todo tipo de música que balança, gosta de jogar videogame e gosta de fazer discurso.

Na representação ele demonstrou a sua casa com plantas, um dia com chuva e a sua alegria.

Desenho 4 – Representação do Florestan sobre o presente



Florestan imagina que no futuro ele será um homem trabalhador, com dois empregos. Um deles será em uma escola onde ele trabalhará em dois turnos. Em um turno trabalhará como professor e no outro como coordenador. No segundo emprego pretende ser motorista de ônibus de transporte coletivo.

Como motorista de transporte coletivo ele afirma que será um motorista calmo, que vai dirigir devagar, que será muito gentil, que irá cumprimentar toda passageira ou passageiro que adentrar ao veículo. Projeta que as pessoas que o conhecem, ao vê-lo trabalhando, se surpreenderão positivamente, alegrando-se em vê-lo trabalhando com competência e gentileza.

Sonha em ter a sua própria casa, seu carro, se casar e, tal como representado na imagem abaixo, ter muitos filhos e filhas. Segundo ele sua prole será “par, menino e menina” evidenciando o desejo de distribuição equitativa entre os gêneros.

O tom marcante das cores e a alegria das expressões faciais expressam fielmente a alegria como o Florestan se porta em relação à vida. Sempre alegre, comunicativo e gentil.

A disposição das crianças alude à disciplina e à organização que ele imagina que haverá em sua família, especialmente, para a educação das crianças.

Desenho 5 – Representação do Florestan sobre o que aspira para o futuro

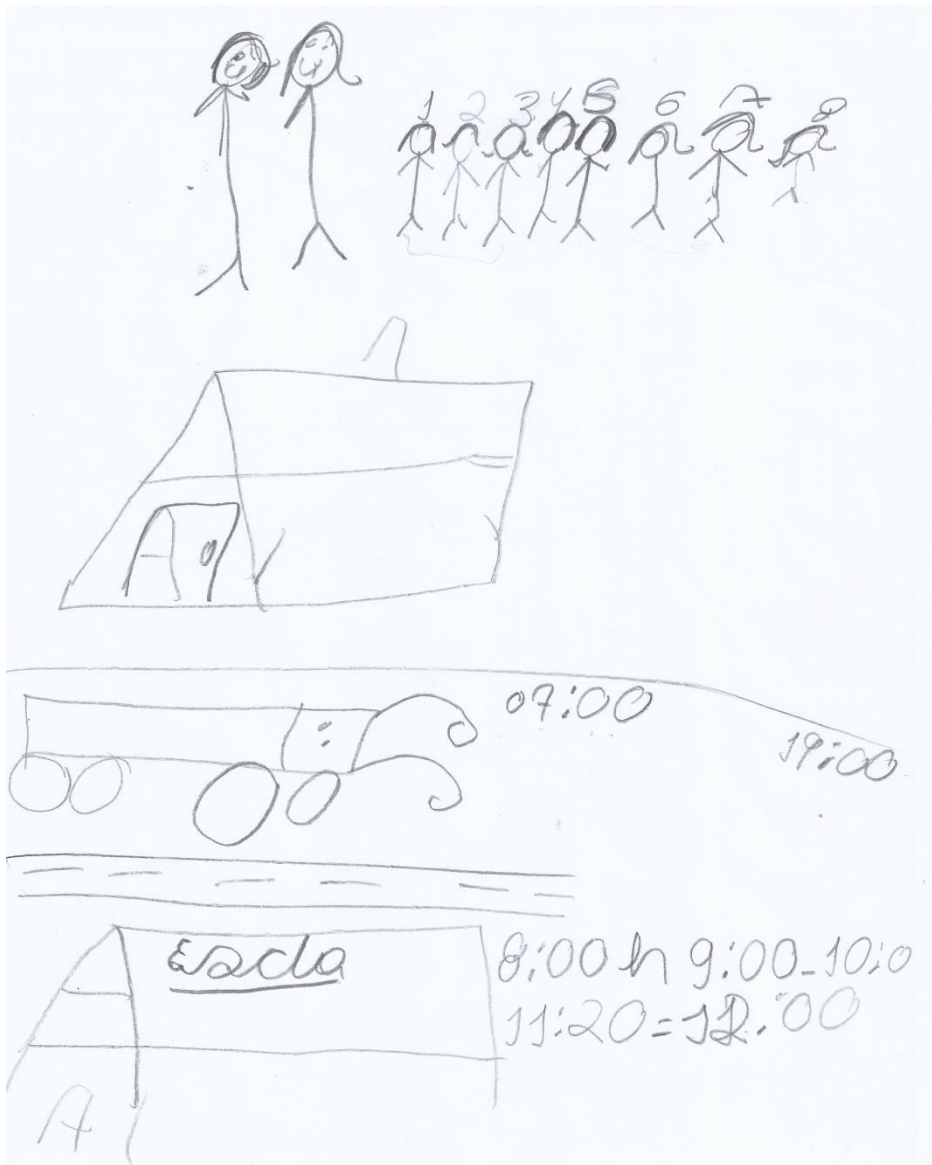


Os três próximos desenhos também foram feitos por Florestan. Eles auxiliaram o diálogo e ampliaram as minhas possibilidades de compreensão das informações apresentadas por ele. Neles estão demonstradas as duas coisas que lhe são mais importantes, uma delas a família, com a esposa e oito crianças, a outra, o trabalho triplo de motorista de ônibus e de professor e coordenador escolar.

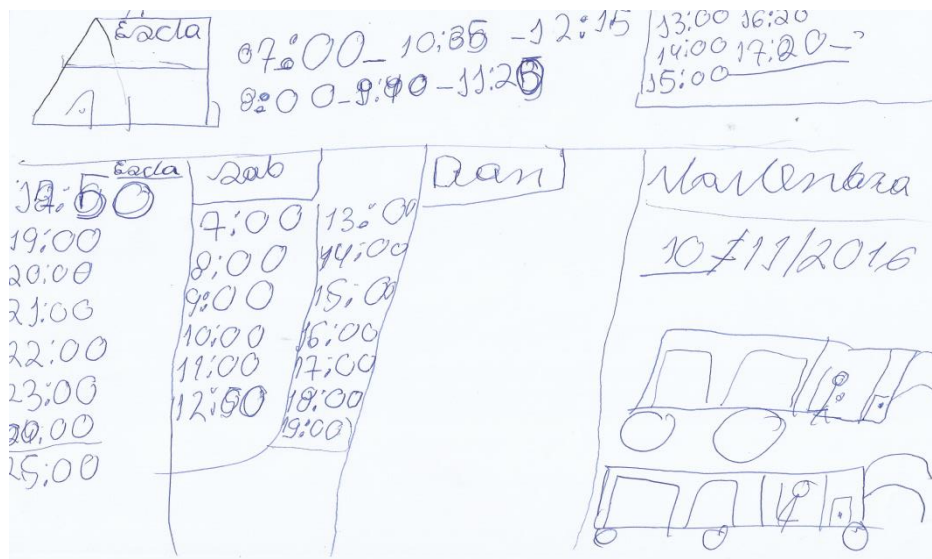
O Florestan aparenta ter forte senso de organização e essa característica, tal como representado abaixo, é constantemente evidenciada por ele.

Nas duas primeiras está representado, além da família, como ele imagina que a sua rotina estará estruturada, aludindo também aos seus ambientes de trabalho, aos dias da semana e aos horários em que realizará as suas atividades diárias.

Desenho 6 – Representação do Florestan sobre a família e o trabalho

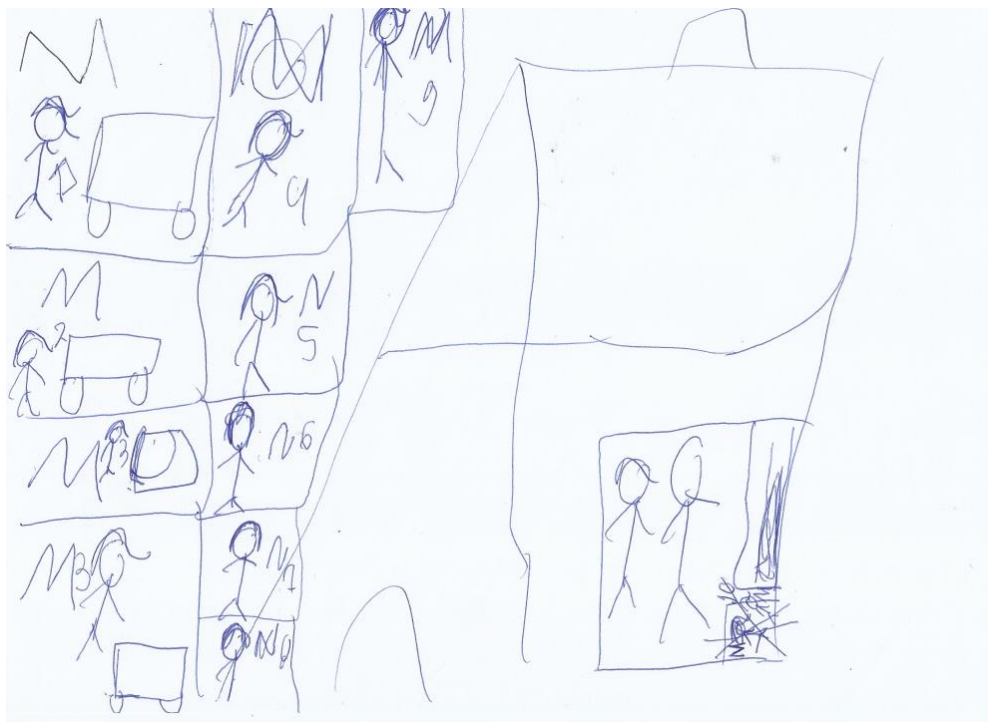


Desenho 7 – Representação do Florestan sobre a rotina de trabalho



Deseja ter uma família numerosa, alegre, com disciplina e organização. Pretende ensinar as suas filhas e filhos a terem obediência e respeito. Esse anseio está expresso, principalmente, na representação abaixo, na qual ele representa, nas laterais, a distribuição da prole e do casal na casa. Ele o fez enquanto explicava sobre a rotina doméstica como o horário de dormir e de acordar e a obediência das crianças em relação ao pai e à mãe.

Desenho 8 – Representação do Florestan sobre a família e a casa que deseja ter



Instigado pela mãe, Florestan contou que tem interesse em se candidatar ao cargo de prefeito⁴⁵ e que esse é um dos seus sonhos. Ele mostrou o santinho que fez com número e tudo para a sua almejada campanha eleitoral e relatou os seus planos para a gestão.

As suas propostas eleitorais seriam: melhorar a segurança pública com mais policiais nas ruas e helicópteros ajudando no trabalho policial; instalar câmeras de segurança pela cidade; contratar mais médicas/os e comprar mais ambulâncias; para o transporte coletivo ele afirma que aumentaria a quantidade de ônibus circulando, garantiria a pontualidade e melhoraria o preço das passagens; contrataria mais professoras/es e aumentaria a quantidade de vagas com a construção de mais Centros Municipais de Educação Infantil – CMEIs para garantir a existência de vagas para todas as crianças que estivessem inscritas à alguma vaga

⁴⁵ Contextualizando: as entrevistas aconteceram em período concomitante ao período eleitoral municipal de 2016.

pelo telematrícula; melhoraria os aeroportos e melhoraria o abastecimento de água para o consumo residencial e para a irrigação das lavouras.

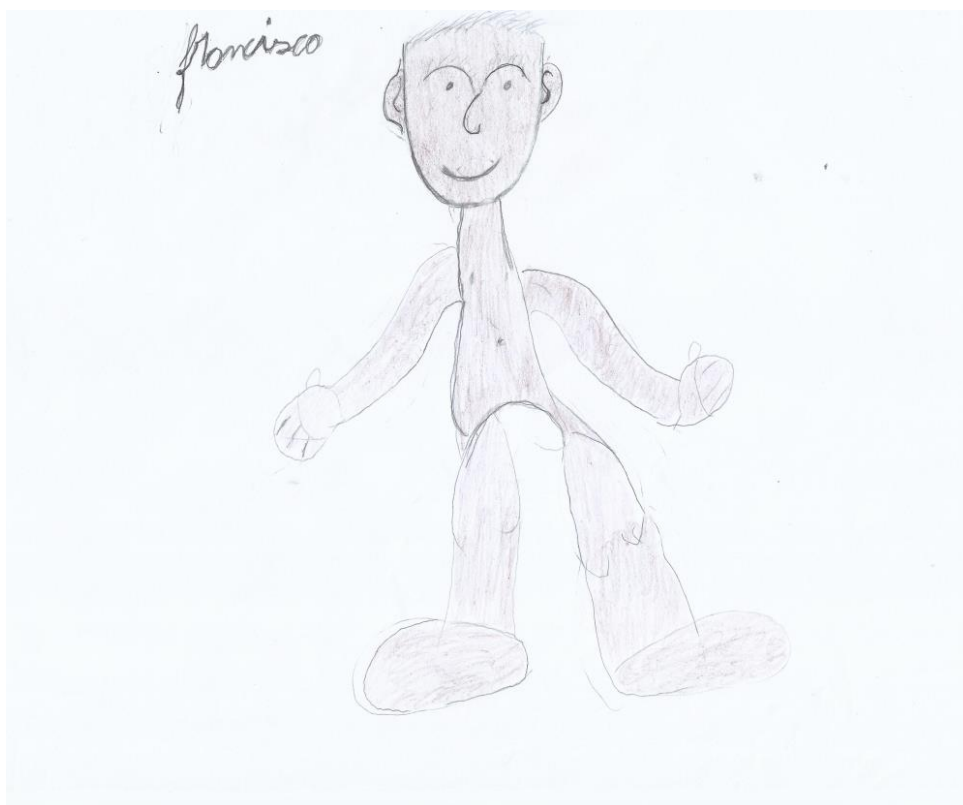
O sonho do Florestan se ancora na liberdade que ele experimenta quanto ao direito de elaborar os projetos de vida e de futuro que ele almeja. Ele não escuta, como resposta aos seus projetos, que não é capaz ou que isso não é adequado para alguém como ele. E assim o Florestan segue imaginativo e preocupado com as questões sociais.

A despeito das questões atinentes sobre a concretização ou não desse sonho e sobre a viabilidade das propostas que ele apresenta, elas evidenciam a atenção e a preocupação dele com relação aos problemas sociais de segurança, saúde, educação, transporte e abastecimento de água para fins residenciais e produtivos.

Na autoapresentação o Francisco declarou:

Francisco: Eu sou o Francisco, eu né, tudo bem, eu gosto de fazer negócio de esporte, eu gosto de várias atividades físicas ou também na área também. Eu sou muito brincalhão, assim, na do, como fala, na área de lazer, gosto de brincar, gosto de sorrir, eu gosto de tudo um pouco, sobre a minha apresentação aqui tudo o que você pensar e imaginar o Francisco é risonho, o que você pensar tudo pra ele é alegria, tudo pra ele é graça [...] tudo pra mim é sobre brincadeira, pra mim é viver rindo, não tem aquela tristeza, o outro está triste eu quero saber porque que ele está triste, qual foi o motivo, tudo que é pra mim assim é de alegria próximo. A tristeza não me beira (risos). [...] Esporte pra mim é tudo, nada de diferença.

Desenho 9 – Representação do Francisco sobre o presente



No primeiro desenho ele, com o seu típico bom humor, risonho. No segundo desenho o Francisco representou a felicidade de ter tirado uma fotografia.

Para o futuro deseja continuar sendo humilde.

Em relação à intenção de praticar *slackline* e de se dedicar à fotografia, ele pretende praticar e se destacar para encontrar uma possibilidade no mercado de trabalho. E diz:

Francisco: Para o meu futuro, minha vida? Ser humilde do jeito que eu sou até hoje, nunca subir o poder assim de, como falar assim, que eu tenho isso, tenho aquilo, mesma coisinha que eu tinha, vai ser a mesma coisa de hoje em dia. Meu futuro vai ser esse a humildade (sic) que eu tenho [...] meus esportes que eu tô tentando cumprir meus esporte, minhas fotografia, eu tô tentando, seguir pra frente [...] tentando né lidar com a fotografia porque que não é mercado fácil pra fotografia, não é qualquer mercado que aceita [...] tentando ir no esporte, vou lidando com o meu esporte até conseguir achar um mercado que aceita o esporte que a gente tenta ter, aqui em Goiás não está tendo ainda o esporte, até abrir as portas pros esporte que a gente tenta lidar.

O seu sonho é o esporte e a fotografia, quer tentar “subir na vida”, mesmo que de modo modesto no esporte com pretensão de participar de campeonatos estaduais. Com as fotografias pretende fazer exposição, além de trabalhar com as oportunidades que surgirem.

Francisco atribui muita importância à família. Ele a percebe como uma importante base de apoio ao desenvolvimento da pessoa. Mesmo assim formar uma família, com casamento e filhos, não está entre os seus sonhos. Imagina que os relacionamentos afetivos e suas possíveis consequências ocorrerão como consequência do transcorrer da vida.

Desenho 10 – Representação do Francisco sobre como imagina que será o seu futuro



O Gilberto optou por fazer um único desenho sobre si. Nele ele se representou novo, sorrindo, alegre. Ao lado, se representou mais vivido, magro, um pouco barrigudo e mantendo a expressão de alegria que lhe é bem peculiar.

Se descreve como um menino alegre, brincalhão, quieto, que não gosta de aprontar. Uma semana depois ele reiterou que é quieto, comportado e meio alegre. Gosta de lavar a casa, mas não é muito acostumado a fazer esse serviço, gosta de lavar vasilhas e de cantar no louvor da Igreja. Dentre as coisas que o Gilberto não gosta de fazer a principal é ir à escola.

Para o futuro deseja trabalhar e ter dinheiro para comprar um carro. O trabalho figura como o seu grande desejo. Não sonha com casamento e filhos, imagina que eles acontecerão com o próprio fluxo da vida e que ele permanecerá cantando na igreja.

Desenho 11 – Representação do Gilberto sobre si no presente e no futuro



No tocante à imagem que tem de si, a Luiza Helena expressou ambiguidades. Em um dos diálogos se declarou bonita, perfeita, linda e maravilhosa. Depois, em outro dia, disse que se considera gorda e feia.

A tarefa de pensar sobre si é um sacrifício para ela e não é por incapacidade ou por alienação mental, é, em certa medida, recusa. Ela resulta da evitação das dores emocionais que isso lhe causa. Pensar em sua vida é pensar em fatos dolorosos que culminaram no rompimento do vínculo familiar, é pensar na possível dureza de viver com a ausência do amparo familiar, é encarar sozinha uma verdade dura, dolorosa e incerta.

A ausência da família representa a carência de uma importante rede de apoio e que repercute de diversos modos nas emoções e no desenvolvimento das/os jovens⁴⁶ (BENETTI; DENARI, 2016).

Esta suposição assenta-se na observação de estratégias de fuga apresentadas por ela, tais como desviar do assunto, apresentar respostas e/ou comentários pouco depois contraditos por ela própria e a emotividade em momentos pontuais. Em um deles ela disse ter se lembrado de seu pai e lastimou o seu falecimento.

Mesmo aparentando ser bem cuidada e por pessoas com as quais há uma estima recíproca, que zelam pelo seu bem estar, pela sua educação, pela sua saúde e seu desenvolvimento pessoal, o provável desalento da Luiza Helena pode ser oriundo do difícil processo de ruptura de vínculos afetivos e sociais, da posterior ressocialização e da permanência por um período considerável de sua vida em uma instituição asilar (BENETTI; DENARI, 2016).

As pesquisadoras Benetti e Denari (2016) asseveram que a ausência de programas de capacitação destinados às pessoas que vivem em abrigos, com vistas a prepará-las/os para a vida social após a desinstitucionalização constitui um agravante aos efeitos da restrição prolongada à vida comunitária em adolescentes.

A necessidade de programas de capacitação que preparem gradualmente as/os adolescentes com deficiência intelectual institucionalizadas/os, para a futura reintegração social é considerada pelas autoras como muito importante. Segundo elas, esses programas potencialmente as/os habilitariam a estabelecer “[...] relacionamentos interpessoais sociais saudáveis e produtivos” (BENETTI; DENARI, 2016, p. 14).

Projetar o futuro é tarefa muito difícil para a Luiza Helena. Talvez por imaturidade, por medo ou pelos dois ela resiste ao convite em projetar o futuro de modo realista. Talvez receosa de imaginar a própria vida transcorrendo fora do amparo institucional, sem um sólido amparo familiar e, novamente, desgarrada dos vínculos afetivos ali estabelecidos.

As projeções de futuro feitas por ela foram ancoradas na ilusão romântica que ela nutre com o cantor sertanejo Luan Santana. Ela diz que no futuro pretende estar, namorar ou morar com o cantor. O desejo de ser cantora ou segurança do seu ídolo são estratégias que ela vislumbra para se aproximar dele.

Cogitou, para quando não puder mais morar no abrigo, ir morar em Campo Grande no Mato Grosso do Sul, na cidade onde o seu ídolo mora.

⁴⁶ A designação das autoras é adolescentes (BENETTI; DENARI, 2016).

A respeito do futuro declarou não imaginar como ele será. Não se imagina casando e não tem vontade de ser mãe. Não se imagina morando de modo independente nem trabalhando.

Mesmo não apresentando projeções de futuro mais realistas ela se sentiu tocada pela provocação de pensar sobre o futuro e se emocionou. Chorou um pouco e me respondeu: “quero morar contigo”.

Eu não recusei, mas expliquei que a vida na minha casa não é fácil, que todas as pessoas assumem responsabilidades, que não sou rica e a vida aqui é dura e que ela, conseqüentemente, teria que se adaptar a um novo estilo de vida⁴⁷. Ao ouvir isso ela recuou e repetiu: “morar com o Luan Santana”.

Questionada especificamente sobre quais são os seus sonhos ela declarou que são conhecer os cantores Luan Santana e João Guilherme, a cantora Anita e a atriz Larissa Manoela.

Convidada a dizer o que ela havia representado no desenho, respondeu: “sou eu”. Questionada sobre o que a imagem evidencia a respeito dela a resposta foi: “que eu sou magrela, que eu sou muito feia”. Pouco depois, disse que, na realidade, ela se considera gorda.

Questionada sobre a informação que ela havia dado em uma entrevista anterior, declarando-se bonita, perfeita, linda e maravilhosa ela recuou dizendo que é gorda e feia.

No desenho, solicitado como uma representação dela própria e inicialmente assumido como se fosse, ela escreveu o nome da sua atriz favorita, Larissa Manoela, e do seu ídolo, Luan Santana. Se recusou a escrever o pseudônimo no desenho e a fazer qualquer representação de si.

Ela manifestou antagonismos entre as quais as declarações de ser ora bonita ora feia, ora gorda ora magra e, também, na declaração de que não gosta de comer. Ela disse não gostar de comer e reiterou afirmando que não gosta de comer nada. Pouco depois disse não poder comer porque ela está engordando e ela não gosta disso. Instigada, lembrou-se que há alimentos, tais como panqueca, lasanha e macarrão dos quais ela gosta sim.

Em relação à expressão facial, no desenho, disse que ela está triste, logo em seguida disse que não, que a expressão facial está alegre.

O vazio de expectativa que ela demonstra, de recusa em se perceber fora da ilusão romântica com os seus artistas prediletos ficou evidente na representação. Bem como o antagonismo de se perceber de um modo que contrasta com o modo como ela gostaria de ser.

⁴⁷ Esse comentário sucedeu à percepção de que ela me imaginava rica e vivendo com conforto e tranquilidade.

Desenho 12 – Desenho da Luiza Helena, os ídolos e a esquiva de se representar



O Maurício tem como uma de suas características mais marcantes a presteza. Ele é sempre responsável em relação às atividades que lhes são delegadas e participa com empenho das atividades educativas, esportivas e artísticas promovidas pela APAE. Tem muito apreço, também, pelas atividades que realiza com o pai como passear, caminhar ou correr.

A presteza do Maurício, além de ser reconhecida por ele próprio, é facilmente observável. Durante os diálogos que tivemos em 2013, eu o percebia atento tanto às entrevistas quanto ao que acontecia ao redor (FARIA, 2014). Em alguns momentos o vi se mobilizando para ajudar algumas pessoas que sequer haviam solicitado ajuda, mas que para as quais ele havia percebido que poderia ajudar, que poderia ser útil.

Durante os diálogos mais recentes que tivemos ele relatou diversas situações nas quais ele se dispôs a ajudar outras pessoas em atividades que ele consegue realizar.

A sua mãe tomou parte no diálogo e relatou que desde pequeno esse é um traço marcante da personalidade do Maurício. Ela disse:

Mãe do Maurício: Essa característica dele foi uma coisa que a gente descobriu muito cedo, bem antes de saber da deficiência, quando ele tinha dois anos e meio, teve de sair da creche, né, e ir comigo pro trabalho porque não tinha, na creche ele sofria muito maus tratos e era impossível continuar e aí conversando com a diretora da escola, que eu sempre trabalhei na escola e tudo, ela: não tem problema não traz ele, né. Aí eu levava ele pro trabalho a partir de dois anos e meio. Antes dele mesmo aprender a falar direito. Mas tipo assim ele aprendeu a falar nesse período, com três anos mais ou menos é que ele aprendeu a falar. Antes dos três anos não saía muita

coisa. Mas a partir do momento que ele aprendeu a falar e lá naquele ambiente, primeira coisa que ele fazia por si só, ele ficava por ali e assim toda pessoa que chegava no portão ele já sabia quem era, pai de quem era, tia, mãe, amigo, irmão, já ia na sala e chamar, falar ó tem seu pai ou seu irmão já chegou. Então todo mundo achava muito interessante. Ele saber que tinha 130 crianças, ele saber exatamente quem era e foi pegar quem, foi falar com quem, ele chamava e falava: olha a mãe de fulano está aí, olha a irmã. Isso com três e meio / quatro anos, ele já tinha essa característica. O que ele errava às vezes era da Diretora, quando o marido dela chegava, ele falava: olha seu pai já chegou, ele veio te buscar (risos).

O Maurício apresenta ter um grande apreço a si mesmo. Ele declarou que gosta de ser como é e que não gostaria de ser diferente.

No primeiro desenho ele disse se representou “pegando mais um vento” e só.

Desenho 13 – Representação do Maurício no presente



Para o futuro Maurício sonha ser um jogador de futebol. Quer, também, participar de outras modalidades esportivas, como futsal e atletismo. Deseja trabalhar e ter condição de comprar um carro.

Não imagina como estará no plano pessoal, por isso, não fez projeção familiar, amorosa ou profissional mais específica.

Ele, assim como o Darcy, demonstra maior dificuldade que as/os demais em se imaginar deslocado do tempo presente. Para o futuro as únicas informações específicas que ele apresentou foram relativas ao esporte, em relação às demais dimensões da vida, disse: “eu tô vendo como é que vai ser ainda”. Mais adiante reiterou: “ainda tô vendo aí como é que vai ser”.

Os sonhos que ele relatou ter se relacionavam às novas experiências que ele estava tendo no período em que as entrevistas transcorreram e que as empolgaram muito, como um concurso de dança do qual ele participaria em Recife/Pernambuco e das possibilidades de participar de campeonatos esportivos, todos eles promovidos pela APAE.

Desenho 14 – Representação de futuro do Maurício



O Michael se define como:

Michael: Eu me sinto uma pessoa assim, uma pessoa que tem um conhecimento assim que sabe lidar com pessoas. Que sabe lidar com certas habilidades, certas dificuldades, com pessoas que são especiais. Uma pessoa generosa. Eu sou uma pessoa que conversa de boa com as pessoas, faço boas amizades, uma pessoa tranquila, uma pessoa (pausa) assim, eu não me vejo uma pessoa totalmente normal porque nenhum ser humano é totalmente normal assim. Eu sou uma pessoa que

gosta de ajudar o próximo, sou uma pessoa generosa, uma pessoa super educada, uma pessoa que se convive com pessoas, são pessoas de boas índoles, pessoas que eu possa conviver mesmo, eu não sou de fazer amizade com pessoa assim que eu vejo que não é pra minha pessoa, quando eu vejo que uma pessoa faz algo de errado ou que a pessoa, sei lá, ela não é uma pessoa correta, uma pessoa que pode me levar pro mundo diferente lá fora. Eu sou uma pessoa que não mexo com drogas, sou uma pessoa que eu sei que quando o mundo lá fora está violento a gente às vezes tenta não chegar próximo de pessoas que te leve pro mundo errado [...]. Uma pessoa calma, tranquila, uma pessoa muito amorosa, muito carinhosa, muito meiga. [...] Eu sou uma pessoa que, assim, procura ganhar mais dinheiro, mas com o emprego correto, o emprego que não vai me levar para o mundo e não vai me trazer prejuízo, não vai me trazer alguma coisa ruim porque às vezes muita gente morre por causa de traficante.

Na descrição que Michael fez ele demonstrou ter representações melhor elaboradas de si mesmo do que as de algumas/uns outras/os participantes. Nelas ele se descreve com riqueza argumentativa e o faz relacionando-se com o mundo, evidenciando o uso de uma capacidade de juízo a respeito de pessoas e de situações que ele considera adequadas e de outras que, ao contrário, ele julga serem inadequadas e perigosas.

Em sua autodescrição evidencia-se a ancoragem social nos processos de construção das representações (FARIA, 2014; JODELET, 2009; MOSCOVICI, 2007). Além disso, evidencia que as pessoas com deficiência intelectual, como não poderia deixar de ser, elaboram as suas “rede[s]’ de idéias (sic), metáforas e imagens” (MOSCOVICI, 2007, p. 208) vinculadas ao mundo, às pessoas e às ideias circundantes.

Em relação ao seu primeiro desenho ele diz ter representado uma pessoa tranquila, que gosta de curtir a vida, aproveitar, sorridente e com a vestimenta que lhe é peculiar: bota, chapéu e cinto com fivela grande.

Ele disse que, assim como um de seus tios, ele se considera meio gaúcho, por isso, se desenhou com o lenço e com a cuia de tomar chimarrão.

Desenho 15 – Representação de si do Michael no tempo presente



Para o futuro Michael nutre o desejo de continuar sendo quem ele é, fazendo o bem para as pessoas, para a humanidade, para a sociedade em geral.

Almeja dar um bom futuro aos filhos e para os netos, para as pessoas que estiverem ao redor dele, mostrando o que pode e o que não pode, o que deve e o que não deve ser feito. Por exemplo: não deve se envolver com pessoas estranhas, não ir para o mundo das drogas, ensinar algo que vai ter futuro para as outras pessoas.

Para ele dar um bom futuro para a família significa demonstrar algo bom para as/os filhas/os ajudarem muito a sociedade, a humanidade, o povo que tá na rua, surdo, cego, os

mudos a atravessarem a rua, fazer o bem para a sociedade, assim, é deixar algo do pai para o filho, do filho para o neto, para o tataraneto, para o sobrinho, para todo mundo.

Pensando na sua descendência, deseja mostrar o seu lado diferente de ajudar, de estar ali para dar um apoio, estar ensinando.

Aspira, também, virar palestrante para falar sobre tudo o que me falou durante as entrevistas e lançar um livro sobre esses assuntos também, embora considere que lançar um livro não seja tarefa muito fácil porque tem que fazer “capa, contracapa, tem que ter a biografia, tem que ter não sei o quê”. Ele considera que esse é um modo de deixar um pouco do conhecimento dele “plantado no coração das pessoas para elas levarem isso adiante” e é um modo de afamá-lo pelos saberes deixados como herança.

O Michael do futuro é um “fazendeirão rico”, um cara bem sucedido, um cara bem de situação financeira, uma pessoa aposentada, uma pessoa de bem com a vida, uma pessoa que gosta da natureza, que gosta de animais.

Desenho 16 – Representação do Michael sobre o que sonha para o seu futuro



O Ricardo se considera uma pessoa educada que gosta de jogar futebol, pingue-pongue e basquete. Ele também gosta de andar de bicicleta e de skate.

Na representação ele disse ter se ilustrado como um jovem que usa celular, um skate [objeto mais à direita no mesmo alinhamento das duas pessoas] e duas rampas para skate [ao lado do porta-retrato, objetos amarelo com borda azul e amarelo com borda vermelha].

Além do que fora declarado por ele percebe-se que na representação ele está dialogando com outra pessoa, ambos com expressão de felicidade. No diálogo eles estão se apresentando e o aparelho celular entre os dois está simbolizando a troca de contato telefônico. Há, também, a representação de uma fotografia dele pequeno em um porta-retrato e um “bichim” [objeto amarelo com azul de brincar, acima do porta-retrato].

Desenho 17 – Representação do Ricardo sobre o presente



O sonho de futuro do Ricardo é “ter uma saúde boa”, uma moto, ter concluído o ensino médio, trabalhar “e só”, por isso, a representação que ele fez de si próprio no futuro representa ele próprio sobre uma moto.

No transcorrer da conversa a mãe do Ricardo comentou que ele tem o sonho de ter muito dinheiro e ir viver com o avô na fazenda onde ele mora. O Ricardo confirmou essas informações.

Para a vida amorosa e/ou afetiva ele não fez projeções, até aquele momento as suas preocupações eram mais financeiras do que afetivas.

Desenho 18 – Representação do Ricardo sobre o seu desejo para o futuro



A Tatiana instigada a dizer quem ela é e do que gosta de fazer respondeu de imediato que não gosta de fazer nada. Pouco depois concordou que ela gosta de conversar e que o seu passatempo preferido é “ficar muito na internet” e completou: “ah, eu fico no facebook, no whatsapp, só”.

No primeiro desenho ela disse ter representado “o mundo de hoje”. Nele há a representação da casa onde ela vive com a família, algumas árvores que ela visualiza da sua casa e uma flor. Ela imagina que quem olhar a imagem perceberá que ela é uma “pessoa boa” e alegre.

Desenho 19 – Representação da Tatiana sobre o si no presente



Tatiana nutre muitos sonhos para o futuro, “o primeiro é concluir os estudos tudo. Segundo, depois é fazer faculdade para ganhar bem, trabalhar num lugar bom”. E argumenta: “[...] pra gente crescer na vida a gente tem que ter um estudo bom. Porque é pelo estudo que você vai arrumar um serviço bom [...] como diz a minha mãe: tem que estudar para trabalhar pouquinho e ganhar muito, sem estudo você trabalha muito pra ganhar pouco”.

Além das dimensões relacionadas ao estudo e ao trabalho, Tatiana declarou que quer “ter um futuro bom”. Uma máxima que para ela significa “ter uma casa”, “casar e construir uma família, ter um estudo bom, ter as coisas boas”. E completou: “a gente ter um futuro bom, a gente tem que mostrar coisas boas, ter um pensamento bom para construir suas coisas boas”.

No desenho representando o seu futuro, ela desenhou uma casa, um varal com roupas estendidas na extremidade direita ao lado da casa e algumas árvores. Do lado esquerdo da casa, ela representou o seu desejo de construir uma família, em suas palavras: “um filho, o marido e eu”. Afirmou que pretende ter um casal de filhos, mas se não forem ambas/os do mesmo sexo estará bom também.

Desenho 20 – Representação do sonho de futuro da Tatiana



As representações orais e gráficas desvelam a pluralidade do grupo em relação aos modos de ser, de se perceber, de sonhar e de se representar. Por meio delas, é possível visualizar as singularidades argumentativas, reflexivas, de personalidade e prospectivas de cada um/a. Algumas delas: o sonho de riqueza do Michael, a ausência de perspectivas realistas da Luiza Helena e as expectativas estreitamente vinculadas às experiências atuais, como no caso do Maurício. Por outra via, depreende-se delas as semelhanças derivadas das experiências sociais de vida menos restritivas.

Resumidamente, as representações expressam que as/os jovens com deficiência intelectual entrevistadas/os são pessoas felizes, que têm apreço por si próprias/os, que se percebem no mundo de modo relacional às demais pessoas e antenadas/os com os valores e com os recursos disponíveis em seus “mundos”.

É um grupo diverso no qual as dificuldades e as limitações coexistem com as habilidades e com o desejo de autossuperação (AAIDD, 2010; FARIA, 2014; VAGINAY, 2012; VYGOTSKI, 2012).

Aspiram uma vida comum que inclui, apesar de algumas variações e em uma escala decrescente de prioridades, trabalhar, ser feliz, ter dinheiro para uma vida tranquila, ter uma

profissão, ter a sua própria casa, se casar e ter filhas/os naturais ou adotivos, ter um bom nível de escolaridade com a conclusão do ensino médio ou quiçá com a realização de um curso superior.

O desejo de vida comum observado nesta pesquisa coincide, apesar das especificidades, com o apresentado por Santos (2017) e que ele apresenta como sendo o desejo de “[...] seguir um trajeto que os conduza à vida adulta” (p. 141). Este trajeto, no entanto, tem diversos obstáculos sociais advindos das representações incapacitantes sobre as pessoas com deficiência intelectual.

Um fato promissor é a maior abertura das famílias para essas possibilidades. Mesmo nos casos em que se sonha para o filho ou filha o estabelecimento de um relacionamento amoroso com quem não tem a deficiência intelectual, a possibilidade do namoro, do casamento e da geração de uma prole está mais naturalizada.

A tranquilidade inerente à vida comum que aspiram foi expressa de vários modos. Para o Ricardo é ter uma saúde boa, para a Tatiana é ter um emprego bom, para a Luiza Helena seria ter no seu ídolo, o cantor Luan Santana, refúgio e alento a um futuro desconhecido e ameaçador.

A conexão das representações com a realidade social se desvela ora mais ora menos saliente, mas se faz presente no conjunto delas. Mesmo a marcante ambiguidade nas representações da Luiza Helena em se representar, é fruto de questões sociais que atravessam de modo indelével a sua experiência de vida.

Um aspecto que merece destaque é a atividade política almejada por Florestan e por Michael. O Florestan não a almeja para a militância exclusiva às causas relativas à deficiências, ele a imagina como uma atividade em prol da cidade. Para o Michael ela é uma possibilidade para dar uma visibilidade positiva à deficiência, por meio dos saberes de tolerância e de respeito às diferenças, mas almejando, igualmente, que ela resulte em melhorias para a sociedade.

Se o Michael e o Florestan tivessem tido a oportunidade de participarem de movimentos organizados de autodefensores eles, potencialmente, seriam fortes candidatos, tal qual ao Robert Martin⁴⁸, a porta-vozes do grupo.

Aos dados apresentados, cabem algumas reflexões. Primeiro, o “sonho” de vida comum talvez não seja característico apenas das/os jovens com deficiência intelectual que estejam experienciando possibilidades sociais mais amplas de aprendizagem e de interação social.

⁴⁸ Robert Martin está apresentado no primeiro e no segundo capítulo.

Esses “sonhos” são análogos aos evidenciados pelos depoimentos de ex-internas/os do Hospital Psiquiátrico Aduato Botelho (PASSAGEIROS DE SEGUNDA CLASSE, 2001) e de Robert Martin (2006), transcritas na seção 1.3, os quais aspiram ter liberdade, casa, trabalho, convivência familiar e, fora outras coisas, condição de superação dos seus próprios limites.

A comparação dos dados obtidos nesta pesquisa com os apresentados por Glat (1989), em pesquisa realizada no final dos anos 1980 com trinta e cinco mulheres com deficiência intelectual, evidencia alterações em suas perspectivas futuras de vida e que elas decorrem da ampliação da participação destas/es jovens na vida social comunitária, atualmente não mais restrita à família e à escola especial.

O estabelecimento de amizades na vizinhança, o direito e a condição de se deslocarem sozinhos pela cidade, a efetividade, para alguns/mas a possibilidade de passeios com grupos de amigas/os e sem a tutela escolar ou familiar, a maior liberdade para o estabelecimento de vínculos afetivos amorosos e sexuais com consentimento e apoio familiar, dentre outros, demarcam bem as diferenças percebidas entre pessoas com deficiência intelectual nestes dois momentos e lugares (Goiânia – 2016 e Rio de Janeiro – final dos anos 1980).

Dos sonhos apresentados não é possível deduzir quais deles serão viáveis ou não, a começar pela viabilidade deles que depende de um conjunto de fatores que inclui as potencialidades de cada um, os suportes necessários e recebidos ao seu pleno desenvolvimento e as condições impulsionadoras ou restritivas encontradas nos ambientes sociais e institucionais que frequentam.

Vygotski (2012) pondera que

[...] O que decide o destino da pessoa, em última instância, não é o defeito em si mesmo, mas suas consequências sociais, sua realização psicossocial. Os processos de compensação tampouco estão orientados a completar diretamente o defeito, o que na maior parte das vezes é impossível, mas a superar as dificuldades que o defeito cria.

E salienta como as condições sociais poderão influenciar o destino das pessoas com deficiência intelectual. O processo de supercompensação⁴⁹ (VYGOTSKI, 2012) poderá impulsionar a superação de algumas dificuldades, contudo o faz no âmbito individual não se sobrepondo inevitavelmente às condições ou aos condicionantes sociais e às suas possíveis consequências sobre a vida desses sujeitos.

49 Apresentado no primeiro capítulo.

A partir da análise histórica e contextual, é possível afirmar que no pujante século XXI as/os jovens com deficiência intelectual terão melhores possibilidades, mesmo que com limites, com dificuldades e de modo não padronizado, de viverem em condição de vida diversa da que fora experienciada pelas gerações precedentes no que diz respeito às possibilidades de aprendizagem, de interação, de desenvolvimento pessoal, de estabelecimento de relacionamentos afetivos, da realização de atividades laborais, de expressar a sua personalidade, de desenvolvimento da autonomia e a de elaborarem sonhos e expectativas pessoais menos restritivas.

A esse respeito há a importante contribuição de Courtine (2013) para quem o discurso é “[...] mais que um texto. É um fragmento de história. E as palavras do texto, enquanto atravessadas pela história, cessam de ser simples unidades linguísticas” (p. 30). Ele não é “[...] simplesmente aquilo que traduz as lutas e os sistemas de dominação, mas aquilo por que, pelo que se luta, o poder do qual nós queremos apoderar” (FOUCAULT, 1996, p. 10), motivo pelo qual há procedimentos de exclusão e de interdição do discurso.

As autorrepresentações desvelam sujeitos plurais. Como quaisquer outros seres humanos são indelevelmente marcados por limitações e por potencialidades, embora nestes, as limitações sejam mais aparentes que as consideradas normais.

Em igual medida, desvelam que a possibilidade de desenvolvimento pessoal, de aprendizado e de desenvolvimento de habilidades pessoais e sociais lhes caracterizam, mas que elas não suprimem as características da alteridade da deficiência intelectual. Em razão do que a boa oratória, o senso crítico, a boa memória etc, adotando o Michael, dentre tantos outros, como exemplo, coexistem com as limitações cognitivas que não cessaram em razão dos importantes aprendizados que ele teve.

Acima de tudo, comprovam que não é possível compreendê-los na polarização normalidade – deficiência apenas. Como se o primeiro significasse plena capacidade e o segundo ausência total de capacidade, porque ambas alteridades são mais plurais e complexas do que o abarcado nas concepções polarizadas que as representam.

TECENDO UM REMATE

“Cada um de nós compõe a sua história e cada ser em si carrega o dom de ser capaz, de ser feliz”

(SATTER; TEIXEIRA, 1998).

A condição social das pessoas com deficiência intelectual tem sido caracterizada pelos processos históricos e sociais de exclusão, de marginalização social e de concepções pejorativas oriundas de concepções mitológicas, religiosas e dos primórdios do conhecimento científico vinculado a pressupostos supersticiosos sobre a deficiência intelectual.

Suas vidas são atravessadas pelo preconceito historicamente construído e pelas classificações binárias que arbitrariamente as classificam opostamente às pessoas consideradas normais, como pessoas completamente alienadas, razão pela qual os seus saberes e competências são sempre vistos com descrédito e, por vezes, sob a suspeita de que sejam pessoas oportunistas.

As pesquisas bibliográfica e empírica, no entanto, invalidam essa classificação e comprovam que a deficiência intelectual, por “[...] não se constituir de forma unitária e determinista” (SANTOS, 2017, p. 138), não as impede de ter certos graus de consciência de si, de coerência e de senso crítico.

As soluções sociais para a deficiência intelectual, em sua ampla maioria, foram excludentes e segregatórias. Elas começaram a se alterar, mais significativamente, a partir da segunda metade do século XX devido ao desenvolvimento de pesquisas embasadas em critérios científicos mais objetivos, pelos desdobramentos dos movimentos sociais em defesa das pessoas com deficiência, pelo estabelecimento de uma condição de vida menos segregada devido ao início do processo de inclusão educacional e, mais recentemente, pelo desdobramento do movimento de luta antimanicomial.

As pessoas com DI são sujeitos sociais, historicamente constituídos não apenas pelos aspectos orgânicos da deficiência, mas, igualmente, pela interação destes com os saberes sociais e científicos sobre a DI e com as consequências dessas representações nas possibilidades de interação social, para que possam se sustentar da nutrição ambiental.

Em Goiás a particularidade da criação de pessoas com DI como recurso à escassez de mão-de-obra escrava comprova a capacidade laboral desses sujeitos e da capacidade de aprendizagem e de execução competente de tarefas laborais.

Percebem a existência de limites sociais justificados a partir da deficiência e compreendem a necessidade de superação desses limites. Têm ânsia de autovalorização e de reconhecimento social. Discordam que sejam “burros, incapazes, doidos” tal como julgam ser concebidos pela sociedade.

A DI é um reflexo da diversidade humana. Percebem, tal como afirmado por Vaginay (2012), que a diversidade prima e se percebem como integrantes dela.

As representações sociais sobre a deficiência evoluíram da representação de subhumanidade para a da sobrenaturalidade, como também para a representação de que são seres humanos concebidos de modo desvencilhado das concepções sobrenaturais e/ou teológicas.

Atualmente está ganhando força, no campo científico e em alguns grupos sociais, a representação de que são seres de direito aos quais devem ser oportunizados o acesso aos saberes científicos e às interações sociais, a partir dos quais possam desenvolver o seu potencial cognitivo e viver a vida de modo menos restritivo.

Apesar das representações científicas mais recentes das áreas disciplinares da Educação, da Psicologia e da Sociologia assentarem-se na perspectiva sócioecológica, as instituições escolares não estão, ainda, operando de modo pleno nesta perspectiva. Ela, em certa medida, ainda se configura como rotuladora das pessoas que não estão logrando êxito escolar como sendo pessoas com a deficiência intelectual.

Por outro lado, o acesso aos saberes formais, obtidos por meio da escolarização, as possibilidades de sociabilidade e as condições de autonomia das pessoas com DI, não sem restrições, estão sendo significativamente ampliadas.

O impacto do acesso aos saberes escolares na vida delas/es é revelador do quão importante é a escolarização para a inclusão social, posto que a alfabetização tem possibilitado o uso das redes sociais, a locomoção autônoma pela cidade e a inserção, apesar de ainda restrita, no mercado de trabalho, resultando na diminuição da segregação e do isolamento social.

Na instituição escolar há a vivência da sociabilidade e com ela o *aprender a ser* alguém com comportamentos mais adequados às normas sociais e essa vivência tem impactado positivamente em diversos aspectos da vida das/os jovens com DI pesquisadas/os.

Comparativamente à população em geral e às outras deficiências, é um grupo pouco numeroso; com prevalência masculina; com o maior índice de analfabetismo e de baixa instrução dentre todas as deficiências; é a deficiência, no caso masculino, que mais tem enfrentado limites para a inserção no mercado de trabalho, em relação às mulheres o gênero

se apresenta, ainda, como um impeditivo maior que o da deficiência. No Brasil, a prevalência da DI conforme critérios de raça é preta, amarela e parda.

Apesar de recente, a experiência social menos limitante já repercute na autoimagem positiva de si, na percepção do preconceito e na contestação de seus pressupostos e, também, na construção de perspectivas de futuro semelhantes à de seus pares etários, não atribuindo a si, pelo menos discursivamente, limites em razão da deficiência.

Na expressão de suas autorrepresentações, apresentaram pensamento com coerência; autodeterminação; o enfoque nas habilidades a despeito das limitações e dificuldades pessoais; a percepção das peculiaridades individuais, apesar de não associá-las diretamente à deficiência; a prevalência da utilização de terminologias outrora convencionadas, tais como: especial; PNE – portador de necessidades especiais; dificuldade de aprendizagem; déficit cognitivo; *mentally delay*¹ ao invés da terminologia deficiência intelectual que ainda não está incorporada no vocabulário popular.

São pessoas felizes, que se dedicam à superação dos seus limites, que têm uma aparência estética da qual não é possível deduzir imediatamente a existência da deficiência intelectual. Se esforçam para agirem e serem percebidas/os como pessoas comuns e não como uma pessoa diferente ou deficiente. São usuárias/os das mídias sociais, não vivem isolados do mundo, tampouco, em estado de alienação mental.

Conectam-se em maior ou em menor medida com os problemas sociais do mundo e de outras pessoas, têm noção de realidade, percebem algumas manifestações de preconceito e, também, o fato dela, por vezes, se relacionar com a visibilidade ou não da deficiência.

A atuação política de autovalorização é exercida de modo cotidiano e não institucionalizado. A participação de algumas/alguns delas/es nesta pesquisa foi marcadamente política, um modo de apresentar uma versão de si diferente da representação pejorativa que socialmente ainda vigora, a qual têm consciência.

As ambivalências da vida não tiveram espaço na maioria das falas, mas foram fartamente apresentadas por Michael que evidenciou sentir as “dores e as delícias de ser o que é²” desvelando dificuldades da vida, em parte ocultadas pelo itinerário otimista pelo qual as falas foram conduzidas.

A coincidência de otimismo na premissa norteadora do trabalho de pesquisa e no posicionamento das/os participantes não significa a inexistência de problemas, de dificuldades

¹ Este termo se refere exclusivamente à Celi.

² Parafraseando Caetano Veloso a partir da canção “Dom de Iludir” (VELOSO, s.d.).

e de conflitos sobre o modo como são, sobre como se expressam e sobre o modo como se inscrevem no mundo.

Ela evidencia a escolha de uma via de expressão da autoimagem pela qual têm possibilidade de forjarem uma imagem social positiva da pessoa com deficiência intelectual, menos limitante e menos centrada nas dificuldades. Focada nos saberes e no desejo de uma vida com menos preconceito e limitações.

A fala, reconhecida historicamente como um dos principais meios de percepção da alteridade da DI, é igualmente um dos meios que observa-se a lógica, a coerência, o posicionamento discursivo estratégico e a capacidade analítica delas. Ademais, é o modo pelo qual podem participar do fértil debate sobre a DI, enriquecendo-o com a perspectiva do próprio sujeito.

Ela revela que esse novo sujeito refundado no alvorecer do século XXI tem, com maior ou menor eloquência, compreendido que a via discursiva é um dos modos pelos quais elas/es poderão se inscrever no mundo e atuar politicamente em prol da visibilidade positiva da DI e da conquista de condições de vida mais equitativas.

Os dados explorados neste trabalho têm inúmeras possibilidades interpretativas e analíticas. Espero que essas possibilidades instiguem olhares que re/problematizem os saberes sociais e científicos sobre a deficiência intelectual, sobre as condições sociais de vida dos grupos socialmente marginalizados e, também, sobre como esse sujeito está re/fundado em nossa sociedade, de modo a ampliar os limites compreensivos e reflexivos sobre a deficiência intelectual.

Abarcando, sob outros ângulos, os sujeitos que aspiram compor a sua própria história por julgarem carregar em si o dom de ser capaz e de ser feliz.

REFERÊNCIAS

AAIDD. AMERICAN ASSOCIATION ON INTELLECTUAL AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES. *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports*. 11th Edition. Washington/EUA, 2010.

AMARANTE, Paulo. Reforma Psiquiátrica: Cuidar sim. In: MINISTÉRIO DA SAÚDE. Sistema Único de Saúde. Centro Cultural Ministério da Saúde. *Memória da Loucura*. [s. d.]. Disponível em <[http://www.ccs.saude.gov.br/memoria%20da%20loucura/Mostra/reforma psiquiatrica.html](http://www.ccs.saude.gov.br/memoria%20da%20loucura/Mostra/reforma%20psiquiatrica.html)>. Acesso em 29/04/2018.

ARBEX, Daniela. *Holocausto brasileiro*. São Paulo: Geração Editorial, 2013.

ARENDT, Hannah. *Entre o passado e o futuro*. São Paulo: Perspectiva, 1972.

ASSIS, Machado de. *Obra completa*. Rio de Janeiro: Nova Aguilar, 1994, v. 11. Disponível em <http://www3.universia.com.br/conteudo/literatura/O_alienista_de_machado_de_assis.pdf>. Acesso em 03/03/2015.

BARONI, Arethusa; CABRAL, Flávia Kirilos Bechert; CARVALHO, Laura Roncaglio de. *Curatela: o que é isso?* 2017. Disponível em <<http://direitofamiliar.com.br/curatela-o-que-e-isso/>>. Acesso em 15/01/2018.

BAKER, Paul Keith. *O DSM V e os diagnósticos frente ao contexto escolar: questão da medicalização e patologização da aprendizagem*. Conferência pronunciada no I Congresso Internacional de Educação Especial e Inclusiva em 18/05/2016, UNESP, Marília/SP (Anotações pessoais).

BENETTI, D. S.; DENARI, F. E. (2016). "Life Skills and Adolescents in a Position to Host with Intellectual Disabilities", Athens: *ATINER'S Conference Paper Series*, No: PSY2016-2094.

BERGER, Peter L.; LUCKMANN, Thomas. *A construção social da Realidade*. 23ª ed. Petrópolis/RJ: Vozes, 2003.

_____. *Modernidade, pluralismo e crise de sentido: A orientação do homem moderno*. Petrópolis/RJ: Vozes, 2004.

BRASIL. *Pessoa com Deficiência Legislação Federal*. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República; Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2012a. Disponível em: < <http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/livro-legislacao-federal-sobre-os-dpd.pdf> >. Acesso em 30/04/2018.

_____. *Cartilha do Censo 2010 - Pessoas com Deficiência*. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República; Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2012b. Disponível em: < <http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/cartilha-censo-2010-pessoas-com-deficiencia-reduzido.pdf> >. Acesso em 30/04/2018.

BOURDIEU, Pierre. *O Senso Prático*. 2ª Ed. Petrópolis/RJ: Vozes, 2011.

_____. *Razões Práticas: sobre a teoria da ação*. Campinas/SP: Papirus, 1997.

CARDOSO, Marilene da Silva. Aspectos Históricos da Educação Especial: da exclusão à inclusão – uma longa caminhada. In: STOBAUS, Claus Dieter e MOSQUERA, Juan José Mourino (Orgs.). *Educação Especial: em direção à educação inclusiva*. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2003, p. 15-25.

CONSELHO FEDERAL DE PSICOLOGIA. *Inspeção aos manicômios*. Relatório Brasil 2015. Brasília, 2015.

COURTINE, Jean-Jacques. *Decifrar o corpo*. Petrópolis, RJ: Vozes, 2013, p. 11-46.

EM NOME da razão. Direção: Helvécio Ratton. Produção: Tarcísio Vidigal. Barbacena/MG: Grupo de Cinema Novo e Associação Mineira de Saúde Mental, 1979. 23 minutos e 50 segundos. Disponível em <<https://www.youtube.com/watch?v=lh6FzeyRvYY>>. Acesso em 06/03/2015.

FARIA, Raclene Ataíde de. *Auto-representação de estudantes com deficiência intelectual: a imagem de si na escola pública regular em Goiânia*. Dissertação (Mestrado em Sociologia) – Universidade Federal de Goiás, Goiânia, 2014.

_____. *Auto-representação sobre a capacidade de aprendizagem de aluno/as com deficiência: diversidade e inclusão escolar*. 2008. 59f. Monografia (Especialização em Metodologia do Ensino Fundamental) – Centro de Ensino e Pesquisa Aplicada à Educação da Universidade Federal de Goiás, Goiânia, 2008.

_____. Inclusão escolar no Brasil: uma análise estatística do censo escolar no último quinquênio. In: IV Simpósio Internacional de Ciências Sociais. 2015, Goiânia. *Anais do IV Simpósio Internacional de Ciências Sociais e III Jornada de Museologia*. Goiânia. 2015, p. 1-19.

_____. Representações sobre a deficiência intelectual em pesquisas científicas *stricto sensu* no Brasil. In: II Seminário Científico da Educação. 2017, Aparecida de Goiânia. *Anais do II Seminário Científico da Educação*. Aparecida de Goiânia. 2017, p. ?.

FERREIRA, Antonio José. Apresentação. [s. l.: s. n]: BRASIL. Presidência da República. Secretaria de Direitos Humanos. *Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência em literatura de cordel*, s. d., p. 2-3.

FOUCAULT, Michel. O enunciado e o arquivo. In: _____. *A Arqueologia do Saber*. 7ª ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2008, p. 87-149.

_____. *A ordem do discurso*. São Paulo: Edições Loyola, 1996.

_____. *A verdade e as formas jurídicas*. 3ª ed. Rio de Janeiro: Nau Editora, 2002b.

_____. *História da Loucura na Idade Clássica*. São Paulo: Editora Perspectiva, 1978.

_____. *Microfísica do poder*. Rio de Janeiro: Edições Graal, 2001.

_____. O sujeito e o poder. In: DREYFUS, Hubert; RABINOW, Paul. *Michel Foucault, uma trajetória filosófica: para além do estruturalismo e da hermenêutica*. Tradução de Vera Porto Carrero. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1995, p. 231-249.

_____. *Problematização do Sujeito: Psicologia, Psiquiatria e Psicanálise*. 2ª ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2002a.

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. Agência FIOCRUZ de Notícias. *Hanseníase*. 2013. Disponível em <<https://agencia.fiocruz.br/hansen%C3%ADase>>. Acesso em 22/07/2016.

GLAT, Rosana. *Somos iguais a você: depoimentos de mulheres com deficiência mental*. Rio de Janeiro: Agir, 1989.

GOFFMAN, Erving. *A representação do eu na vida cotidiana*. Petrópolis/RJ: Vozes, 1985.

_____. *Estigma* - Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1975.

_____. *Manicômios, prisões e conventos*. São Paulo: Editora Perspectiva, 1974.

GUARESCHI, Pedrinho A.; JOVCHELOVITCH, Sandra. Introdução. In: _____ (Org.). *Textos em Representações Sociais*. Petrópolis/RJ: Vozes, 1994, p.17-25.

HABERMAS, Jürgen. *Direito e Democracia: entre facticidade e validade*. Vol. I. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1997.

HERCULANO, Alexandre. *O Bobo*. São Paulo: Saraiva, 1959. Disponível em <<http://www.dominiopublico.gov.br/download/texto/bv000305.pdf>>. Acesso em 17/05/2017.

IBGE. INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. *Censo Demográfico 2010: Características Gerais da População, Religião e Pessoas com Deficiência*. Rio de Janeiro, 2012.

_____. *Censo Demográfico 2010: Estados@Goiás*. [s. d.a]. Disponível em <http://www.ibge.gov.br/estadosat/temas.php?sigla=go&tema=censodemog2010_defic>. Acesso em 14/07/2016.

_____. *Censo Demográfico 2010: Resultados da Amostra – Pessoas com Deficiência, Goiânia*. [s. d.b]. Disponível em <<http://cidades.ibge.gov.br/xtras/temas.php?codmun=520870&idtema=92>>. Acesso em 14/07/2016.

_____. *Indicadores sociais mínimos: Conceitos*. [s. d.c]. Disponível em <<http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/condicaodevida/indicadoresminimos/conceitos.shtm>>. Acesso em 23/06/2017.

_____. *Princípios Fundamentais das Estatísticas Oficiais: orientações para divulgações de resultados pelo IBGE*. [s. d.d]. Disponível em <http://www.ibge.gov.br/home/disseminacao/eventos/missao/principios_fundamentais_orientacoes_divulgacoes.shtm>. Acesso em 17/05/2017.

INEP. INSTITUTO NACIONAL DE ESTUDOS E PESQUISAS EDUCACIONAIS ANÍSIO TEIXEIRA. Sinopse Estatística da Educação Básica 2016. Brasília, 2017. Disponível em <<http://portal.inep.gov.br/web/guest/sinopses-estatisticas-da-educacao-basica>>. Acesso em 23/06/2017.

JODELET, Denise. O movimento de retorno ao sujeito e a abordagem das representações sociais. *Sociedade e Estado*, Brasília, v. 24, n. 3, p. 679-712, set./dez. 2009.

_____. « 1. Représentations sociales : un domaine en expansion ». In : JODELET, Denise. *Les representations sociales*. 7 ed. Presses Universitaires de France « Sociologie d'aujourd'hui », 2003, p. 45-78.

JOLLIEN, Alexandre. *Éloge de la faiblesse*. Paris/França: Les Éditions du CERF, 2003.

JOVCHELOVITCH, Sandra. Vivendo a vida com os outros: intersubjetividade, espaço público e Representações Sociais. In: GUARESCHI, Pedrinho A.; JOVCHELOVITCH, Sandra (Org.). *Textos em Representações Sociais*. Petrópolis/RJ: Vozes, 1994, p. 63-85.

JUNQUEIRA, Lília. A noção de representação social na sociologia contemporânea. In: *Revista Estudos de Sociologia*. Araraquara, 2005, 18/19, p. 145-161.

LACERDA, Patrícia Monteiro. Nada sobre nós sem nós, mas nós quem? Posicionamento de universitários 'com deficiência' sobre políticas de ação afirmativa. In: ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO, 2007, Caxambu. Disponível em < <http://www.emdialogo.uff.br/sites/default/files/anped9.pdf>>. Acesso em 20/02/2018.

LAPERRIÈRE, Anne. Os critérios de cientificidade dos métodos qualitativos. In: POUPART, Jean et. al. *A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos*. Petrópolis/RJ: Vozes, 2008, p. 410-435.

LE BRETON, David. A produção farmacológica de si. In: _____. *Adeus ao corpo: antropologia e sociedade*. Campinas, SP: Papirus, 2013, p. 55-66.

LEME, Maria Alice Vanzolini da Silva. O impacto da teoria das Representações Sociais. In: SPINK, Mary Jany P. (Org.). *O conhecimento no cotidiano: as representações sociais na perspectiva da psicologia social*. São Paulo: Brasiliense, 1995.

LÉVI-STRAUSS. *As Estruturas Elementares do Parentesco*. Petrópolis/RJ: Vozes, 1982, cap. 2.

LISTA DE BAIROS DE GOIÂNIA. 2016. Disponível em < https://pt.wikipedia.org/wiki/Lista_de_bairros_de_Goi%C3%A2nia>. Acesso em 20/09/2016.

LOBO, Lilia Ferreira. *Os infames da história: pobres, escravos e deficientes no Brasil*. 2ª ed. Rio de Janeiro: Editora Lamparina, 2015.

MARTIN, Robert. Uma vida que vale a pena viver. In: Congresso Mundial – México novembro de 2006. Disponível em <<http://www.inclusive.org.br/?p=20811>>. Acesso em 18/05/2012.

MARTINS, Lúcia de Araújo Ramos. *História da Educação de Pessoas com Deficiência: da antiguidade ao início do século XXI*. Campinas/SP: Mercado das Letras, 2015.

MAZZOTTA, Marcos J. S. *Educação Especial no Brasil: História e políticas públicas*. 5ª ed. São Paulo: Cortez, 2005.

MEIRELES, Marilucia Melo. *Os “bobos” em Goiás: enigmas e silêncios*. Goiânia: Editora UFG, 2014.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. O conceito de representações sociais dentro da sociologia clássica. In: GUARESCHI, Pedrinho A.; JOVCHELOVITCH, Sandra (Org.). *Textos em Representações Sociais*. Petrópolis/RJ: Vozes, 1994, p. 89-111.

MOREL, Bénédicte-Auguste. *Traité des dégénérescences de l'espèce humaine*. Paris/FR: Chez J. B. Baillière, 1857.

MOSCOVICI, Serge. *Representações Sociais: investigações em psicologia social*. 5ª ed. Petrópolis/RJ: Vozes, 2007.

NETCHINE, Gaby. Idiotas, débeis e sábios do século XIX. In: ZAZZO, Rene; EQUIPA H.H.R. *A debilidade em questão*. Volume 1. Lisboa/Portugal: Socicultur – Divulgação Cultural, 1971, capítulo 2.

NEVES, Regina Levada Nunes; MENDES, Enicéia Gonçalves. *Movimentos sociais e a auto-advocacia: analisando a participação de pessoas com deficiência mental*. 2008. Disponível em <www.apaeminas.org.br/arquivo.phtml?@=10089>. Acesso em 15/11/2013.

ORY, Pascal. O corpo ordinário. In: CORBIN, Alain; COURTINE, Jean-Jacques; VIGARELLO, Georges. *História do corpo - 3. as mutações do olhar: o século XX*. Petrópolis

PALACÍN, Luis; MORAES, Maria Augusta de Sant'Anna. *História de Goiás*. 7ª Ed. Goiânia: Editora da UCG e Editora Vieira, 2008.

PASSAGEIROS de Segunda Classe. Direção: Kir-Ir-Sem; Luiz Eduardo Jorge; Waldir Pina. Goiânia/GO: Asa cinema & vídeo; Etnia produções cinematográficas e StockIMage – MidiaMiX imagem e informática, 2001. 22 minutos. Disponível em <<https://www.youtube.com/watch?v=ZFBpvFwP9h>>. Acesso em 24/02/2015.

PERRON, Roger. Atitudes e Ideias, face às deficiências mentais. In: ZAZZO, Rene; EQUIPA H.H.R. *A debilidade em questão*. Volume 1. Lisboa/Portugal: Socicultur – Divulgação Cultural, 1971, capítulo 1.

PESSOTTI, Isaías. *Deficiência mental: da superstição à ciência*. Marília/SP: ABPEE, 2012.

PRIMEIRO ALUNO DA UFG COM SÍNDROME DE DOWN COMENTA EXPERIÊNCIA UNIVERSITÁRIA. *Pragmatismo Político*, 2012. Disponível em <<https://www.pragmatismo-politico.com.br/2012/12/primeiro-aluno-ufg-sindrome-down-experiencia-universitaria.html>>. Acesso em 08/03/2018.

RABELO, Danilo. *Os excessos do corpo: a normatização dos comportamentos na Cidade de Goiás, 1822-1889*. Dissertação (Mestrado em História das Sociedades Agrárias) – Universidade Federal de Goiás, Goiânia, 1997.

RÉGIS, Hebe Cristina Bastos. *Mulheres com deficiência intelectual e a esterilização involuntária: de quem é esse corpo?* Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2013.

SANTOS, Rogério Alves dos. *A voz dos estudantes com deficiência intelectual: rebatimentos dos tempos de escola na construção identitária*. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2017.

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

_____. Nada sobre nós, sem nós: Da integração à inclusão – Parte 2. *Revista Nacional de Reabilitação*, ano X, n. 58, set./out. 2007b, p.20-30.

SATTER, Almir; TEIXEIRA, Renato. Tocando em frente. Intérprete: Maria Bethânia. In: Maria Bethânia. *Preferência Nacional*. Manaus: Sonopress, p1998. 1 CD. Faixa 2.

SILVA, Otto Marques da. *A epopeia Ignorada: a pessoa deficiente na história do mundo de ontem e de hoje*. São Paulo: CEDAS, 1986.

SILVA, Tomaz Tadeu da. A produção social da identidade e da diferença. In: _____ (Org.). *Identidade e diferença: a perspectiva dos estudos culturais*. 7ª ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2007, p. 73-102.

SOUZA, Rildo Bento de. *Pobres, doentes e desvalidos: o asilo São Vicente de Paulo na Cidade de Goiás (1909-1935)*. Dissertação (Mestrado em História) – Universidade Federal de Goiás, 2010.

SOUZA, Taiz de. *Os 16 transtornos mentais mais comuns*. 2016. Disponível em <<http://www.psiconline.com/2016/01/os-16-transtornos-mentais-mais-comuns.html>>. Acesso em 25/07/2016.

SZASZ, Thomas Stephen. *A fabricação da loucura: um estudo comparativo entre a Inquisição e o movimento de Saúde Mental*. 2ª ed. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1978.

_____. *Ideologia Y Enfermedad Mental*. Buenos Aires/Argentina: Amorrortu editores, 2001.

_____. *O Mito da Doença Mental*. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1974.

TAYLOR, S. J.; BOGDAN, R. *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Espanha: Paidós, 1987, caps. 4, 5, 6 e 8.

TEIXEIRA, Pedro Ludovico. *Relatório apresentado ao Exmo Snr Dr Getúlio Vargas, d.d. Chefe do Governo Provisório, e ao povo goiano, pelo dr. Pedro Ludovico Teixeira, Interventor Federal neste Estado. 1930-1933*. Goiás, 1933.

VAGINAY, Denis. *Découvrir les déficiences intellectuelles*. France : Éditions Érès, 2012.

VALDEZ, Diane. “Inocentes Expostos”: o abandono de crianças na Província de Goiás no século XIX. *Inter-Ação: Revista Faculdade de Educação – UFG, Goiânia*, 29 (1): 107-129, jan/jun. 2004.

VELOSO, Caetano. *Dom de Iludir*. [s.d.] Disponível em: <<https://www.letras.mus.br/caetano-veloso/44719/>>. Acesso em 30/05/2019.

VYGOTSKI, L.S. *Obras Escogidas – V Fundamentos de defectología*. Tradución Julio Guillermo Blank. Madrid/Espanha: Machado Nuevo Aprendizaje, 2012.

WHO. WORLD HEALTH ORGANIZATION. *World Report on disability*. Malta, 2011.

ZAZZO, Rene; EQUIPA H.H.R. *A debilidade em questão*. Volume 1. Lisboa/Portugal: Socicultur – Divulgação Cultural, 1971.

APÊNDICE A



UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS
 FACULDADE DE CIÊNCIAS SOCIAIS
 PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SOCIOLOGIA

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE**

A sua filha/o está sendo convidado a participar como voluntária/o de uma pesquisa. Meu nome é Raclene Ataíde de Faria, sou a pesquisadora responsável e minha área de atuação é a Sociologia.

Após receber os esclarecimentos e as informações a seguir, se você aceitar que sua filha, ou pupilo faça parte desta pesquisa, assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é da pesquisadora responsável. Em caso de recusa, você não será penalizada/o de forma alguma.

Em caso de dúvida sobre a pesquisa, você poderá entrar em contato com a pesquisadora responsável: Raclene Ataíde de Faria pelos telefones: (62) 3092 8513 e 98420-3473 ou pelo email: raclene2@hotmail.com. Em caso de ligação telefônica você poderá telefonar para a pesquisadora a cobrar.

Havendo alguma dúvida sobre os seus direitos como participante nesta pesquisa, você poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Goiás pelo telefone: 3521-1215.

INFORMAÇÕES IMPORTANTES SOBRE A PESQUISA

- Título: Auto-representação de pessoas com deficiência intelectual: a concepção sobre a deficiência e os “sonhos” para o futuro.

A) Justificativa:

Desde o final do século XX, no Brasil e no mundo, os movimentos políticos em defesa dos direitos das pessoas com deficiência têm sido intensos. O discurso científico e o dos movimentos sociais são de que a existência da deficiência não justifica a desigualdade de oportunidades e de direitos entre as pessoas. Percebe-se, no entanto, que a fala e a perspectiva da pessoa com deficiência intelectual ainda é pouco escutada. Pessoas cegas, surdas e com deficiência física geralmente falam por si próprias, enquanto que as pessoas com deficiência intelectual tem tido a sua voz, ainda, silenciada. É com o silenciamento da pessoa com deficiência intelectual que essa pesquisa pretende romper.



UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS
FACULDADE DE CIÊNCIAS SOCIAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SOCIOLOGIA



B) Objetivos:

- Perceber quais são as concepções que jovens com deficiência intelectual, em Goiânia, têm sobre a própria deficiência;
- Comparar as concepções sobre a deficiência intelectual apresentada pelas/os participantes com as percebidas nos documentos legais e na literatura científica;
- Refletir sobre as condições sociais e de vida de jovens com deficiência intelectual em Goiânia a partir da perspectiva delas/es mesmos.

C) Os procedimentos utilizados na pesquisa serão entrevistas, as respostas serão registradas por meio de gravação de voz pela própria pesquisadora.

Esses dados serão utilizados única e exclusivamente para a realização desta pesquisa, eles ficarão guardados pela pesquisadora por um período máximo de cinco anos, após esse prazo, todos os materiais do questionário e das entrevistas serão incinerados. A identificação pessoal da/o participante e da sua família serão mantidas em sigilo. Não haverá a utilização desses dados para outra finalidade do que a expressa neste termo sem que haja o conhecimento e a aprovação das pessoas responsáveis pelas/os participantes.

A participação na pesquisa é livre, voluntária e consentida, ou seja, só participará da mesma as pessoas que juntamente com seu responsável concordarem com a participação e mediante manifestação do consentimento neste termo.

Serão, no máximo, quatro encontros. Todos individuais e que ocorrerão em data, horário e local previamente combinado entre a pesquisadora, a/o participante e sua/seu responsável.

Não haverá riscos físicos ou à integridade, à dignidade e ao anonimato das/aos participantes, nem de pagamento ou gratificação financeira pela participação. Pode ser que alguma pergunta cause constrangimento ou que a pessoa entrevistada não queira responder. Se isso ocorrer as/os participantes terão sempre e indiscutivelmente o direito de se recusar a respondê-las. A participação não lhes obrigará a responder todas as questões que lhes forem apresentadas.

Após a organização dos dados da pesquisa, eles serão apresentados por meio de reunião previamente agendada a cada participante e representante, que poderá manifestar-se a respeito dos mesmos ou, caso a família prefira, será entregue uma cópia digital da tese.

As informações obtidas serão apresentadas na tese de doutoramento em Sociologia da pesquisadora responsável pela pesquisa.



UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS
FACULDADE DE CIÊNCIAS SOCIAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SOCIOLOGIA



Você tem total liberdade para se recusar a participar ou retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem nenhuma penalização ou prejuízo. Se, por algum motivo, vocês sentirem que a pesquisa lhes causou algum dano vocês poderão, como participantes de pesquisa, pleitear a reparação ou indenização que é garantida por lei.

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO COMO VOLUNTÁRIA NA PESQUISA

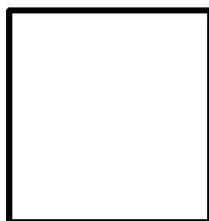
Eu, _____, RG ou CPF _____, abaixo assinado, concordo e autorizo a participação do/a meu filho/a _____ como voluntária/o na Pesquisa “Auto-representação de pessoas com deficiência intelectual: a concepção sobre a deficiência e os ‘sonhos’ para o futuro”. Fui devidamente informada/o e esclarecida/o pela pesquisadora Raclene Ataide de Faria sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade ou prejuízo. Concordo com as condições apresentadas e autorizo a participação da minha filha, filho ou pupilo na pesquisa acima descrita.

Goiânia, _____, de _____ de 2016.

Assinatura da/o responsável

Assinatura da pesquisadora

Contatos: _____



Testemunhas em caso de uso da assinatura datiloscópica

APÊNDICE B



UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS
FACULDADE DE CIÊNCIAS SOCIAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SOCIOLOGIA



**Pesquisa Auto-representação de pessoas com deficiência intelectual: a concepção sobre a
deficiência e os “sonhos” para o futuro**

CARACTERIZAÇÃO DA/O PARTICIPANTE

Nome:

Idade:

2. Local de nascimento e data:

3. Sexo: ()Feminino () Masculino () Outra Bairro onde mora

4. Quantas pessoas moram na sua casa?

() 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7 ou mais

5. Quem são as pessoas que vivem na mesma casa que você?

() Mãe () Pai () Irmã/s () Irmão/s () Avó () Avô
() Madrasta () Padrasto () Outro

6. Qual é a profissão da sua mãe? E do seu pai?

7. Qual é a renda média da sua família em salários mínimos?

() 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7 () 8 ou mais

8. Você trabalha? () Sim () Não

- **Se sim**, com o quê?
- De que modo você conseguiu o seu emprego atual?
- Antes de trabalhar no seu emprego atual você fez algum curso preparatório para o trabalho?
- Qual é o seu horário de trabalho?
- Qual é o seu salário?
- Você se sente satisfeito com o seu trabalho (com as tarefas que executa, com o ambiente de trabalho, as condições de trabalho, os relacionamentos, o salário, a jornada de trabalho)?
- **Se não**, você já trabalhou alguma vez? () Sim () Não
- **Se sim**, com o quê?
- **Se não**, você pensa que você irá trabalhar algum dia? Você tem algum plano sobre isso? Qual?

9. Você recebe algum benefício do INSS?

10. Você tem religião? () Sim () Não Se sim, qual?

APÊNDICE B



UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS
FACULDADE DE CIÊNCIAS SOCIAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SOCIOLOGIA



11. Você frequenta as reuniões religiosas? () Sim () Não
12. Você gosta de participar delas? () Sim () Não
13. Você participa ou se já participou de alguma associação de pessoas com deficiência?
() Sim () Não Qual?
Explique:
14. Você estuda? () Sim () Não
15. **Se sim**, você está em qual série?
16. Você estuda atualmente em qual escola?
17. **Se não**, você estudou até qual série/ano? Quando você parou de estudar?
18. Por que você parou de estudar?
19. Você tem namorada/o? () Sim () Não
20. Já teve? () Sim () Não
21. **Se sim**, quantas/os?
22. As namoradas ou namorados que você teve, também, tinham alguma deficiência?
23. Como você conheceu a sua namorada ou seu namorado? (dependendo do caso, perguntar sobre cada uma delas/es)
24. **Se não**, por que você nunca namorou? Você pensa que um dia você vai namorar? E como você imagina que será?
25. Você tem amigas ou amigos? () Sim () Não
26. Quantas/os? () 1 () 2 () 3 () 4 () 5 () 6 () 7 ou mais
27. Onde você conheceu cada uma das suas amigas e/ou amigos?
28. Você e as suas amigas ou amigos passeiam juntos? () Sim () Não
29. **Se sim**, onde vocês costumam passear?
30. Vocês e as suas amigas e/ou amigos frequentam a casa uns das/os outras/os?
31. O que você faz no seu tempo livre? (Aquele tempo em que não se está na escola ou trabalhando)
32. Você pratica algum esporte? () Sim () Não **Qual?**
33. Já praticou? () Sim () Não
34. Se você pratica ou já praticou algum tipo de esporte onde você o praticava (escola, academia, etc)?
35. Além de tudo o que foi perguntado há alguma informação que você gostaria ou poderia me apresentar para me informar melhor quem você é, o que faz e o que gosta de fazer ou ser?

APÊNDICE C



UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS
FACULDADE DE CIÊNCIAS SOCIAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SOCIOLOGIA



**Pesquisa Auto-representação de pessoas com deficiência intelectual: a concepção sobre a
deficiência e os “sonhos” para o futuro**

Roteiro das Entrevistas

1. Olá, como você sabe eu sou pesquisadora e eu tenho muito interesse em te conhecer, em saber o que você pensa e em ouvir o que você tem a me dizer sobre você mesma/o. Como essa é a segunda vez em que estamos nos vendo eu proponho que você se apresente para mim. Por exemplo, quem é você, o que você faz, do que você gosta ou não gosta de fazer e tudo o que você quiser e puder dizer sobre você. Pode ser?
2. Eu gostaria que no nosso bate-papo de hoje você me falasse, na sua opinião é claro, o que é a deficiência intelectual. Por exemplo, se alguém te perguntasse o que é a deficiência intelectual o que você responderia para essa pessoa?
3. Você é uma pessoa que, num certo momento da sua vida, recebeu a notícia de que você tem a deficiência intelectual. Se você pensar na sua vida antes desse momento você se recorda como ela era?
4. Você tem alguma lembrança de como foi a situação em que você tomou conhecimento dessa deficiência em você? Você pode me contar como foi? Você se lembra quantos anos você tinha nessa época?
5. Eu gostaria de saber também se o fato de você ter recebido um laudo médico dizendo que você tem a deficiência intelectual afetou, de algum modo, a sua vida. Por favor, fale-me sobre isso.
6. E como é para você ser alguém com deficiência intelectual?
7. Você se sente ou já se sentiu diferente das pessoas que não tem a deficiência intelectual (observar os aspectos da diferença)? Me explique.
8. Apesar da deficiência você reconhece semelhanças que você tenha com as demais pessoas? Ou seja, em que você se acha parecido com as outras pessoas?

APÊNDICE C



UNIVERSIDADE FEDERAL DE GOIÁS
FACULDADE DE CIÊNCIAS SOCIAIS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SOCIOLOGIA



9. Às vezes eu ouço pessoas falando que alguém que tem a deficiência intelectual tem um problema. Para você a deficiência é um problema?
10. Você sabe o que é preconceito? Em algum momento você sente ou já sentiu que as pessoas foram preconceituosas contigo por causa da deficiência? Como foi que isso ocorreu?
11. O que você deseja para a sua vida, para o seu futuro?
12. Quais são os sonhos você têm para a sua vida pessoal?