

FUNDAÇÃO GETÚLIO VARGAS
INSTITUTO SUPERIOR DE ESTUDOS E PESQUISAS PSICOSSOCIAIS
CENTRO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

FGV
200
PRETO

"NÃO SOMOS DIFERENTES DAS OUTRAS PESSOAS:"
a Vida Cotidiana de Mulheres com Deficiência Mental
Contada por Elas Mesmas

Rosana Glat

FGV/ISOP/CPGP
Praia de Botafogo, 190 Sala 1108
Rio de Janeiro - Brasil

FUNDAÇÃO GETÚLIO VARGAS
INSTITUTO SUPERIOR DE ESTUDOS E PESQUISAS PSICOSSOCIAIS
CENTRO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

"NÃO SOMOS DIFERENTES DAS OUTRAS PESSOAS":
a Vida Cotidiana de Mulheres com Deficiência Mental
Contada por Elas Mesmas

por

Rosana Glat

Tese submetida como requisito parcial para
obtenção do grau de

DOUTOR EM PSICOLOGIA

Rio de Janeiro, junho de 1988

S U M Á R I O

Agradecimentos	IV
Resumo	VI
Summary	VIII
Résumé	XX
1. INTRODUÇÃO	01
2. HISTÓRIA DE VIDA	16
2.1. Introdução ao Método	16
2.2. História de Vida do Cotidiano	24
3. PESQUISA DE CAMPO	29
3.1. O Grupo	29
3.2. Entrevistas	32
3.3. Coleta de Dados e Análise de Conteúdo.....	34
4. OS ESPAÇOS DE VIDA	35
4.1. "Aqui Eu Trabalho, Estudo, Faço Ginástica e Natação"..	35
4.1.1. Rotina	36
4.1.2. Oficinas	38
4.1.3. Escolaridade	43
4.1.4. Atividades Complementares	45
4.1.5. Dinâmicas de Grupo	48
4.1.6. Atividades Sócio-Recreativas	54
4.1.7. Refeições	55
4.2. "Na Minha Casa Só Tem Problema"/"Lá Em Casa Todo Mun do me Trata Bem"	57
4.2.1. Moradia	57
4.2.2. Profissão dos Familiares	65
4.2.3. Relacionamento Familiar	66
4.3. "Na Minha Rua é Perigoso"	87

5. RELACIONAMENTOS	95
5.1. "Amigo que Eu Tenho é Aqui na Escola".....	95
5.2. "Na Minha Rua Não Tem Amigo Não"	103
5.3. "A Minha Professora é Muito Boa"	113
5.4. "Eu Tenho um Namorado"	119
6. INDEPENDÊNCIA OU DEPENDÊNCIA?	141
6.1. "Eu Quero Sair Sozinha"	141
6.2. "Sábado e Domingo Saio com Minha Mãe, ou Fico Vendo Televisão"	150
6.3. "Ajudo Minha Mãe; Faço de Tudo em Casa".....	161
6.4. "Tem que Saber Ler"	165
6.5. "O Que Eu Mais Quero é Trabalhar Fora"	173
7. DEFICIÊNCIA MENTAL	187
7.1. "Eu Nasci Assim Mesmo"/"Nunca Passava de Ano"	187
7.2. "Nós Somos é Excepcional"/"Eu Tenho Problemas"	200
8. CONCLUSÕES: A VIDA EXCEPCIONAL	210
BIBLIOGRAFIA	223

Ao Jorge, companheiro
de prazer e de trabalho

A Ilan, Gabriel e Lúcia, meus filhos
que esperavam diariamente
(nem sempre pacientemente)
eu acabar de trabalhar

A Martha e Percy Fellows, da APAE
que me proporcionaram a oportunidade para o
início desta reflexão.

Agradeço:

À Dra. Monique A. Auqras, em especial, que me mostrou um novo espaço metodológico onde pude transformar mi nha indagação em investigação científica, e me transmitiu se gurança e entusiasmo durante todo o processo de orientação.

Ao Dr. Luiz Feline Baêta Neves, que em seus cursos, muito contribuiu com minha renovação teórica.

Ao Dr. Celso Goyos, da Universidade Federal de São Carlos, que promoveu a primeira apresentação e discus são crítica desta pesquisa.

Aos Drs. Sadao Omote e Maria Inácia D'Ávila Netto, que graciosamente me enviaram textos fundamentais na elaboração teórica deste trabalho.

À psicóloga Vera Goncalves de Araújo que rea lizou a maior parte das entrevistas, e à Sra. Anatórcia Pon tes Machado e à prof. Edith Rodrigues Gomes que facilitaram nosso ingresso nas instituições. Sem a ajuda destas pessoas a coleta de dados teria sido certamente um processo bem mais demorado e desgastante.

Ao CNPq pela bolsa concedida.

E a todos meus familiares, amigos e colegas que tanta força me deram durante esses dois anos de trabalho.

RESUMO

O objetivo desta pesquisa foi investigar a vida cotidiana de mulheres rotuladas como deficientes mentais, através de seus relatos biográficos pessoais. As entrevistadas descreveram sua rotina em casa e na instituição, falaram sobre suas famílias, relacionamentos, dificuldades em integração social, e sobre seus problemas físicos e de aprendizagem.

Ficou clara no discurso deste grupo a dicotomia entre o mundo "de dentro", compreendendo os espaços protegidos da casa e da instituição, e o mundo ameaçador e violento "de fora", representado pela rua. Seus relacionamentos sociais restringem-se aos personagens do mundo "de dentro": a família, os profissionais, e os colegas da instituição, e muitas entrevistadas disseram se sentir discriminadas pelas pessoas "de fora".

Embora várias mulheres tenham exprimido o desejo de ser independentes (trabalhar fora, sair sozinhas, etc), na prática mantêm uma relação de extrema dependência familiar. Apesar de dois terços das entrevistadas terem mais de 20 anos, elas não parecem ter nenhuma perspectiva concreta de morar sozinhas, casar, ou vir a formar sua própria família.

Um dos pressupostos deste estudo era de que o estigma da deficiência mental, seria o tema central nas histórias de vida. Entretanto, mais da metade dos sujeitos não abordou esta questão, e muito poucas se auto-denominaram deficientes. Foi

postulado que os efeitos do estigma talvez sejam minimizados neste grupo devido à superproteção familiar e institucional por um lado, e a evitação do mundo "de fora" (onde esta condição seria denunciada mais abertamente) por outro. Assim sendo, em sua prática diária, a maioria dessas mulheres têm poucas oportunidades de se confrontar com a situação de marginalização.

Deficiência mental foi analisada como um fenômeno socialmente construído, e acredita-se que estas pessoas funcionem em um nível mais dependente do que sua condição orgânica exigiria, por terem sido reforçadas por representar o papel social de deficientes.

Apesar das características comuns, cada história de vida provou ser original e única, mostrando o erro em se considerar as pessoas portadoras de deficiência mental como um grupo homogêneo e bem definido. Além disso, a não ser pela dependência familiar, falta de participação autônoma e integrada na comunidade, e relacionamento amoroso e sexual restrito, a vida dessas mulheres não é qualitativamente diferente do resto da população.

SUMMARY

The purpose of this research was to investigate the daily life of women who had been labeled mentally handicapped, through their personal biographical reports. In the interviews, the subjects described their routine at home and at the institution, talked about their families, relationships, difficulties in social integration, and also about their physical and learning problems.

It became clear in the discourse of this group that a dichotomy existed between the "inside" world, which included the protective spaces of home and the institution, and the threatening and violent "outside" world, represented by street. Their social relations were restricted to the people of the "inside" world: the family, the professionals and the friends of the institution, and many subjects mentioned that they feel discriminated against by the people from "the outside".

Although many women expressed the desire to be independent (work "outside", go out alone, etc), in practice they tend to maintain an extreme degree of dependence on the family. Even though two thirds of the subjects were over 20-years old, they did not seem to have any concrete perspective of living on their own, getting married, or raising their own family.

One of the suppositions of this study was that the stigma of mental deficiency would be the central theme of the

life histories. However, more than half of the women did not touch on this subject during the interviews, and very few called themselves handicapped. It was suggested that the effects of the stigma may have been underestimated in this group due to family and institution overprotection on one hand, and avoidance of the "outside" world (where this condition would be more openly revealed) on the other. This way, in their daily practice the majority of these women have few opportunities to experience the situation of marginalization.

Mental deficiency was analysed as a socially constructed phenomenon, and it is believed that these people function at a much lower level of independence than their organic condition demand, because they have been reinforced for playing the social role of the handicapped.

In spite of their common characteristics, each life history proved to be original and unique, showing the fallacy of considering people with mental handicap as a homogeneous and well-defined group. Furthermore, except for family dependence, lack of integrated and independent participation in the community, and restricted love and sexual relationships, these women's lives are not qualitatively different from those of the rest of the population.

RÉSUMÉ

Cette recherche a eu pour but l'étude de la vie quotidienne de femmes considérées comme des handicapées mentales, au moyen de leur récits biographiques personnels. Elles ont décrit leurs routines de vie dans la maison et l'institution, parlé sur leurs familles, leurs relations, leurs difficultés d'intégration sociale, et sur leurs problèmes physiques et d'apprentissage.

Les discours de ce groupe ont mis en évidence la dichotomie entre le monde du "dedans", qui comprend les espaces protégés de la maison et de l'institution, et le monde menaçant et violent du "dehors", représenté par la rua. Leurs relations sociales sont restreintes aux personnages du monde du "dedans": la famille, les professionnels, et les camarades de l'institution; beaucoup de sujets ont dit qu'elles se sentent discriminées par les gens du "dehors".

Quoique plusieurs femmes aient exprimé le désir d'être indépendantes (travailler "dehors", sortir seule dans la rue, etc), dans la pratique elles maintiennent un rapport d'extrême dépendance avec leur famille. Bien que deux tiers des sujets aient plus de 20 ans, elles ne présentent aucune perspective concrète d'habiter seules, se marier, ou de construire leur propre famille.

Une des pressuppositions de cet étude était que le stigmate du handicap mental serait le thème central des histoires

de vie. Mais, plus de la moitié des sujets n'a pas abordé cette question, et très peu d'entre elles se sont désignées comme handicapées. Il est possible que les effets du stigm^ate aient été peut-être minimisés dans ce groupe, à cause de la surprotection familiale d'un côté, et de l'évitation du monde du "dehors" (où cette condition serait dénoncée plus ouvertement) dans l'autre. Ainsi, dans la pratique quotidienne, la majorité de ces femmes ont peu de chances d'affronter la situation de la marginalité.

Le handicap mental a été analysé comme un phénomène socialement construit, et nous croyons que ces personnes se situent à un niveau plus dépendant que celui qui correspond à sa condition organique par le fait d'avoir appris à représenter le rôle social de l'handicap .

Malgré les caractéristiques communes, chaque histoire de vie s'est révélée être originale et unique, et a montré l'erreur de se considérer les personnes qui portent le handicap mental comme un groupe homogène et bien défini. En outre, à l'exception de la dépendance familiale, le manque de participation autonome et intégrée dans la communauté, et les relations amoureuses et sexuelles restrictes, la vie de ces femmes n'est pas qualitativement différent du rest de la population.

"Quando tomamos um homem como ele é, nós o fazemos pior; mas quando tomamos um homem como se ele já fôsse o que ele deveria ser, nós o promovemos para o que ele pode ser."

(Goethe; citado por Olshansky, 1972).

1. INTRODUÇÃO

O homem é por princípio um ser social. A imagem que ele vê de si é a que lhe é refletida pelos espelhos-homens que o cercam. Pode-se dizer, portanto, que o auto-conceito ou identidade pessoal de um indivíduo se forma e desenvolve em grande parte em função das percepções e representações dos outros. A própria definição de identidade pessoal inclui a presença do outro. Pollak (1987) conceitua identidade pessoal "como a imagem de si, para si, e para os outros"; Paulinelly e Tamayo (1986) como a "relação do indivíduo consigo mesmo, da experiência de sua corporaridade, bem como de relação com seu meio social" (p.116).

Isso significa que o "outro" ou o grupo social é o referencial a partir do qual o indivíduo cria e ajusta constantemente sua identidade pessoal. Esse ajuste de identidade é a própria essência do processo de socialização, que consiste em última instância, em um acomodar das características pessoais do indivíduo (tanto inatas quanto adquiridas) aos padrões reconhecidos pelo grupo social.

Segundo Luckman (1977) "a criança já nasce em uma estrutura social existente, numa concepção do mundo já reforçada socialmente" (p.129). Essa estrutura social e concepção do mundo determinam imediatamente suas relações sociais diretas ou primárias - a família. É por meio do relacionamento familiar que o indivíduo desde os primeiros tem-

pos de vida começa a aprender até que ponto ele é um ser aceitável no mundo, que tipo de concessões e ajustes necessita fazer, assim como a qualidade das relações humanas que encontrará. Mais tarde, ao entrar em contato com o mundo social complexo fora do âmbito familiar - as relações sociais secundárias ou indiretas - o indivíduo terá novos ajustes a fazer, que serão maiores ou menores dependendo do grau de conformidade de sua própria família.

A presença do grupo social ou do "outro", portanto, aparece desde cedo como uma realidade cujo objetivo é ajustar ou normalizar o indivíduo. Pede-se que ele se situe, crie uma personalidade ou maneira de ser no mundo em relação à essa norma. Sua identidade então, "poderá oscilar entre uma fusão com o grupo, e uma forte diferenciação" (Noschis, 1982, p.42). Aqueles que por opção ou circunstâncias não aderirem a esses padrões de normalidade, que não puderem se identificar com o grupo social, adquirirão em relação a esse uma identidade fragmentada ou incompleta (Goffman, 1982; Noschis, 1982). Eles não serão reconhecidos e aceitos como membros efetivos do corpo social, e se tornarão pessoas marginalizadas ou estigmatizadas.

Nesses indivíduos se forma uma contradição entre sua maneira de ser e o que é considerado normal ou natural na comunidade onde vivem. Ou seja, existe uma dicotomia entre quem eles são e (para efeitos de aceitação social) quem deveriam ser. Utilizando a terminologia de Goffman (1982), "há uma discrepância entre a sua identidade social real e sua identidade social virtual" (p.28).

Pode-se considerar três categorias de estigma ou desvio; as deformidades físicas ou doenças orgânicas, os problemas de comportamento, disfunções mentais ou distúrbios de personalidade (que Goffman denomina de "culpas de caráter individual") e os estigmas raciais ou religiosos⁽¹⁾. Apesar de cada um desses grupos possuir características e problemas próprios, eles compartilham de uma mesma condição psico-sociológica:

"Um indivíduo que poderia ser facilmente recebido na relação social cotidiana, possui um traço que pode se impor à atenção e afastar aqueles que ele encontra, destruindo a possibilidade de atenção para outros atributos seus. Ele possui um estigma, uma característica diferente da que havíamos previsto..." (Goffman, 1982; p.14, grifo meu).

Nessa definição está salientado um dos dramas mais marcantes da vida de pessoas estigmatizadas: a partir do momento em que um indivíduo, em função de um ou mais atributos seus, é identificado e rotulado como desviante ou anormal, todos seus demais atributos são subestimados e ele passa a ser visto unicamente em termos da característica estigmatizante (Glat, 1988). Ele é agora apresentado como um negro, um homossexual, um deficiente mental; em vez de como uma pessoa que uma de suas características é ser da raça negra, ter preferência por relacionamento com pessoas do mesmo sexo, ou sofrer de uma deficiência cognitiva. Em termos linguísticos pode-se dizer que o estigma é uma metonímia, em que o todo é nomeado em função de uma das partes.

(1) Na prática essa divisão não é tão precisa, pois uma pessoa pode pertencer a mais de uma categoria simultaneamente.

Dessa forma, muito do que o estigmatizado faz ou que ocorre com ele é interpretado em função do desvio. Quando uma pessoa com deficiência física ou mental, por exemplo, sofre um acidente ou se envolve em dificuldades, o problema é imediatamente atribuído à sua deficiência. Se o mesmo fato, entretanto ocorresse com uma pessoa dita "normal", provavelmente se buscaria uma explicação externa (Schneider , 1985; Telford e Sawrey, 1984).

Recaptulando em qualquer grupo social, em que se compartilha um conjunto de valores em relação ao qual os indivíduos são situados, cada um é percebido e tratado pelos outros de acordo com as características presumíveis de categoria social a qual pertence. Quando alguém é rotulado como portador de um determinado estigma, sua identidade pessoal se desenvolve em conformidade com o papel que lhe é atribuído. Não só ele passa a agir segundo os padrões de comportamento esperados para o seu papel, como os "outros" também contracenam com ele enquanto pessoa estigmatizada, reforçando ainda mais essa posição (Goffman, 1982, 1985). Em outras palavras, o rótulo indicativo do papel de estigmatizado estrutura suas oportunidades, determinando assim, suas relações sociais, experiências e expectativas, criando para o indivíduo uma biografia peculiar (Bertaux, 1987; Gardner e Cole, 1984; Olshansky, 1972; Telford e Sawrey, 1984).

Os efeitos dos estigmas físicos e comportamentais⁽²⁾

(2) Os estigmas raciais e religiosos não serão considerados daqui por diante na discussão, por apresentar questões distintas do objeto central dessa pesquisa.

são o produto de uma interação entre os limites impostos pela natureza intrínseca do desvio, e as avaliações e expectativas da sociedade em relação a essas pessoas. Os diferentes desvios aos padrões de normalidade são considerados mais ou menos estigmatizantes dependendo dos valores em jogo em cada cultura, a cada momento histórico. Conseqüentemente, a deficiência total de um indivíduo pode ser reduzida ou aumentada por fatores sociais (Baroff, 1974, Rowitz, 1981; Telford & Sawrey, 1984).

"Na medida em que a sociedade se desenvolve é possível tornar disponíveis para essas pessoas meios alternativos de comportamento para compensar os meios que lhes são inacessíveis pela natureza de seu desvio" (Telford & Sawrey, 1984; p.98).

Os recentes avanços tecnológicos, que diminuíram a importância da força e agilidade para sobrevivência, têm permitido às pessoas com deficiências físicas ou sensoriais participarem mais ativamente da vida da comunidade. Por outro lado, como a sociedade contemporânea supervaloriza as habilidades intelectuais e capacidade simbólica, os deficientes mentais se tornaram talvez entre os grupos de excepcionais, os mais desvalorizados (Philomenko & Laurent, 1962; Telford & Sawrey, 1984).

Vários autores têm discutido o quanto é degradante para uma pessoa (e seus familiares) ser rotulado como deficiente mental (Boçdan & Taylor, 1976; MacMillan, 1977;

Cchneider, 1985; Rowitz, 1981; Telford & Sawrey, 1984, etc.) Esse rótulo acarreta em um julgamento antecipado do indivíduo como alguém totalmente desprovido de raciocínio, potencial de aprendizagem, ou capacidade para de qualquer tipo de desempenho formal ou acadêmico. Esse preconceito já foi inclusive documentado experimentalmente. Severance e Gass-trom (1977) demonstraram que pessoas que haviam sido idenfi- ficadas como deficientes mentais eram percebidas por obser- vadores diferentemente das não-rotuladas em termos de habi- lidade de execução, esforço necessário, e capacidade para completar inúmeras tarefas, mesmo quando as mesmas não exi- giam o uso de funções cognitivas.

Outro esteriótipo frequentemente associado a pes- soas com deficiência mental é sua aparente incapacidade de analisar sua vida e expressar seus sentimentos, de dizer quem são e o que desejam (Bogdan & Taylor, 1976). Enquanto, conforme foi comentado, as pessoas com deficiências físicas ou sensoriais estão se integrando cada vez mais na vida da comunidade, aquelas que têm uma deficiência mental conti- nuam isoladas em suas casas e instituições. Um exemplo re- cente dessa situação foi a criação de Coordenadoria para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE) pelo Presidente Sarney em 1986, em que o único grupo que não par- ticipou das discussões sobre prioridades e metas foram os deficientes mentais. Esses, como sempre, eram representados por profissionais e familiares. Embora já haja algumas ini-

ciativas na Federação Nacional das APAEs (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais), por exemplo, de promover uma maior participação de seus alunos, esse movimento no Brasil ainda é bastante embrionário .

Como foi visto, a sociedade estabelece regras ou padrões dos atributos físicos e comportamentais considera - dos "normais", e os indivíduos que se desviam dessa norma são rotulados de "anormais", e estigmatizados. O conceito de normalidade por sua vez, é determinado pelas exigências de cada momento histórico; portanto, os critérios de desvio, excepcionalidade ou deficiência estão sempre relacionados com o contexto social (Goergen, 1985; Telford e Sawrey, 1984 ; Ullman e Krasner, 1969; Velho, 1985).

Pode-se dizer que a estigmatização das pessoas portadoras de deficiência mental provém não somente de fatores orgânico-patológicos, mas também por seu comportamento ser desviante do modelo socialmente aceito de normalidade. Para uma análise do fenômeno da deficiência mental, então, é fundamental que se considere o relacionamento entre o diagnóstico de deficiência e o "ideal de homem inserido nos diversos momentos da evolução cultural" (Goergen, 1985 p.11) Telford e Sewrey (1984) lembram que,

"Os dotes e incapacidade são ditados tanto pelas tarefas que a cultura exige ou espera de seus membros e o significado que atribui aos desvios das normas, quanto pelos fatos objetivos de excepcionalidade" (p.26).

Esse enfoque da deficiência mental enquanto um "fenômeno socialmente construído" (Omote, 1980), não pretende negligenciar as condições orgânicas tradicionalmente consideradas causadoras do problema⁽³⁾. Entretanto, seus partidários ressaltam que o baixo nível de funcionamento e adaptação desses indivíduos à vida quotidiana da comunidade não provém exclusivamente de fatores internos. É importante, segundo Omote, estabelecer uma distinção entre "condições médicas incapacitantes e condições sociais incapacitantes". Nessas últimas se incluíram socialização e educação inadequadas, problemas familiares, dificuldades econômicas, e experiências individuais, assim como as consequências de ser formal ou informalmente rotulado como alguém desvalorizado pela sociedade (Telford e Sawrey, 1984).

Embora o modelo médico continue até hoje prevalecendo nos meios institucionais e governamentais (Glat, 1985; Williams, 1981), a importância das condições sociais no desenvolvimento e manutenção da deficiência já vem sendo de longa data denunciada. Philomenko e Laurent (1962) em um dos primeiros trabalhos científicos na área, demonstraram que dadas as condições socio-educacionais adequadas pessoas com deficiência mental eram capazes de aprender uma profissão e funcionar adaptativamente em nível muito mais elevado do que seria previsto por seu QI. Esses autores criticaram a sociedade em geral e os profissionais em particular, que baseados em "preconceitos constestáveis" não percebiam o valor efetivo dos deficientes mentais:

(3) As diferenças entre o modelo socio-educacional da deficiência mental e o modelo médico ou terapêutico, serão exploradas com mais detalhes no capítulo 7.

"... as condições sociais, muitas vezes miseráveis dos débeis, constituem uma das principais causas de sua miséria mental, e são o verdadeiro fundamento dessa lei: a debilidade engendra a debilidade." (p.50, grifo meu).

Entre as condições sociais, destacam-se como foi previamente mencionado, a qualidade da interação das pessoas com deficiência mental (ou qualquer outro tipo de desvio) com os demais, que nunca é uma relação "normal". Segundo Schneider (1985) "os outros" geralmente não se relacionam com o indivíduo em si, mas sim com o rótulo, "criando uma relação de distância e despersonalização" (p.73).

Nesse ponto considero importante assinalar que a minha opção, para efeito dessa análise, do modelo social da deficiência não se deve unicamente a uma preferência teórica, mas antes de tudo a uma experiência clínica de quase 15 anos na área. Acredito que peelo menos nas pessoas com deficiência leve ou moderada (que representam a população dessa pesquisa), os fatores socio-educacionais são os principais determinantes de seu funcionamento global.

Dito de outra forma, pessoas rotuladas como deficientes mentais se apresentam mais dependentes e incapacitadas do que seria resultante de sua condição orgânica, por terem aprendido a desempenhar o papel de deficientes. Como esses indivíduos são geralmente rotulados assim logo após seu

nascimento ou nos primeiros anos de vida, eles são socializados em uma situação de desvantagem -enquanto pessoas estigmatizadas. Isso afeta sua identidade pessoal, aumentando a probabilidade de aderência e fidelidade ao papel que lhes é atribuído.

Tem sido recentemente argumentado que a comunidade de profissionais especializados desempenha um papel importante no "processo de fabricação do deficiente" (Omote, 1980). Esses profissionais, segundo Bartel e Guskin (1971, p.45, citado por Omote, 1980) "criam uma terminologia, organizações e padrões de tratamento que encorajam e estabelecem a relação de status distintivo entre as pessoas deficientes e os outros". Os especialistas atuam de uma certa forma, como porta-vozes ou executores da política segregacionista de rotulação dos desviantes. Mesmo quando por propósitos de escolha de tratamento ou classificação administrativa se faz necessário identificar as pessoas como deficientes mentais, esse diagnóstico representa um rótulo, e invariavelmente implica em sua segregação total ou parcial do cotidiano "normal" da comunidade.

Ullman e Krasner (1969) denominam esses especialistas de "rotuladores profissionais da sociedade", argumentando que o "rótulo aplicado é sempre o resultado do treinamento do rotulador, e reflete a sociedade que ele representa "

(p.21). Assim, um médico tenderá a procurar uma causa orgânica para um distúrbio de comportamento, um psicólogo enfatizará os aspectos psicológicos, enquanto que um feiticeiro ou líder religioso poderá interpretar o fenômeno como manifestação de uma divindade (Glat, não-publicado). Essa questão foi abordada em um trabalho meu anterior:

"Na medida em que existem indivíduos desviantes... é preciso dar-lhes um destino. Portanto começa a se formar um outro grupo de indivíduos aos quais a sociedade delega a função de lidar com esses desviantes. Com lidar eu me refiro a entender, explicar, diagnosticar, vigiar, tratar, proteger, etc. E tudo isso na verdade significa controlar esses indivíduos para que fiquem em seu lugar - à margem da comunidade- e não ameacem a estabilidade do sistema, não subvertam a ordem, o status quo, a normalidade. Em outras palavras, o que estou querendo enfatizar é que os especialistas que lidam com os desviantes exercem um poder sobre eles..." (Glat, 1988).

Esse poder se manifesta de diversas maneiras: em termos administrativos, decidindo sobre a alocação de recursos e política institucional; em termos clínicos, determinando o tipo de tratamento e os métodos educacionais que o cliente receberá; em termos acadêmicos, formulando as teorias e concepções a respeito da natureza e causa das deficiências, assim como a formação da próxima geração de especialistas. Independente da forma que assuma, e do grau de consciência e utilização que cada profissional possa fazer dele, a verdade é que poder e saber se implicam mutuamente. Segundo Foucault (1986), não há relação de poder sem construção

de um campo de saber, e todo saber desenvolve novas relações de poder.

O poder exercido pelos especialistas sobre as pessoas com deficiência mental é de natureza autocrática e paternalista. Mesmo nas associações e movimentos em prol dos direitos dos excepcionais, a participação destes, conforme foi discutido, é praticamente inexistente. O deficiente mental, é por definição clínica incapaz de avaliar sua problemática, suas necessidades e expectativas.

Sabe-se que o grau de desenvolvimento e maturação que um indivíduo é capaz de atingir não depende unicamente de fatores internos. Olshansky (1972) lembra que "muito do que se é depende da qualidade e frequência de oportunidades" (p.51). Entretanto, 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 de que são capazes de tomar decisões a respeito de seu destino, e assumir a responsabilidade por elas. Muito menos lhes são ensinados os 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 sua 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.

De fato, esse aspecto é raramente levado em consideração na elaboração de teorias a respeito da deficiência ou no planejamento de programas de atendimento. Entretanto, de acordo com Bogdan e Taylor (1976), quando se dá a palavra aos deficientes encontra-se um quadro bastante diferente do esperado.

"Pessoas rotulados como retardadas têm sua própria compreensão sobre si mesmas, sua situação, e suas experiências. Essa compreensão é frequentemente distinta de dos profissionais" (p.51).

Em função da constatação dessa lacuna, a presente pesquisa foi elaborada com o objetivo de ouvir o que pessoas portadoras de deficiência mental tinham a dizer sobre si mesmas, e através dos relatos de sua vida cotidiana tentar aprender o significado do estigma de deficiente mental. Em outras palavras, partindo de uma ótica distinta da tradicional -a versão dos indivíduos pertencentes ao grupo estigmatizado, em vez dos profissionais que os rotulam- averiguar até que ponto a condição de deficiente mental afeta suas experiências, visão do mundo, e identidade pessoal.

É importante assinalar que não foi minha intenção

elaborar um tratado sobre deficiência mental, ou descrever as "características bio-psico-sociais" desses indivíduos. Não estava a princípio procurando as similaridades nas suas histórias de vida para formar um perfil psicológico desse grupo. Pelo contrário, seguindo uma orientação antropológica (DaMatta, 1983; Geertz, 1978; Velho, 1985), eu estava mais interessada em descobrir suas diferenças, idiossincrasias pessoais, e peculiaridades. Aí então, a partir do reconhecimento de cada sujeito como um indivíduo único e singular, tentar entender até que ponto a vida deles está limitada ao papel cultural de deficiente mental. De acordo com os objetivos da minha disciplina - a Psicologia da Cultura - minha intenção era de utilizar o método de história de vida para,

"... descrever as modalidades pelas quais se constrói e se expressa a pessoa dentro de determinada cultura ⁽⁴⁾, e a partir dessa observação compreender aspectos fundamentais da realidade humana" (Augas, 1985, p.103).

Lalive d'Epinay (1983) dizia que a maneira em que um pesquisador "entra no campo sócio-cultural nunca é uma operação inocente" (p.22). De minha parte, foi uma escolha consciente, e eu diria até política. Pois ao refletir sobre quase 15 anos de atuação na área de deficiência mental, eu percebi que minha postura, como a da maioria de meus colegas, era elitista (enquanto acadêmica) e maternalista (enquanto clínica): eu sabia e eu ajudava. No entanto, nunca

⁽⁴⁾ No caso, o sub-grupo dos deficientes mentais.

havia efetivamente parado para ouvir o que os consumidores desse meu saber e trabalho tinham para me contar.

Diga-se de passagem que esse "insight" sobre minha atitude profissional, não brotou em mim espontaneamente, nem representa a elaboração de um estudo teórico aprofundado (embora tenha posteriormente descoberto outros autores que haviam chegado à mesma conclusão). Ele foi fruto de um encontro com um grupo de pessoas portadoras de deficiência mental de vários países do mundo, durante o IX Congresso Mundial da Liga das Associações para Pessoas com Deficiência Mental (International League for Societies of People with Mental Handicap - ILSMH) em agosto de 1986 no Rio de Janeiro. Um dos eventos mais importantes desse Congresso, foi o chamado Congresso Paralelo do qual participaram cerca de 150 pessoas com deficiência mental, representando 15 países, e falando mais de seis línguas diferentes. Foi lá, discutindo, ouvindo, e sobretudo convivendo diariamente com essas pessoas, (não como profissional, mas sim como membro do grupo), que descobri que estava na "viagem errada".

Agradeço imensamente a todos eles pelo muito que, sem se dar conta, me ensinaram e é a eles que dedico esse trabalho. Espero que eu possa aproveitar do poder que a minha posição de especialista me confere, e contribuir para abrir seu caminho, assim como eles abriram o meu.

2. HISTÓRIA DE VIDA

2.1. Introdução ao Método

"História de vida - é uma dessas noções do senso comum que entraram de contrabando no universo científico".

(Bourdieu, 1986, p.69)

Toda pesquisa de campo nas ciências humanas envolve pelo menos um de dois aspectos: a constatação do fato e a escuta do dito (Poinier e Clapier Valladen, 1980). O primeiro método consiste em observação direta (Kadlec e Glat, 1984) ou observação participante (Caifa, 1985; Magalhães, 1987) onde o observador interage com o sujeito ⁽¹⁾. Esses métodos geralmente, além de anotações incluem gravações com fitas cassete ou vídeo, para posterior análise dos dados.

Outra forma de se fazer pesquisa de campo é escutar o que o sujeito ou grupo de sujeitos que vivenciam uma determinada situação têm a dizer, podendo incluir métodos mais tradicionais como utilização de escalas (Paulinelli e Tamayo, 1986, 1987), questionários (Bucher e Vale, 1987) e entrevistas (Goyos, 1986; Schneider, 1985). Um tipo específico de entrevista é a chamada entrevista biográfica do método de história de vida, a qual foi utilizada na presente pesquisa. História de vida tem sido utilizado no Brasil nas

(1) Na observação participante poderá haver uma combinação dos dois aspectos citados, o pesquisador utiliza tanto suas observações dos fatos ocorridos, quanto o relato dos atores.

áreas de sociologia (Camargo, 1981), antropologia (Barros, 1981; Salem, 1981) e psicologia da cultura (Augras, 1983).

Antes de entrar na discussão do método de história de vida propriamente dito, convém especificar como este termo foi utilizado no contexto deste trabalho. Em um excelente artigo, Bertaux (1980) faz uma distinção que considero da maior pertinência entre história de vida ("life history") e o que ele denomina de estória ou relato de vida ("life story").

O primeiro método compreende um estudo aprofundado sobre a vida de um indivíduo ou grupo de indivíduos; por exemplo, no caso clínico em psicologia ou no método de história oral (Correa, 1978). Ela inclui não só o relato do sujeito (s), mas também outros dados recolhidos através de diversas fontes como: dossier médico ou judicial, documentos, testes psicológicos, entrevistas com pessoas que conhecem o sujeito e/ou as situações em estudo, etc.

O relato de vida, por outro lado, consiste na história de uma vida ou acontecimento, tal qual a pessoa ou pessoas que as vivenciaram (ou estão presentemente vivenciando) narram ao entrevistador. Assim, não é necessário a verificação da autenticidade absoluta dos fatos, pois o que interessa - como no caso da presente pesquisa - é o ponto de vista

do sujeito. O objetivo desse tipo de estudo é justamente aprender e compreender a vida, conforme ela é relatada e interpretada pelo próprio ator.

Por mais objetivo que se tente ser, toda lembrança ou relato é sempre uma reconstrução imaginativa (que pode ser mais ou menos próxima à "realidade") da situação vivenciada. Segundo Constantopolou (1987) toda história, seja ela pessoal ou social, é de certa forma "falsificada", na medida em que é "seletiva". Em outras palavras, o passado é sempre reconstruído através das exigências do presente. Entretanto, esse aspecto subjetivo e talvez até imaginário dos relatos de vida, ao invés de ser uma restrição metodológica, é ao contrário uma de suas características principais.

O método de história ou relato de vida (por conveniência será utilizado o termo "história de vida" que é mais comum) tem como consequência tirar o pesquisador de seu pedestal de "dono do saber" e ouvir o que o sujeito tem a dizer sobre ele mesmo: o que ele acredita que seja importante sobre sua vida. Nas palavras de Becker (1986).

"Para compreender a conduta de um indivíduo, é preciso saber como ele percebe a situação, os obstáculos que ele crê que deve enfrentar, as alternativas que ele vê se abrirem diante de si; não se pode compreender os efeitos de campo de possibilidades, das sub-culturas da delinquência, das normas sociais e de outras explicações de comportamento comumente invocadas, a não ser que os consideremos do ponto de vista do ator" (p.106).

Entretanto, mesmo que egocêntricos, subjetivos e muitas vezes idealizados "os dados biográficos como expressão de identidade, lembra Gaqnon (1980), são o material por excelência para o estudo, não do vivido, mas sim da cultura viva" (p.302-303). Isso porque o indivíduo existe, e desenvolve sua identidade pessoal enquanto parte de um grupo de referência. É portanto, através do relato de histórias de vida individuais que se pode caracterizar a prática social de um grupo.

"Uma autobiografia não é somente a reflexão da mente de um indivíduo, mas também a reflexão do estado de "consciência social", o modelo coletivamente reconhecido e aceito de pensamento, raciocínio e sentimento que por sua vez está constantemente mudando no tempo..."

(Szczpanski, 1981, p.230)

Toda entrevista individual traz à luz direta ou indiretamente uma quantidade de valores, definições, e atitudes do grupo ao qual o indivíduo pertence. Vários autores têm ressaltado (DaMatta, 1983; Gertz, 1978) que é através de particular que se chega ao geral. Assim, a postura autobiográfica se transforma em visão etnográfica (Bertaux, 1980).

Em outras palavras, o objetivo desse tipo de pesquisa, -e foi exatamente por isso que escolhi o método de história de vida para falar sobre as pessoas com deficiência

mental- é tentar "encontrar nas diversas biografias individuais as constantes sociologicamente produzidas, que definem um grupo determinado" (Pollak, 1986, p.52). Isso significa que apesar das diversidades dos relatos e das variações individuais, o pesquisador pode sempre (e é nisso justamente que consiste a sua tarefa) encontrar, utilizando as palavras de Pollak (1986, p.52) um "núcleo fixo, um fio condutor, um leitmotiv" que caracteriza o grupo ao qual pertencem os sujeitos.

É importante deixar claro, portanto, que o método de história de vida, mesmo quando utilizado em psicologia não visa analisar as particularidades históricas ou psicodinâmicas dos sujeitos entrevistados, mas sim procurar aprender que elementos gerais elas contêm. É possível, segundo Bertaux (1980), transformar a subjetividade inerente às autobiografias em conhecimento científico, pois histórias de vida, por mais particulares que sejam, são sempre relatos de práticas sociais: das formas com que o indivíduo se insere e atua no mundo e no grupo do qual ele faz parte. Nas palavras de Ferraroti (1983):

"...cada narração autobiográfica conta, seja um corte horizontal ou vertical, uma prática humana... Uma vida é uma prática que se apropria das relações sociais (as estruturas sociais), as interiorisa e as transforma em desestruturção - reestruturção... nosso sistema social está inteiro contido em nossos atos... e a história desse sistema está inteira na história de nossa vida individual". (p.50, grifo meu)

Isso não quer dizer que histórias de vida sejam apenas coletâneas de acontecimentos passados ou presentes, que se encaixam em uma narrativa cronológica de maneira fixa e linear. Ao contrário, como foi mencionado anteriormente a construção de uma história de vida, ou a memória de maneira geral, é o modo como um indivíduo ou grupo representa aspectos de seu passado que são relevantes para a sua situação atual. Para Kohli (1981) histórias de vida são auto-imagens estruturadas a partir da perspectiva do presente.

Uma narrativa tem, além de sua função descritiva, uma função avaliadora (Kohli, 1981), mesmo que o sujeito não tenha consciência disso. Assim sendo, um relato de vida é antes de mais nada (tanto para o narrador quanto para o ouvinte) uma oportunidade para reflexão"... o sujeito não relata simplesmente sua vida, ele reflete sobre ela enquanto a conta" (Bertaux, 1980, p.210). O ponto fundamental aqui, que diferencia o método de história de vida de outras abordagens clássicas, é como já foi dito, o respeito que o pesquisador tem pela opinião do sujeito. O pesquisador acredita no sujeito. Quem faz a avaliação não é o pesquisador, e sim o sujeito. E esse último não é visto como objeto passivo de estudo. Ao contrário, o pesquisador e o sujeito se completam e modificam mutuamente em uma relação dinâmica e dialética.

Uma entrevista biográfica, seja com interesses

clínicos ou de pesquisa, é sempre e antes de tudo uma intera
ção social. Esse é um fato que não se pode negar: a situação
de entrevista por si só determina em grande parte o discurso
recolhido, sendo que as formas e conteúdos da narrativa vão
variar de acordo com o tipo de diálogo entre o sujeito e o
interlocutor (Bourdieu, 1986; Cipriani, Pozzi & Corredi, 1985;
Ferraroti, 1981, 1983).

A importância da qualidade da relação pessoal
que se estabelece entre entrevistador e entrevistado (cien -
tista e sujeito, clínico e paciente, ou qualquer outra díade)
é enfatizada por diversos autores que trabalham com o méto -
do de história de vida ou similares. Camargo (1981) valoriza
a "identificação e empatia entre o pesquisador e o sujeito de
seus estudos" (p.192); Correia (1978) mostra como o entrevis -
tador e o entrevistado "consciente ou inconscientemente se
influenciam uns aos outros, não apenas pelas palavras, mas
também pelos gestos, pela inflexão da voz, expressão fisionô -
mica, olhar, aparência e outros traços pessoais, e manifesta -
ções do comportamento" (p.23).

O que esses e outros autores querem dizer é que
não existe conhecimento que seja puramente objetivo, já que
o pesquisador está sempre intimamente implicado no seu obje -
to de estudo. Mesmo que a pesquisa não seja experimental, o
sujeito continuamente, modifica seu comportamento de acordo

com o comportamento do observador e vice-versa. Essa questão foi brilhantemente levantada por Noschis (1982) ao criticar a posição de certos pesquisadores, que se consideram exteriores em relação aos fenômenos observados, e que afirmam apenas examinar "objetivamente" o que se passa em sua volta:

"... é evidente que toda uma série de escolhas necessárias para efetuar um estudo desse gênero demanda decisões "subjetivas" do pesquisador: a escolha dos dados importantes, a maneira de os sistematizar, o encadeamento teórico, a atitude durante as entrevistas, os encontros, etc. O pesquisador é então apesar dele implicado em primeiro plano no seu estudo, e é portanto ilusório, mas porém significativo, que quer apenas descrever e analisar do exterior. Essa atitude significa de fato que o pesquisador quer esconder suas próprias escolhas, para dar uma aparência mais neutra a seus resultados, e assim se tornar mais persuasivo. Que tais estudos possam ser taxados de rigorosos repousa apenas sobre a não explicitação dos componentes subjetivos inevitavelmente presentes; o termo rigoroso então é um qualificativo mais aparente do que real". (p.52-53, grifos meu)

A interferência do pesquisador, então, em vez de ser considerada uma variável não controlada podendo contaminar os resultados da pesquisa, é ao contrário a própria essência do método de história de vida, o qual Thompson (1981, p.294) define como "uma combinação de exploração e questionamento num contexto de um diálogo com o informante". Isso significa que o pesquisador está preparado para "receber o inesperado" (Thompson, 1980, p.255). A estrutura geral da entrevista no seio do qual as informações serão recolhidas é de-

terminada não pelo pesquisador através de perguntas padronizadas e pré-determinadas, mas como foi dito anteriormente, pelo informante; pela maneira com que ele encara e valoriza os diversos aspectos de sua vida.

2.2. História de Vida do Cotidiano

"Há obras que nos mostram a sala de visitas da História, com os retratos emoldurados na parede, os móveis de estilo e um belo arranjo para ser visto. Mas há pesquisas que vão nos fundos da casa, às cozinhas e oficinas, que esgaratam os terrenos baldios onde se lançam detritos, a aqueles lugares onde se movem as figuras menores e furtivas".

(Ecléa Bosi, 1984, p.3)

Ferraroti (1983) ao definir a história como "memória coletiva", critica a tradicional "história dos grandes acontecimentos e monumentos". Ele sugere que se abandone a "história das elites" e, tomando emprestado uma expressão de Nietzsche, que se estude a "história vinda de baixo" ("l'histoire venant du bas"). A história, segundo esse autor, passaria então a ser vista como "memória coletiva do cotidiano",⁽²⁾ e o método de história de vida seria utilizado não para estudar a vida dos personagens ilustres, detentores do poder e fazedores da História, mas sim a "biografia dos pobres". (Ferraroti, 1980).

(2) Dois excelentes trabalhos dentro dessa linha são os livros de Dias (1984) do qual foi tirada a citação de Ecléa Bosi, e de Chaloub (1986) sobre o cotidiano de mulheres pobres na cidade de São Paulo e trabalhadores no Rio de Janeiro, respectivamente, durante o século XIX e início do século XX.

Seguindo o mesmo enfoque, vários autores como Balandier (1986), Cipriani et al (1985), Lalive D'Épinay (1983), Maffesoli (1980), e outros, propõem o estabelecimento de uma "sociologia do cotidiano", disciplina essa que estaria voltada para o estudo das vivências diárias das camadas ou classes não privilegiadas ou marginalizadas.

" O cotidiano que nós estamos no processo de descobrir progressivamente é a vida cotidiana dos atores sociais que não pertencem às classes hegemônicas". (Cipriani e al., 1985, p.225)

"... a sociologia do cotidiano centra sua interrogação sobre o sujeito individual e seus relacionamentos próximos e regulares, e não nos grandes dispositivos sociais (classes)..." (Balandier, 1986, p.185, grifo do autor).

Esse ponto é aprofundado por Maffesoli (1980) o qual prefere entretanto utilizar o termo "sociologia dos modos de vida":

"Esa tomada de perspectiva não leva somente aos fatos e gestos de uma elite qualquer ou de uma boemia mais ou menos intelectual. Ao contrário, ela permite compreender a existência a nômima de todos aqueles que não funcionam sobre um projeto ou sobre um dever ser imperativo..." (p.346, grifo meu(3))

Um ponto assinalado por todos esses autores é que o cotidiano tem sido sempre encarado como sinônimo de repetitivo, banal, sem-importância, e conseqüentemente, desprovido de interesse científico. A isso opõe-se o aconteci-

(3) Um dos melhores estudos desse gênero realizado no Brasil recentemente, e que utiliza o método de história de vida, é o trabalho de Salem (1981): "Mulheres Faveladas: com a Venda nos Olhos".

mento que é original e significativo. Essas dicotomias, que nas palavras de Lalive d'Épinay, (1983) "resultam do exercício da denominação", trazem ao estudo biográfico uma visão distorcida, ao super-valorizar os chamados acontecimentos ou fatos marcantes em detrimento dos pequenos eventos frequentes, são a base que forma o modo de vida e as atitudes dos indivíduos e dos grupos sociais aos quais eles pertencem. (Poderia se traçar um paralelo entre acontecimento-atuação das elites e cotidiano- prática das massas)

De uma perspectiva clínica pode-se argumentar que os chamados traumas psicológicos, por exemplo, não são fatos isolados que aconteceram em um determinado dia e hora, e daí pra frente marcaram a vida psicológica do indivíduo. Ao contrário, o que observamos no desenrolar de uma terapia é um complexo de inúmeros eventos similares (ou que adquirem significado similar para o cliente), atitudes, valores, sentimentos, enfim, vivências diárias objetivas e subjetivas, mais ou menos frequentes que vão aos poucos transformando a estrutura emocional e o comportamento do sujeito. O acontecimento traumático, então, passa a ser simplesmente o referencial, a síntese de um modo de estar no mundo. Pois, nenhum acontecimento, por mais dramático que seja muda o curso de uma vida ou de uma sociedade sem que o terreno tenha sido previamente fertilizado por inúmeros outros pequenos acontecimentos, que talvez individualmente tenham até passado despercidos.

Em suma, é através da análise das práticas diárias dos indivíduos que se pode chegar a uma compreensão da dinâmica da personalidade de uma pessoa, ou das características e atitudes de um grupo social. E, indo mais além, é a partir dessa perspectiva que se pode entender melhor os fenômenos sociais ou históricos globais. Nas palavras de Cipriani et al (1985).

"... o cotidiano é recebido (pelos atores sociais) como o tempo/espaco/ação do idêntico, sempre igual a si mesmo; e no entanto é também, o concreto, o tempo e o espço das ações que nos pertencem mais, a dimensão social mais investida de significação e de desejos individuais, um campo que -longe de ser uma repetição monótona parece carregado de micro acontecimentos significativos" (p.256, grifo meu.)

Não é minha intenção aqui me aprofundar em uma discussão teórica sobre os diversos aspectos de uma sociologia, ou mesmo de uma psicologia de cotidiano. Apenas gostaria de assinalar que a leitura desses autores me forneceu um embasamento, uma "licença teórica", por assim dizer, para fazer exatamente aquilo que já planejara fazer desde o início: investigar como é a vida diária de pessoas com deficiência mental. Nesse sentido fiquei extremamente aliviada (já que o jogo acadêmico de produção de uma tese impõe certas regras que têm que ser respeitadas), em descobrir que havia uma metodologia cuja "maneira de entrar" nos fenômenos sócio-culturais era justamente:

"... os considerando a partir do ponto de vista do vulgar, do comum dos mortais que cada um de nós dentro de si é, de seus comportamentos, suas representações, seus desejos, e seus medos..."
(Lalive d'Epinaay, 1983, p.22)

3. PESQUISA DE CAMPO

3.1. O Grupo

Participaram dessa pesquisa 35 mulheres diagnosticadas como portadoras de deficiência mental, alunas de três instituições especializadas. Uma parte das mulheres frequentava a instituição em horário integral e outras meio-expedite. Suas atividades na instituição serão descritas no capítulo 4.

A idade dos sujeitos variava entre 13 e 60 anos, e sua distribuição por faixa etária está mostrada no Quadro I.

QUADRO I-IDADE DOS SUJEITOS

<u>Faixa etária</u>	<u>Número de sujeitos</u>
13-19 anos	12
20-29 anos	11
30-39 anos	9
40-49 anos	-
mais de 50 anos	3

Como não era pertinente fazer um levantamento sociológico da população estudada, não se entrou em detalhes (a não ser quando o assunto era trazido pelas entrevistadas),

sobre sua situação sócio-econômica. Foi apenas perguntado aos sujeitos onde moravam. Pelo que foi constatado, a quase totalidade dessas mulheres pertencia à classe média para baixo. Um dos fatores indicativos dessa realidade foi o local de residência, que é mostrado no Quadro II.

QUADRO II - LOCAL DE RESIDÊNCIA

Local de Residência	Número de Sujeitos(35)
Subúrbios (Rio de Janeiro)	9
Zona Norte (Rio de Janeiro)	12
Zona Sul (Rio de Janeiro)	4
Favelas	2
Orfanato	1
Não informaram ⁽¹⁾	7

É interessante notar que das quatro mulheres que moravam na Zona Sul do Rio de Janeiro, três moravam no Cateete ou Flamengo que são bairros de classe média. A pessoa que morava no Leblon, tradicionalmente associado a um alto nível social, vivia em um apartamento deixado de herança e sofria sérios problemas financeiros, a ponto de ter que alugar vaga para pensionista. Além disso, sete entrevistadas moravam na casa de parentes (com ou sem os pais) e duas na casa de patrões (as mães são empregadas domésticas).

(1) Entre os sujeitos que não prestaram informações sobre o local de residência, há quatro entrevistadas que não foram perguntadas, e as outras três não souberam dizer nem a rua nem o bairro onde moravam.

As informações obtidas sobre as profissões dos familiares também indicam um nível econômico médio para baixo : policial, motorista de taxi, apontador de jogo de bicho, empregada doméstica, auxiliar de enfermagem, manicure e bancário. Esses dados serão mais explorados na seção seguinte, que trata da família.

Como meu interesse era a visão que os sujeitos tinham de mundo e de si mesmos não foi utilizada nenhuma fonte de informação a não ser seus próprios relatos. Assim, não conversamos com os professores, nem consultamos os arquivos da instituição ou a ficha médica das alunas. A única especificação foi de que os indivíduos encaminhados quizessem participar voluntariamente da pesquisa; e tivessem um vocabulário razoável, podendo relatar fatos e manter uma conversação lógica e coerente.

Não se pode portanto (nem foi considerado relevante) precisar exatamente o nível intelectual ou grau de deficiência mental de cada entrevistada. Estima-se que a maioria se classifique na faixa de deficiente mental leve ou educável, embora algumas mulheres fossem claramente mais comprometidas. Duas eram portadoras de Síndrome de Down (mongolismo), três tinham paralisia cerebral, porém nas outras a etiologia do problema era desconhecida. Várias entrevistadas ao contar sua história, falaram sobre suas deficiências, e esse tópico será aprofundado no capítulo 7,

O importante para os propósitos dessa pesquisa é que todas foram classificadas como deficientes mentais. Esse rótulo lhes garantiu um tratamento (não só terapêutico, como principalmente no sentido de relacionamento social) "especial" por parte da sociedade, o que trouxe como uma das consequências seu ingresso em uma instituição especializada.

3.2. Entrevistas

A pesquisa de campo foi realizada entre agosto e dezembro de 1986. Foram feitas 38 entrevistas, porém devido a problemas técnicos com a gravação, três tiveram que ser inutilizadas.

As entrevistas foram realizadas nas próprias instituições que os sujeitos frequentavam, no horário normal de atendimento, porém em uma sala separada. Não havia ninguém presente na sala além do entrevistador e das entrevistadas. Para facilitar a operação geralmente chamávamos duas ou três mulheres juntas, porém as histórias de vida eram contadas uma de cada vez. Entretanto, era comum as outras colegas interromperem o relato para tecer comentários, ou acrescentar alguma coisa sobre si mesmas que haviam esquecido de dizer. O clima durante as entrevistas era de descontração e informalidade.

Antes de começar cada entrevista, dissemos aos sujeitos que estávamos fazendo uma pesquisa "sobre mulheres", e

que gostaríamos que elas nos falassem um pouco sobre suas vidas. Elas foram também informadas que o conteúdo de suas declarações seria confidencial, isto é, não seria mostrado ou comentado nem com os profissionais da instituição, nem com suas famílias. Para proteger ainda mais a privacidade dos sujeitos, todos os nomes utilizados nesse trabalho são fictícios. Além disso, elas poderiam escutar a gravação, e não eram obrigadas a responder nenhuma pergunta ou falar sobre qualquer assunto que lhes fosse desagradável.

Seguindo o modelo do método de história de vida, cada entrevista começava sempre com a colocação: "Queria que você falasse um pouco sobre a sua vida, sobre o que você considera importante na sua vida". Assim, desde o início era o sujeito que determinava o curso da entrevista. Às vezes a entrevistadora fazia perguntas por seu próprio interesse, para esclarecer ou aprofundar determinado ponto. E, como muitos dos sujeitos tinham dificuldades em se expressar verbalmente, em algumas ocasiões a entrevistadora teve que ser mais diretiva para estimular a conversa. Entretanto, era sempre o sujeito que dirigia a interação, podendo se estender o quanto quizesse sobre determinado assunto e encerrar a entrevista quando achasse que não tinha mais nada a dizer. As entrevistas de maneira geral foram curtas, com uma média de 20 minutos de duração, e terminavam quando o sujeito, mesmo após insistência da entrevistadora, dizia não ter mais nada a acrescentar.

Essa atitude de pesquisa é a recomendada pelos autores experimentados no método de história de vida. Bertaux (1980) propõe uma combinação de "escuta atenta e questionamento" (p.209). Thompson (1980, 1981) deixa claro que a forma precisa das perguntas durante a entrevista não é fundamental na análise, sendo que o pesquisador é livre no desenrolar do trabalho para se interessar por novas questões, e inclusive "mudar o centro de reflexão sem por isso colocar em perigo a coerência da pesquisa" (1980, p.255).

3.3. Coleta de Dados e Análise de Conteúdo

Todas as entrevistas foram gravadas e depois transcritas textualmente, palavra por palavra. Os textos foram então conferidos pelas duas entrevistadoras. Quando havia dúvida sobre uma palavra ou frase (muitas tinham graves problemas de dicção o que dificultava a compreensão da gravação), optou-se por omitir o trecho, que será indicado no texto por reticências. As informações utilizadas na análise de conteúdo foram retiradas unicamente das transcrições das entrevistas gravadas.

Após a transcrição, cada entrevista foi analisada para separação dos temas predominantes. É importante frisar que esses temas não foram determinados a priori, e sim representavam os diversos assuntos discutidos pelos sujeitos. Os itens selecionados como representativos para estudo foram aqueles que apareceram em pelo menos cinco histórias de vida. Esses temas compreendem os capítulos centrais deste trabalho, e serão desenvolvidos a seguir.

4. OS ESPAÇOS DE VIDA

4.1. "Aqui Eu Trabalho, Estudo, Faço Ginástica e Nataçãõ"

A atividade produtiva de um indivíduo -trabalho ou estudo- ocupa um papel importante na sua história de vida ou prática cotidiana. De fato, uma das primeiras coisas que se pergunta ao conhecer alguém é "O que você faz?". Portanto, não é de estranhar que praticamente todos os sujeitos tenham falado sobre suas atividades na instituição. A maioria trouxe esse tópicõ ã tona espontâneamente, embora algumas o tenham feito respondendo a perguntas da entrevistadora. Apenas uma das 35 entrevistadas não tocou nesse assunto.

Como foi mencionado, as participantes dessa pesquisa frequentavam três instituições especializadas para o atendimento de pessoas com deficiência mental, que serão denominadas de Instituição I (2 sujeitos), II (29 sujeitos) e III (4 sujeitos). Parte dos alunos passa na instituição de 8 às 17 horas, já outros apenas meio período. As instituições proporcionam uma série de atividades educacionais, terapêuticas e recreativas, que serão descritas a seguir. A rotina diária de cada aluno é em grande parte individualizada, de acordo com a avaliação de suas necessidades pela equipe técnica.

É importante assinalar que não era do interesse desta pesquisa estudar detalhadamente as instituições que os sujeitos frequentavam e onde foram efetuadas as entrevistas. Assim sendo, não se propõe aqui uma análise crítica de suas propostas terapêutico-educacionais, métodos de atendimento, nem do funcionamento geral das mesmas. O objetivo é mostrar esse aspecto do cotidiano de mulheres com deficiência mental, conforme vivenciado por elas. Os comentários que eventualmente serão feitos, foram baseados em questões levantadas pelos sujeitos, que vêm de encontro com a experiência anterior minha e de outros autores. Se algumas questões importante foram deixadas de lado, é porque não apareceram no discurso dos sujeitos.

4.1.1. Rotina

A rotina na instituição, conforme foi comentado, é bastante diversificada. Algumas mulheres descreveram suas atividades em detalhes, outras comentaram apenas sobre alguns aspectos, que consideravam importantes. Como ilustração, serão apresentados alguns trechos das entrevistas.

"-Agora eu quero que você fale um pouquinho pra mim da tua vida, do que você quiser me contar.

-Ah, eu tenho minhas aulas aqui.

-Você tem suas aulas aqui?

-É. Segunda-feira tem aula de tapeçaria, com a professora Ediala. Terça-feira eu tenho aula de ginástica, com a professora Elisete. Depois do lanche eu tenho aula de escolaridade com a professora Doris. Quarta eu tenho aula de esco

laridade com a professora Doris de novo. Quinta eu tenho aula de música, de nataçãõ, e, e aula com a psicóloga. E sexta eu tenho de, de salão: a professora corta o cabelo, pinta a unha.(...) depois do lanche eu tenho aula de costura, com a professora Biatriz. E a aula de salão é com a professora Maria Barboza."

(Sarita, 22 anos)

"-É. E quando a gente sai, eu volto só na segunda-feira. Tenho que voltar na segunda-feira cedo por causa do colégio. Por causa do colégio. Aí eu deixo tudo arrumado antes de ir pro colégio.

-Deixa tudo arrumado?

-É, deixo tudo arruma, no colégio...pra botar na bolsa, se não eu esqueço. Aí eu saio de casa.Eu gosto daqui da escola também.

-Você gosta daqui?

-Gosto. Também. Tem uma porção de coisas. Na classe da da Ediala, aquela professora.

-Eu conheço a Ediala. Eu vim aqui na outra vez e eu conheci a Ediala.

-Eu tô na sala dela, tem a sala da Maria. Da Ediala e da D. Maria. Da Biatriz, de Maria, e da Ediala. Uh, uh. E tem a Elizete também. A Elizete, é, a Elizete também.

-E o que você faz lá com a Ediala?

-Tô fazendo uma toalha (...) Aí eu faço um montão de coisas lá na sala, é.

-Que mais você faz?

-Na sala de Maria eu faço bordado. Na sala da Biatriz tem o negócio de, de, de tear. Na sala dela. Hoje é hora dela, é pra ir lá, mas vou daqui a pouco... De manhã... sou da Doris também, da Doris. De escolaridade.

-De que?

-De escolaridade. Também. Sou segunda e quinta. Dela.

-Você vem à escola todo dia Rosa?

-Venho.

-Você vem de ônibus?

-Venho, ônibus do colégio. Hoje fiquei no ponto esperando o ônibus, veio a kombi. Aí não vai ter ônibus pra ir que o ônibus tá escangalhado.

-(...)Me fala uma coisa, Rosa, que mais você queria me contar?

-Que eu gosto daqui.

-Você gosta?

-Gosto.

-(...)Você vem todo dia?

-Venho. Todo dia. Só não venho sábado e domingo. Sábado e domingo não. Só segunda, os outros dias todos na escola. Menos sábado e domingo.

(Rosa, 23 anos)

- " Eu tenho 24 anos e estudo na II. Eu fico de manhã lá no Cubango e, meio-dia venho aqui pra essa II. Aqui eu aprendo ler e escrever e lá eu aprendo outras coisas.

- Que outras coisas você aprende?

- ...tapeçaria. Eu aprendo tapeçaria (...)"

(Doris, 24 anos)

4.1.2. Oficinas

Nas três instituições funcionava um esquema de oficinas de trabalho protegidas cujo objetivo é preparar o aluno para uma profissão, e se possível colocá-lo no mercado de trabalho. A instituição III recebe alunos já em estado mais avançado de treinamento (graduados da instituição II), e o sistema de suas oficinas é mais rígido, se aproximando de uma situação de trabalho competitivo. As três oficinas trabalham com sub-contratos de indústrias ou firmas comerciais, além de fabricarem produtos para consumo próprio ou venda direta. (Para uma descrição e discussão dos programas de oficinas protegidas para pessoas com deficiência mental ver Baroff, 1974; Goyos, 1986; Philomenko e Laurent, 1962; e outros).

Pelo que foi constatado as oficinas são quase sempre especializadas em trabalhos ditos femininos ou masculinos. Como os sujeitos eram todas mulheres, as oficinas que elas descreveram são na maioria de trabalhos manuais como te celagem, tapeçaria, bordado; embora existam algumas em que trabalham pessoas de ambos os sexos, como encadernação. Os ra

pazes geralmente trabalham na tipografia e marcenaria, dependendo da instituição.

"-Geralmente eu faço de cada coisa um pouquinho, né? Aqui na escola por exemplo, eu faço tapeçaria, tecelagem, costura, empalhação, de cada coisa um pouquinho...pro trabalho eu não tenho preferência, porque eu acho que a gente trabalhando com vontade, querendo aprender, á bom".

(Ana Maria, 30 anos)

"-(...) sei cortar.

-Cortar também?

-É, cortar, negócio de fazer desenho assim, essas coisas, de tapete; gosto de fazer tapete.

-Tapete, você também gosta de fazer?

-É, aquelas coisas que puxa, tapete, sabe o que é?

-Sei.

-Costura, aquele desenho assim, eu faço também. A Zélia, ela dá o ponto, costura. Eu costuro no outro desenho, monto tapete, dá desenho assim que eu gosto, eu gosto de tirar, dessas coisas eu gosto. Entendeu?"

(Luciana, 19 anos)

"-Pode começar por onde você quiser.

-Eu aqui na II, eu assim que vim cá eu achei uma diferença, sabe. A chefe de oficina, inclusive ela me adora, a gente conversa e tudo, mas eu não me acostumei muito foi com a costura. Eu, eu não sei nada de costura, sabe, mas eu já vim sabendo pr'aqui, quando eu vim do II eu já vim sabendo o que que eu ia fazer, que era costura, lençol, a gente pega também serviço de fora. Assim das firmas.

-Sei.

-Uma dessas firmas, até a gente pode ir trabalhar e tudo. É cartucho, chaveiro do Curtis, lembra?...da costura. Eu vim pr'aqui já sabendo".

(Iana, 27 anos)

"-(...)que a gente veio lá do, do II, né? Não é? E a gente aprendeu, chamou de lá pra, pra ver, saber como é que era aqui, a gente veio visitar todos nós, pra ver como é que era. Não tinha noção, e, e, além do mais, o que é que a gente faz lá no II? Lá é outro serviço, é bordado, e é, cro, é crochete, é. Lá tem costura, tem tecelagem, tem tapeçaria, né, tem uma porção de coisas.

Aqui sãõ tem ẽ costura, e marcenaria e a encaderna-
nação. Atẽ queriam que eu fõsse pra encaderna-
ção... a D. Eva queria que a gente fõsse pra
essa oficina aqui, ẽ encadernação. Mas aĩ eu
disse que eu nãõ vim treinada pra isso, nẽ, nãõ
sei nada de encadernação. 'Como ẽ que a senho-
ra quer que eu vã encadernar se eu nãõ sei na-
da?' - 'Ah, entãõ tã'. Entãõ eu vim mesmo pra
douraçaõ. Pensei que douraçaõ fõsse uma coisa
assim muito, muito, assim fãcil. Aĩ nãõ foi na
da fãcil nãõ".

(Eliane, 25 anos)

Nas instituições em questãõ, como em quase to-
das as oficinas protegidas, parte do dinheiro arrecadado com a
venda dos produtos manufaturados ẽ repassado aos aprendizes.
Entretanto, pelo que foi observado, nãõ parece existir uma
relaçãõ clara entre o lucro obtido e o dinheiro ganho pelos
alunos. Nas instituições I e II, por exemplo, eles recebem a
penas uma gratificaçaõ semestral, nãõ tẽm noçaõ da quantia
que lhes cabe (pelo menos aquelas que abordaram esse tãpico),
muito menos que proporçaõ dos ganhos da oficina isso repre-
senta.

"-(...)faço tapete, faço lĩgua-de-sogra, de-
pois acabo a lĩgua-de-sogra,... o sub-contrato.

-Vocẽ vende isso? Vocẽs fazem prá vender?

-È.

-E quanto vocẽs recebem?

-È, arrecebemos. Nem sei mais quanto (rĩ)".

(Laura, 22 anos)

"-E aqui o que eu faço? Eu trabalho, uai. Vai
ter encerramento agora, nãõ ẽ, em dezembro.

-Vai ter encerramento quando?

-Acho que, nãõ sei direito a data. Nãõ sei que
dia ẽ, nãõ. O mẽs eu nãõ sei nãõ. Vai ter tam-
bẽm a gratificaçaõ que a gente recebe.

-Gratificaçaõ?

-È, o dinheiro que a gente recebe. Dos trabalhos

que a gente gente vende. A gente faz o trabalho e elas vende aí; Festa de encerramento.

-Sei

-O pessoal vem aí.

-E, me, me, qual são esses trabalhos? Assim, que trabalhos são esses que você faz?

-Ah, tem vários, né. Tem os trabalhos que a professora dá. Tem almofada. Uma porção de troços. Fica tudo no armário, e a D. Ediala fica com os preços. Aí abre, a senhora vai lá, quer comprar, aí compra".

(Sonia, 18 anos)

Na instituição III, em que a estrutura das oficinas tenta se aproximar de uma situação de trabalho competitiva, os alunos recebem uma quantia mensal, que corresponde a uma espécie de salário. Essa entretanto, é irrisória, não se equiparando nem de longe aos níveis de salário do trabalho "normal".

"-Por mês você ganha quanto, Iana, aqui? Por mês?

-Por mês? Bom, se eu não faltar ganho 20.

-20 cruzados?

-É, 20 cruzados.

-Por mês?

-Isso se eu não faltar. Eu recebi semana passada. E quando chega esse fim de ano, a gente ainda ganha presente".

(Iana, 27 anos)

Goyos (1986) em seu excelente estudo sobre profissionalização de deficientes mentais, mostra que não ocorre ensino sistemático nessas oficinas, e que o objetivo de profissionalização das mesmas cumpre apenas um papel formal. Sua pesquisa demonstrou que a escola dá mais importância à finalidade de produzir do que ensinar aos alunos, e que portanto, o

desempenho desses não pode ser considerado profissionalização. Sobre a questão da relação trabalho-remuneração, que forma a base de qualquer atividade profissional, Goyos comenta:

"O produzir, no referencial do aluno, não tem o mesmo significado que o produzir como parte de uma profissão. Ao produzir na escola, o aluno não é remunerado, ele está sendo meramente usado, e treinado para que, no futuro onde quer que vá trabalhar, seja submisso com relação às questões salariais. Ou seja, o aluno é exposto à situação de exploração de trabalho a partir da escola, e aprendendo a não questioná-la..."(p.175).

Essas observações foram formuladas a partir de entrevistas com professores de oficinas. O ponto de vista desse autor, é que a escola especializada deixa de ensinar (inadvertidamente ou não) um comportamento fundamental para sobrevivência em um sistema capitalista de produção: garantir os seus direitos para que seu trabalho seja devidamente remunerado. Em outras palavras, na medida em que o aluno aceita o que lhe é dado, sem questionar, ele não aprende a se defender e impedir que sua mão de obra seja explorada.

É óbvio que essa questão é bastante complexa, e não pode ser discutida superficialmente. Apesar de concordar com Goyos, inclusive a experiência por ele relatada corresponde ao discurso de alguns dos sujeitos aqui entrevistados, acredito que a postura da direção das oficinas é muito mais paternalista do que exploradora propriamente dita (é claro que pode-se argumentar que paternalismo é uma forma sutil

de exploração, mas não me parece o caso). Um dos argumentos, por exemplo, utilizados para não remuneração significativa dos aprendizes, é que a oficina em termos globais dá prejuízo, e o dinheiro arrecadado com a venda dos produtos não corresponde a um lucro real. Em outras palavras, a oficina não tem condição para pagar melhor os aprendizes, por não ser independente economicamente.

Algumas instituições inclusive têm optado por não pagar nada aos alunos, até que todas as despesas estejam cobertas. Essa atitude me parece adequada, desde que seja discutida abertamente com os aprendizes, pois representa uma colocação da realidade do sistema para eles. Outra alternativa, foi a de um programa para meninos da rua que certa vez visitei em Corumbá, em que eles próprios vendiam suas peças, negociavam o preço com os clientes, e ficavam com o lucro após pagar uma taxa pelo uso dos materiais à oficina. Independente da fórmula encontrada para resolver a questão da remuneração, o mais importante a meu ver, é que as oficinas protegidas não parecem ensinar aos alunos as transações salariais correspondentes a uma situação de trabalho competitivo, que deveria ser aspecto fundamental de um programa dito de profissionalização.

4.1.3. Escolaridade

Os dois ramos principais de atividades nessas

instituições eram as oficinas de treinamento profissional discutidas acima, e o setor de escolaridade. É interessante observar que das 34 mulheres que falaram sobre a instituição, 25 descreveram em maiores ou menores detalhes o trabalho nas diversas oficinas, enquanto apenas 10 delas citaram as aulas de escolaridade. Esses dados parecem indicar uma menor ênfase dada à atividade acadêmica, que não ocupa mais do que uma pequena fração do horário dos alunos. Esse tópico será retomado no capítulo 6 ("Tem que saber ler"), ficando aqui como referência o testemunho de algumas alunas.

"-E a minha vida, eu moro aqui no Rio, no Lins, eu venho pra escola todos os dias, sou semi-interna de oito às cinco, e eu gosto muito daqui. Trabalho todos os dias, segunda à sexta, e tenho terças e quartas escolaridade. É escrever, e eu aprendo a escrever. Ler eu já sei, estudar, não sei muito bem, não, mas tô aprendendo. Eu sei estudar nessa escola aqui".⁽¹⁾

(Dolores, 17 anos)

"-Você estuda?

-Tenho aula.

-Aula de que?

-Eu faço meu nome, escrevo meu nome no papel, o que a professora passa".

(Laura, 22 anos)

"-Então me diz o que você faz aqui.

-(pausa) Estuda. Ensina. Sala nova. Prédio novo.

-Você estuda o que?

-Contar um. Contar um.

-Estuda o que?

-Um, dois.

-Uh, uh, você estuda matemática. Contar um, dois, tres, quatro, né?

-É."

(Julia, 16 anos)

(1) Como será discutido mais adiante, grande parte dos alunos de escolas especializadas são para lá encaminhados por não terem conseguido aprender no sistema regular de ensino.

4.1.4. Atividades complementares

Além das aulas de escolaridade e das oficinas de treinamento profissional, as instituições em questão também oferecem aos seus alunos aulas de música, artes e educação física, que aparentemente são bastante apreciadas.

"-Que mais? Conta mais um pouquinho pra mim.

-Não tem aula de musica aí pra gente.

-Não tem aula de musica?

-A moça da aula de musica sumiu, não tá vindo mais. Era dia hoje.

-E o que vocês fazem na aula de musica?

-A gente toca, é, ela toca piano e a gente faz assim, a gente toca pausinho e a gente canta. Vai ter festa de Natal aqui pra gente."

(Celina, 23 anos)

"-(...)agora esse negócio de escola, eu gosto de desenho. Gosto de pintar. Desenhar Papai Noel, sabe, desenhar Papai Noel. Gosto de pintura. Sei, eu sei de tudo...a minha professora é Anita. A sala dela é lá em cima. Faço tapete, desenho, de Visconde, Emília, Saci, sabe, o Sítio de Picapau Amarelo, Disneilandia, cachorrinho".

(Luciana, 19 anos)

Um ponto digno de nota é o caráter infantilizante dessas aulas de música e de artes, que parecem mais destinadas a crianças do que a jovens e adultos. Essa atitude de tratar o deficiente mental como se fôsse uma eterna criança, é bastante comum em pais e profissionais, e poderá ser observado em diversos aspectos da vida cotidiana dessa mulheres.

As aulas de educação física, que incluem também natação na instituição II, são bastante populares. De fato mais pessoas falaram sobre elas do que sobre escolaridade.

"-(...)e dá nove e meia, eu acabo, não tem mais nada, eu, eu, eu, vou no ônibus da escola. Vou lá pra outra escola. Fazer olimpíada.

-Ah, você vai para outra sede da II depois é? Fazer o que?

-Nove e meia.

-Nove e meia da manhã que você vai pra lá? E o que você faz lá Zélia?

-Fazer olimpíada, ginástica.

-Ah, olimpíada, ginástica, un, que legal.

-Olha, eu eu uso o meu short de ginástica, eu chego lá, vou pro banheiro, tiro minha calça com prida, tiro minha blusa, tiro meu sapato, visto meu short, minha camiseta, e vou lá pra sala da Rosa fazer olimpíada. Dez e meia vou lá pra sala da Marlene: baixar, levantar, ajoelhar, deitar"(2)

(Zélia, 37 anos)

"-Então diz pra mim o que você faz. A Carmem falou que ela faz ginástica, nataçãõ. O que você faz?

-(Carmem) A gente corre.

-(Eva) Eu faço também, eu faço também.

-Você faz também. Nataçãõ? É? Que mais?

-Física.

-Eh? Física?

-E corre.

-E correr.

-(Carmem) Joga bola.

-Joga bola?

-Tem que fazer tudo: correr, nadar, fazer nataçãõ. Depois tomar banho. Bater o lanche. Sõ".

(Eva, 17 anos)

Uma atividade ligada ao departamento de Educação Física muito popular em instituições para pessoas com deficiências no mundo todo são as Olimpíadas Especiais. Aqui no Brasil os torneios ocorrem de dois em dois anos, e os atletas selecionados viajam com a equipe para o local de competição que cada vez é em um estado diferente, sendo que alguns chega até a participar em torneios internacionais (Santos, 1986).

(2) Essa última aula que Zélia se refere é tratamento fisioterápico, que assim como outros serviços técnicos (fonoaudiologia, terapia ocupacional, etc) são oferecidos aos alunos necessitados.

"-O que eu gosto de fazer mais é corrida. Corrida, Salto em distância. Eu gosto de fazer.

-Você gosta de fazer?

-Eu já fui pra Brasília. Tenho um montão de medalhas. Tenho medalha de prata e medalha de ouro.

-Medalha de prata e de ouro ? É Isa? Meus para bêns.

-Brigada".

(Isa, 17 anos)

"(...)você faz tudo?

-Entra na piscina.

-Você entra na piscina?

-Corre...fui no Maracanasinho e tirei segundo lu gar. Na corrida.

-(Celina) É. Isso é verdade.

-Ganhou medalha Julia? E você não contou nada pra mim.

-É que me esqueci.

-Olha, ganhou medalha e tudo?"

(Julia, 16 anos)

Não se coloca em dúvida a importância e o valor da participação nesse tipo de competição em termos de crescimento pessoal e social dos atletas. Entretanto, recentemente alguns profissionais têm questionado o caráter segregacionista das Olimpíadas Especiais. O prof. Celby R.V. dos Santos, especialista em educação física para pessoas com deficiência e presidente da Federação Carioca de Atletismo, por exemplo, sugere que o esporte e o atletismo sejam utilizados como forma de integrar a pessoa deficiente e não separá-la ainda mais. Isso não quer dizer necessariamente colocar o deficiente competindo contra o "normal" (embora em alguns casos isso seja plenamente possível e deve ser encorajado), mas sim com petindo junto com ele (Santos, 1987 a e b).

4.1.5. Dinâmicas de grupo

Duas entrevistadas também mencionaram o grupo de discussão ou de "reunião", dirigidos pela psicóloga da instituição. Apesar de não termos tido oportunidade de avaliar o trabalho específico levado a cabo nessas instituições, essa é uma atividade terapêutica da maior importância e que deveria ser mais amplamente difundida.

"-Aí você participa de tudo, né?

-É, só isso.

-Que bom.

-E tem... vou pro grupo.

-Você vai pro grupo?

-É.

-E que grupo é esse?

-Ah, o grupo de, de reunião. A gente bate papo lá.

-Ah, o grupo de reunião que você bate papo?

-É".

(Carmem, 15 anos)

Os objetivos desses grupos são melhorar o relacionamento e comunicação inter-pessoal, aprender a reconhecer e verbalizar sentimentos, desenvolver aceitação de sua deficiência através da conscientização de seus pontos fracos e fortes, melhorar a auto-estima, etc (Glat, 1987³). Szymanski e Rosenfsky (1980) apresentam uma excelente discussão sobre psicoterapia de grupo com pessoas portadoras de deficiência mental, e aconselham o uso de técnicas ecléticas e enfoques diretivos. Esses autores também sugerem que a comunicação verbal do terapeuta seja clara e concreta, porém nunca subestimando a capacidade de compreensão do cliente:

"O quanto a comunicação verbal do líder será concreta e simples deve ser cuidadosamente ajustado à habilidade de linguagem receptiva dos membros do grupo; pessoas mentalmente retardadas são bastante sensitivas em relação a serem consideradas crianças e tratadas como tal" (p.180).

Além disso, o terapeuta deve ser uma "pessoa real e concreta" para os membros do grupo, e atuar como um modelo para identificação. Alguns dos temas que comumente aparecem em todos os grupos são: independência e planos para o futuro; discussão da própria deficiência; sexo; relacionamento com colegas; sentimentos de raiva, ansiedade ou depressão; e comportamentos inapropriados que os clientes usam para chamar atenção do grupo e do terapeuta (Szymanski e Rosefsky, 1980).

Uma atividade original que tem uma função terapêutica e socializante bastante importante, é o grupo de teatro que existe na instituição. I. Esse grupo surgiu a partir de um projeto que desenvolvi nessa instituição juntamente com o psicólogo Rubens E. Gripp, há alguns anos, visando ensinar os alunos a se locomover e executar tarefas diárias na comunidade, como andar de ônibus, fazer uma compra, atravessar a rua, etc (Solot e Gripp, 1981). Como parte do treinamento, os alunos dramatizavam as situações a serem vivenciadas. Essa dramatização posteriormente, já com a coordenação de Gripp, evoluiu para uma espécie de psicodrama em que os alunos representavam situações ocorridas em casa ou na escola. E finalmente acabou se transformando em um autêntico teatro amador, em que os atores criam a peça, os cenários, ensaiam e

se apresentam em inúmeros locais, inclusive em outros estados. Vale a pena mencionar que a qualidade desse trabalho foi reconhecida inclusive pela UNESCO, que lhes destinou uma verba. Em agosto de 1986 eles se apresentaram no IX Congresso Mundial da ILSMH no Hotel Nacional, do Rio de Janeiro. Nessa ocasião obtiveram tamanho sucesso que foram recentemente convidados para mostrar seu teatro na Colombia.

A importância desse trabalho para os participantes é obviamente imensurável, o que pode ser observado pelo testemunho das duas entrevistadas da Instituição I.

"-Então fala pra mim um pouco aqui da história da sua vida.

-Ah, minha vida foi fácil... saio de casa sozinha, vou de manhã pro colégio e só volto de tarde. Faço teatro com o Rubens, faço ensaios... a única coisa que ele quer é que eu fique mesmo é como mulher grávida (...)

-O que você gostaria mais de fazer que você não faz? O que você acha que faria a sua vida mais legal?

-A minha mesmo é fazer teatro, essas coisas.

-Ah, você é atriz. Fala aí do teatro.

-A gente tem a turma. Fica a turma toda junta fazendo brincadeira, fazendo ensaios... faz aqui, faz ali".

(Laura, 22 anos)

"-O que mais você gostaria de falar da sua vida? Que você acha importante?

-Na outra escola eu fazia teatro, mas não tinha graça. É que lá eu representava...

-E você só fazia um personagem? E que personagem era esse?

-Era uma flor.

-Uma flor. E por que você não gostava?

-Já tava cheia disso... Não quero mais fazer', aí eu disse. Aí eu saí do teatro... quero estudar. Assim continuei a estudar e fazer teatro aqui na I...

-Que bom, aqui você não mais fazendo papel da flor, né? (risos)

-Não, aqui eu faço outros papéis."

(Doris, 24 anos)

É interessante assinalar, que essa moça, Doris, tem uma paralisia cerebral que se manifesta em uma fala lenta e difícil de entender, movimentos espásticos e descontrolados, e grande dificuldade em andar. Fica claro então porque em sua escola anterior ela sempre era escolhida para fazer o papel de flor: flor não fala nem se move. Chama atenção que a escola que ela frequentava era também especializada para pessoas com deficiências, e portanto os objetivos de um teatro em tal estabelecimento deveriam ser mais terapêuticos do que artísticos. A função do teatro, ou qualquer outra atividade nesse contexto deve ser sempre no sentido de desenvolver a auto-imagem, comunicação e habilidades dos alunos, e não simplesmente apresentar um bonito espetáculo.

Esse incidente leva à observação de que em geral, pessoas cujas características físicas denunciam sua deficiência (no caso dessa população, Síndrome de Down ou paralisia cerebral, por exemplo) tendem a ser mais discriminadas do que as outras cuja deficiência é menos visível. Principalmente em situações, como no caso de Doris, em que a deficiência pode perturbar o curso harmônico de interação social, esses indivíduos são frequentemente afastados ou neutralizados. Sobre esse ponto, Goffman (1982) comenta:

"(...) e visibilidade deve ser diferenciada de outra de suas bases específicas a saber, a intrusibilidade. Quando um estigma é imediatamente perceptível permanece a questão de se saber até que ponto ele interfere com o fluxo da interação. Por exemplo, numa reunião de negócios (...) um participante que tenha dificuldade de fala (...) dificilmente poderá abrir a boca sem destruir a indiferença que seu defeito poderia suscitar, e toda a vez que o fizer,

ples mecânica de encontros verbais redirige constantemente a atenção para o defeito, exigindo, a todo o momento, mensagens claras e rápidas o que não pode ser cumprido. (...) O fato de que a pessoa cega não consiga voltar o rosto para os olhos dos co-participantes viola a etiqueta da comunicação, e repetidamente desorganiza os mecanismos de realimentação de interação falada". (p.59, 68)

O Comitê de Participação da ILSMH (do qual no momento faço parte) tem como um de seus objetivos promover a presença de pessoas com deficiência mental nos encontros e congressos em que o tema da deficiência mental seja abordado, a exemplo do que ocorre com outros grupos de deficientes. A primeira vez que tal evento ocorreu na América Latina, foi durante o IX Congresso Mundial da Liga (ver introdução). No ano seguinte, 1987, a Federação das APAEs, através da vice-presidência do Rio de Janeiro⁽³⁾ promoveu o primeiro Encontro dos Alunos durante o Encontro Regional. Nessa ocasião eles debateram entre si temas que haviam selecionado ("Nós não somos diferentes das outras pessoas" e "Como se dar melhor com a família"), e também apresentaram uma sessão plenária em que discutiram uma manhã inteira com uma audiência formada quase que exclusivamente de técnicos. Nesse mesmo ano, também sob a insistência da vice-presidência do Rio de Janeiro, houve pela primeira vez participação de pessoas com deficiência mental no Congresso Nacional das APAEs, em Natal, Rio Grande do Norte.

(3) O vice-presidente do Rio de Janeiro na ocasião era o sr. Percy Fellows, uma das pessoas a quem essa tese é dedicada, sob cuja iniciativa e insistência esses eventos se tornaram possíveis.

Essa pesquisa foi realizada justamente entre os meses de julho e novembro de 1986, portanto algumas mulheres estavam na expectativa do Congresso Mundial, enquanto que outras tinham recém-passado por essa experiência, dependendo da data em que foram entrevistadas. Seus comentários são a melhor prova da validade desse movimento.

"-O Congresso? Que história é essa de Congresso que vai ter?

-...se eu sou mesmo uma atriz de verdade. Eu esperava por isso mesmo. Veio um convite pra mim, uma carta de estimacão pra mim que tem que ir pro Congresso, não sei o que, vai pro Hotel Nacional...

-E o que você vai falar no Congresso?

-O que eu vou falar? Vou falar a história da minha vida".

(Laura, 22 anos)

"-Agora eu gostei muito, e só sei de uma coisa, que sai de lá outra.

-Saiu de lá outra? O que mudou?

-Mudou muito. Eu mudei muito. Agora tô sentindo é aliviada assim. Agora pensei...um montão de coisas.

-Fala algumas.

-Uma que falei que gostaria de voltar.

-E vai ter. Eu já falei que nós vamos fazer, em março, em abril. Vamos fazer em Terezópolis.

-Essa foi minha idéia, fui eu...

-(...)acabou a fita. É a Vania, ela estava falando em relação ao que fêz no Congresso.

-Eu fiz mesmo. Ficava acordada até dez horas, e minha mãe dizia: 'Vai dormir, menina, que no dia seguinte, manhã você tem que acordar cedo'. Pode deixar, eu acordo'-(...)Tô feliz que já recebi meu diploma, tá guardado.

-Diploma de que?

-Do Congresso.

-Ah, o diploma do Congresso.

-É. Tá em casa.

-Tá em casa, você guardou..."

(Vania, 35 anos)

"-Eu gostaria de dizer que foi muito importante o Congresso, a gente deu e aprendeu muito, sobre as pessoas, a gente, antigamente quando eu tinha que tomar uma decisão às vezes eu não tomava, tinha medo. Depois do Congresso não, quando eu tenho que tomar uma decisão mesmo que dá errado, quebro a cara, eu tomo essa decisão(...) o Congresso foi muito importante a gente aprendeu cada pouquinho de cada pessoa, e também deu um pouco de nós, né. E ali no meio conhecendo pessoal novo, muitas outras pessoas de outros estados, outros países, foi muito importante. Uma coisa valiosa, né".

(Ana Maria, 30 anos)

4.1.6. Atividades sócio-recreativas

Como em qualquer escola, as instituições também organizam atividades como festas, excursões, etc, que obviamente são muito prestigiadas pelos alunos.

"-(...)um dia a gente dormiu acampado. Um dia.
 -É, Vocês acamparam?
 -Não foi, Julia? Aí a gente dormiu acampado.
 -(Julia) Com o tio.
 -É. Quem ganhou na medalha que a gente vai, a gente vai, né? Eu acho que não vai ter mais.
 -Você acha que não vai ter mais?
 -É. Aí a gente vai entrar de férias e, a gente vai receber dinheiro pra dar uns presentinhos assim pras mães, né.
 -Vão dar presentes pras mães?
 -É. Essas caixinhas de botar esmalte, é isso que a gente vai dar pras mães. (...) aqui fazia um passeio pra gente ir, pra gente ir na praia. É. a gente ia pra Barra. Aqui não pode usar biquine, só pode usar maiô.
 -(Julia) Não, só maiô, nem saia.
 -Pode só até aqui, é.
 -... aí a gente vai na praia. Adoro praia".

(Celina, 23 anos)

"-Eu tô bordando com a Maria, agora vou pra pintura, vou voltar a pintar para a festa de fim de ano. 18, 18 de dezembro.

-18 de dezembro?

-É, tem a festa, todo mundo vai cantar a musica, bôlo, pizza, coca-cola,.. e até acabar festa, depois eu vou embora".

(Vanilda, 51 anos)

4.1.7. Refeições

Como a grande parte dos alunos vêm de famílias de baixa renda, as instituições também fornecem alimentação: lanche reforçado para todos, e almoço para os que ficam o dia inteiro. A merenda, portanto, é um assunto importante, já que para alguns essa é a única refeição forte que fazem durante o dia. Vários sujeitos, portanto, falaram sobre isso.

"-Eu vou demanhã. Fico de manhã até às cinco.

-Lá na ourta casa?

-É, na I.

-Então você acorda de manhã e vai de ônibus pra escola ou vai a pé?

-De manhã eu vou a pé e volto...eu fico até de tarde no colégio, é que lanche, tem almoço meio dia."

(Laura, 22 anos)

"-...comida (risos). Porque eu tô dizendo, passo por isso, quando eu vim pra cá eu almoço, né, tenho direito a almoço. Então eu almoço e de noite como qualquer coisa, né, vou na casa dos parentes".

(Lais, 60 anos)

Finalizando este tema, pode-se dizer, que apesar de algumas críticas, em sua esmagadora maioria as mulheres entrevistadas se sentem muito bem, e estão bastante satisfeitas.

tas com a instituição que frequentam. Como será visto no decorrer desse trabalho, para a grande parte dessas pessoas a escola é o único espaço bom que existe em sua vida: é onde estão todos seus amigos, seu trabalho, e os profissionais que fornecem uma identificação positiva. Fica aqui, então, o depoimento de alguns sujeitos:

"-Que mais, Sarita, conta pra mim, que mais?

-Eu gosto mais desse colégio do que do outro em que eu estudava.

-Ah, é?

-É.

-Porque? Me fala um pouquinho do outro colégio, como é que ele era?

-Não, o outro colégio era, era, era só forrar caixinha, forrar caixinha, forrar caixinha. Ah, não. Ah, não. Ah, não. Aí, aí, aí, eu disse assim: 'Que esse colégio é melhor, porque tem aula de, aula de natação, que é bom. Aí eu gosto.

-(...) E Sarita, aqui na II, você tá há quanto tempo?

-Eu tô aqui há, há tres anos. Eu entrei pra cá foi no dia 14 de março de 83, já tô há tres anos, já. Eu gosto muito daqui,".

(Sarita, 22 anos)

"-E aqui, você gosta de ficar aqui?

-Gosto. Aqui eu fico o dia inteiro. Venho de manhã, almoço aqui, e fico o dia inteiro. Aqui eu tô até esquecendo as coisas.

-Tá esquecendo?

-É, que eu converso e até esqueço da vida em casa. Tirar essas coisas da cabeça".

(Isa, 19 anos)

"-(...) e quando chega esse fim de anos a gente ainda ganha presente. Tem brincadeira aqui, de amigo oculto, é igual dentro de uma firma, aqui é mesmo que firma. A gente entra oito horas, sai cinco horas, tem a hora do almoço que é...

-Meio dia?

-Meio-dia até uma hora. Aqui é legal, sabe. Só que lá uma vez ou outra estranha, mas dentro de uma firma, firma a gente também estranha, né.

-É, todo lugar tem problema.

-Pois, é, qual é a vida que não tem problema, né?

-Isso é verdade!"

(Iana, 27 anos)

"-Tem mais alguma coisa que você queria me contar, que você acha importante pra você?"

-É, acho bom.

-Oi?

-Acho bom.

-Você acha bom? Você acha bom o que?

-Muita coisa.

-Muita coisa?

-Eu sou mais de ficar aqui na escola. Quando meu pai não deixa eu ir na escola, eu começo a chorar.

-É? Você gosta de ficar aqui?

-É. Eu gosto de ficar aqui".

(Lina, 13 anos)

4.2. "Na Minha Casa SÓ Tem Problema"./"Lá em Casa Todo Mundo se Trata Bem".

Além da instituição, outro tema que predominou na maioria dos relatos foi a família. 33 das 35 entrevistadas falaram sobre suas famílias, descreveram aspectos de sua vida em casa, narraram incidentes e acontecimentos, e expressaram seus sentimentos a respeito. Através destas informações foi possível delinear melhor o estilo de vida cotidiana dos sujeitos, assim como categorizar a população sob o ponto de vista econômico, conforme discutido no capítulo 3.

4.2.1. Moradia

O quadro III mostra a composição familiar em termos de moradia.

QUADRO III

- A. 26 sujeitos moram em suas casas (não significa casa própria)
- 14 moram com pai, mãe e irmãos (em alguns casos também avós)
 - 5 moram só com a mãe
 - 1 mora com a mãe e os irmãos
 - 1 mora com o pai e a mãe
 - 1 mora com a irmã e o irmão
 - 1 mora sozinha.
- B. 9 sujeitos moram em casa de outras pessoas
- 3 moram com irmãos na casa de parentes, não têm pais
 - 2 moram com a mãe na casa da tia
 - 1 mora com a mãe, o pai e outros parentes na casa da avó
 - 1 mora na casa da ex-patroa da mãe, mãe vive em outro estado
 - 1 mora com a mãe na casa da patroa dela.
- C. 1 sujeito mora em uma instituição
- 1 mora em um orfanato

TOTAL: 33 sujeitos

Podemos notar, que mais de um terço dos sujeitos depende de terceiros para morar, o que demonstra uma predominância de um nível sócio-econômico baixo. Outras informações colhidas durante as entrevistas, tais como local de moradia (ver capítulo 3) e profissão dos familiares, confirmam essa observação.

De acordo com o quadro III, a maioria das entrevistadas moram em suas casas (próprias ou alugadas) com o pai, mãe e irmãos; constituindo a estrutura típica da família tradicional. Às vezes, como frequentemente ocorre em famílias brasileiras, um outro parente, geralmente a avó, mora com eles.

"-Quando eu entrar de férias vou pra praia... eu, minha mãe e minha irmã. Eu tenho uma irmã.
-Você tem uma irmã?
-Tenho.
-Você mora com a tua mãe?
-Moro, com a minha mãe e o meu pai.
-E com a sua irmã?
-É, o nome dela é Ana Luisa... Só tem eu e ela.
-Só vocês duas?
-É, eu queria mais. Eu queria... um irmãozinho. Eu queria um irmãozinho".
(Celina, 23 anos)

"-Meu nome inteiro é Laura Maria Ferreira, tenho 22 anos, tenho sobrinhos, irmãos também.
 -Você tem quantos irmãos, Laura?
 -Quatro, comigo cinco.
 -Você é a mais nova, a do meio, a mais velha?
 -A mais velha é a minha irmã que mora nos fundos da minha casa.
 -E ela que tem os filhos que são seus sobrinhos?
 -É.
 -E você é a mais nova, não é?
 -Tenho que ser mais nova, não é?
 -Não, mas tem mais tres no meio.
 -Ah, é. Tem a mais velha e tem as outras mais novas também.
 -Você mora com quem mais na sua casa?
 -Eu moro com minha avô, com minha mãe, e meu pai, e com meus irmãos."
 (Laura, 22 anos)

Seis entrevistadas disseram morar em suas casas apenas com a mãe. Todas elas entretanto têm irmãos casados morando fora da casa (é interessante observar que as mulheres que disseram morar com as mães em casas de outras pessoas, nenhuma tem irmãos, sendo muitas provavelmente filhas de mães solteiras.)

"-Agora eu queria que você me dissesse assim, falasse pra mim um pouquinho da sua vida.
 -Ah, eu não tenho pai, só tenho mãe. Meu pai morreu, com a ferida no calcanhar...foi meu pai que fez essa escola. Ele morreu e agora eu fiquei só com a minha mãe...
 -Me conta mais um pouquinho.
 -Eu tenho minha mãe, minha mãe faz tricot, eu bordo(...)
 -Aí você falou pra mim que você mora com a sua mãe, que seu pai já faleceu.
 -Moro com a minha empregada que é a minha segunda mãe, é quem me criou. Tem meu irmão que mora na Barra, e meu outro irmão que mora na Barra.
 -Você tem dois irmãos, então?
 -Casados (...)"
 (Vanilda, 51 anos)

Ainda pertencendo a esse primeiro grupo, havia uma mulher que morava em casa com a mãe e os irmãos, pois os pais eram desquitados:

"-É, você mora com quem, Fabiana?

-Com a minha mãe, com meu irmão e eu (...) Ah, já sou tia.

-Já é tia? Que legal.

-Já sou, já sou, já nasceu meu sobrinho. O nome dele é, não tem nome.

-Não tem nome?

-Eu sou, é, tenho irmã pequena. Eu tenho, é, meu, meu pai é desquitado de minha mãe. Tenho o meu pai que mora em Campo Grande, um irmão que casou (...)"

(Fabiana, 27 anos)

Outra morava em sua casa com os pais, sendo filha única.

"-Você... e você se dá com mais alguém?

-Da minha família? Me dou com minha mãe e com meu pai. São eles que são meus amigos mesmo pra valer. Que eu não tenho irmão.

-Você é filha única?

-Infelizmente (...)"

(Vania, 35 anos)

Uma terceira morava só com os irmãos pois a mãe havia falecido recentemente.

"-Eu a minha irmã, a gente é quem dirige a casa que eu não tenho nem mãe, nem pai.

-Seu pai e sua mãe morreram?

-(Vania) A mãe dela morreu há pouco tempo.

-Minha mãe morreu há pouco tempo, agora em janeiro.

-E sua irmã, quantos anos tem?

-Ela é mais nova do que eu.

-Vocês moram sozinhas as duas?

-Moramos, tem um rapazinho também que é irmão de criação, mas ele trabalha também, tem também minha irmã que tava noiva, então cada um tem sua própria vida."

(Ana Maria, 30 anos)

Embora não seja de meu conhecimento a existência de dados estatísticos a respeito, sabe-se que é raro no Brasil pessoas classificadas como deficientes mentais que moram sozinhas. Nessa amostragem foi encontrada apenas uma mulher, já mais idosa que tinha sua própria casa, e assim mesmo enfrentava sérias dificuldades.

"-(...) minha mãe morreu e eu fiquei com o apartamento (...) então minha sobrinha é segunda herdeira, então é, quer dizer moro no Leblon, mas minha mãe trabalhou muito (...)

-O seu pai ainda é vivo?

-Não, morreu. Já faz tempo, mais de 48 anos.

-E da família, quem você tem? De pessoas da família?

-Eu tenho minha... minha cunhada, minha sobrinha, e os outros parentes de parte de mãe, né. Eles que dão assim cem cruzeiros, duzentos cruzeiro. Eu faço um pregador de panela, faço umas coisas pra poder, né, costuro pra mim. Comida (risos) porque eu tô dizendo, porisso quando eu vim pra cá eu almoço (...), então de noite eu como qualquer coisa, né, vou na casa dos parentes".

(Lais, 60 anos)

Em países mais desenvolvidos nesta área como os Estados Unidos, Inglaterra, Suécia, Alemanha, e outros, já há uma tendência a se incentivar pessoas com deficiência mental e morarem sozinha ou dividirem uma casa com outras, com o mínimo de ajuda profissional possível. É interessante notar que essa questão, que foi amplamente debatida durante o IX

Congresso Mundial da ILSMH, não foi sequer levantada por nenhum participante desta pesquisa, indicando não ser ainda uma preocupação no nosso meio.

O Quadro III nos mostra que nove sujeitos moram em casas não consideradas suas: ou seja, vivem com parentes ou conhecidos. Nesse grupo pode-se também caracterizar diversas situações.

Duas mulheres moram com a mãe na casa da tia, sendo que uma tem uma situação aparentemente agradável e outra bastante sofrida.

"-(...) e me diz uma coisa, você mora com quem na sua casa?

-Moro com a minha tia.

-Você mora com a sua tia?

-É, minha tia é bacana.

-É? Tua tia é bacana. Un, e a tua família, como é que é a tua família?

-É, fa, família só tenho a minha tia e a minha mãe, só.

-Tua tia e tua mãe? E a tua mãe?

-É, é, é boa (...)"

(Rosane, 34 anos)

"-Você mora com quem?

-Mora eu, minha mãe, meu tio, minha tia, minha avó.

-Você tem irmãos?

-Não, sou filha única (...) Eu não tenho pai não.

-Não tem pai não?

-Minha mãe disse que eu nasci e meu pai morreu(...)

-Logo depois que você nasceu? (silêncio) E como é, você conversa com a sua mãe, conversa com a tua avó?

-Tem vezes que eu converso, tem vezes que não. E las não puxa assunto pra conversar comigo não, nem minha tia.

-Não puxam assunto com você?

-Não. Minha tia falou assim: 'Um dia quando tua mãe morrer, você vai ficar jogada por aí.
 -Ela falou isso para você Isa?
 -Falou. 'Vou deixar você jogada por aí, não tenho pena de você, vou deixar que você role por aí'.
 -Quem falou isso pra você, Isa?
 -Minha tia.
 -Por que ela falou isso pra você?
 -Porque ela não gosta de ter a gente assim não. Fica jogando na minha cara em mim e na minha mãe. Porque ela quer que faça as coisas pra ela, mas minha mãe não tem tempo que minha mãe trabalha, de manhã e sai tarde demais do trabalho, sabe... Aí, minha tia fica dizendo que minha mãe não faz nada pra ela, não ajuda ela... só que não pode fazer.
 -E você mora com a sua tia?
 -Moro (silêncio). Só num quartinho, durmo num quartinho na sala, e minha mãe dorme num quartinho na sala, e minha avó dorme no quarto grande".

(Isa, 17 anos)

Ainda nesse grupo, uma mulher mora com o pai, a mãe, e outros parentes na casa da avó:

"-E aí, lá em casa, todo mundo me trata muito bem. Minha madrinha, eu vivo mais com a minha madrinha do que com a minha mãe, sabe, minha mãe, ela toma conta de uma senhora, e não tem tempo de ficar em casa, sabe. Meu irmão também, ela não fica muito tempo dentro de casa, aí ele achou que tinha ficado mais certo eu ficar com a minha madrinha. Que fora disso, a minha madrinha tem problema de coração aí não pode fazer muitas coisas assim, não pode pegar coisa pesada, aí eu fico com ela. Mas aí ela me trata muito bem, né, toda a minha família me trata muito bem, me dá dinheiro quando eu quero, é pouco, né, mas dá."

(Iana, 27 anos)

E três outras não têm pais, vivendo portanto com os irmãos na casa de tios.

"-(...) aí cheguei ajudei minha tia a lavar a louça, limpei o fogão e vim pra cá.
 -Você mora com a sua tia Iná?
 -É, com a minha tia. Eu não tenho nem mãe, nem pai. Tudo morreu.
 -Os dois morreram?
 -Morreram. Um morreu atropelado, outro morreu que tava esperando neném. Ela tava esperando ne nem e morreu.
 -E você era pequena ainda?
 -Eu era.
 -Você se lembra quantos anos você tinha, quando teu pai, teu pai e tua mãe morreram?
 -Dois.
 -E quem morreu primeiro?
 -Minha mãe.
 -Tua mãe morreu primeiro?
 -Depois foi meu pai. Aí eu fiquei, fiquei em casa na casa de minha outra tia. Fiquei na casa da minha outra avó, até hoje eu tenho ela, minha outra avó."
 (Iná, 15 anos)

Além das pessoas que moram na casa de parentes, há também duas moças cujas mães são empregadas domésticas e moram na casa dos patrões.

"-A minha vida é bem, bem.
 -Sua vida é bem?
 -É. Moro com a minha mãe, no emprego dela (silêncio).
 -Que mais?
 -Dia que ela sai, eu saio com ela (...). Agora nós temos de folga em casa. Não tem ninguém em casa. Só vão voltar só terça-feira, eles. Temos só em casa. Vão voltar só terça-feira. Ter ça-feira agora(...)".
 (Rosa, 23 anos)

O último caso é de uma moça que não tem família responsável, e mora em um orfanato da Funabem, com a qual a instituição mantém convênio.

"-(...) Você mora onde?
 - ... no orfanato...
 -Hu, hu,. E me diz uma coisa, com quem você mora? Você mora no orfanato, como?
 -Com a minha irmã,
 -Com a sua irmã? E, a tua família? Você tem alguma família?
 -Não. Nunca conheci,
 -Nunca conheceu tua família, não?
 -Moro lá na Funabem.
 -Você é da Funabem?
 -Hu, hu.
 -Você sabe quem era teu pai e tua mãe?
 -(silêncio).
 -E você tem irmão?
 -Só eu olhei no papel, eu tenho.
 -Mas você não conhece teu irmão?
 -Não (silêncio)."
 (Júlia, 15 anos)

4.2.2. Profissão dos Familiares

Alguns sujeitos também falaram sobre os trabalhos dos pais ou parentes, o que também serve como informação sobre a estrutura sócio-econômica de suas famílias (ver capítulo 3). Assim, por exemplo, em termos de profissões dos pais foram mencionados: policial, motorista de taxi, apontador de jogo do bicho, e aposentado da Rede Globo (não soube especificar a função).

"-(...) que ele é da polícia, trabalha em radio patrulha."
 (Sonia, 18 anos)

"-Fala um pouquinho pra mim.
 -Tã. Com a minha mãe foi na casa, foi comprar carne. Minha mãe foi, foi de casa, é trabalho de casa. Meu pai trabalha hoje, no carro dele, motorista".
 (Carla, 17 anos)

Quanto ao trabalho da mãe haviam acompanhante, enfermeira, manicure e duas empregadas domésticas.

"-(...) que minha mãe, é, trabalha, é manicura. trabalha em salão".

(Carmem, 15 anos)

"-(...) minha mãe, ela toma conta de uma senhora, não tem tempo de ficar em casa..."

(Iana, 27 anos)

Outra profissão citada foi a de bancária, havendo uma entrevistada cujos irmãos trabalhavam em banco, e outra a tia.

"-Minha tia trabalha em banco, eu acho que é gostoso trabalhar em banco(...)"

(Iná, 16 anos)

4.2.3. Relacionamento Familiar

Conforme indica o título desse capítulo, a situação familiar das pessoas entrevistadas variava de caso para caso. A maior parte delas falou com carinho de suas famílias, e pelo seu relato percebe-se que reinava nessas casas um clima de proteção e amizade.

"-E que a minha mãe, ela é pessoa muito boa, me trata muito bem.

-Sua mãe?

-É, minha mãe, minhas irmãs também são ótimas, quer dizer, às vezes a gente briga, uma vez ou outra, né? Mas comigo tá tudo bem (...). Aí de

vêz em quando eu saio com a minha mãe, vou ao cinema, vou, vou vêr jôgo, e tudo bem com a minha mãe(...).

-E você mora com a tua mãe? E com quem mais, Nadir?

-Eu moro com a minha mãe, minhas duas irmãs, né, meu pai, minha avô (...). Aí porque a minha mãe já, é, ela vai comprar um, porque o pai vai comprar é um radinho que quebrou aqui, quebrou. Então minha mãe vai me dar um, aí eu, eu, que tem toca-disco também".

(Nadir, 31 anos)

Entretanto, um terço das entrevistadas se queixou de graves problemas familiares, variando desde questões financeiras até violência física.

" (...) E também a gente passou por vários problemas juntos, de despesa, a gente teve que mudar, morar numa casa de madeira. Saí de uma casa de dois andares onde eu praticamente me criei, que eu fui morar na Ilha com dois anos de idade. Com dois anos, aí eu, foi horrível a situação, minha mãe sem dinheiro, tendo que pedir dinheiro emprestado pra minha tia, pra, pro marido da minha tia, meu tio, e coisa e tal. Esses problemas todos que ela teve que enfrentar, ela sofreu muito e até hoje é ela que faz as coisas. E o meu pai, meu pai só fica encostado, e ele não quer nada (...)"

(Eliane, 25 anos)

"-Amigos só tenho aqui na escola. De escola pra lá eu não tenho mais ninguém. Porisso é que eu gosto daqui mais do que lá de casa. Na minha casa só tem problema. De família. Só sabem brigar, discutir. Eu gosto mais de vir pra escola do que ficar na minha casa.

-Que tipo de problemas tem na sua casa?

-É discussão de família... mas eu, minha mãe, e meu pai não tem problema, tem problema assim é de vizinha. Fica assim sabendo da vida dos outros. E a minha mãe me bota, é bota a nossa família no meio da discussão, aí acaba a discussão e eu tenho que separar briga. Oh, é uma confusão danada".

(Dolores, 17 anos)

Um problema grave que foi citado em cinco relatos foi o de alcoolismo, ligado às figuras masculinas do pai ou tio.

"-Tem meu tio nê, que encheu muito a cara esse final de semana, ficou de cara cheia.

-Quem?

-Meu tio. Meu tio que mora lá.

-Teu tio? Ah, ele é chegado a uma caninha?

-É. Encheu muito a cara, nê, apareceu com a cara inchada... e a minha prima vai, esculhamba ele... tá sempre de cara cheia, bebe pra caramba. Só, só gastando dinheiro. Minha mãe fica puta pelos cantos, aí começa a xingar ele... A gente fala a palavra de Deus, ele não aceita. Chama ele pra ir pra Igreja, ele não vai."

(Sonia, 15 anos)

"-Está tudo bem contigo?

-A única coisa que estou preocupada é com a situação do meu pai.

-Por que? Ele tá doente?

-É, quando bebe, pede que eu segure ele. É horrível. Está velho, esclerosado, não aguenta mais.

-E ainda está trabalhando?

-É, e bebe.

-E quando ele bebe?

-Ele faz besteira que não deve".

(Laura, 22 anos)

Foram também relatados casos de violência entre os membros da família, incluindo ameaças de morte e espancamentos.

"- (...) fala então o que você achar mais importante. As coisas que você acha mais importante, conta pra mim,

-Que minha mãe não deixa eu sair por causa dos caras de lá... agora meu pai não liga pra mim não,

-Seu pai não liga pra você?

-Quer dizer, conversa assim, se eu conversar com ele, ele vai querer me bater. Aí quando minha mãe foi falar um negócio pra ele, aí ele queria matar minha mãe.

-Querida matar sua mãe?

-(silêncio) É, agora ele tá calmo, Agora ele tá calmo. Ele não é, ele tem problema de, de cirrose, ele é nervoso, às vezes briga com ele, ele fica nervoso (silêncio)."

(Nina, 13 anos)

"-E Eva, com quem você mora na tua casa?

-Com minha mãe. Meu pai, meu pai largou minha mãe.

-Teu pai largou tua mãe?

-Brigou. Puxou o cabelo da minha mãe... puxou. Bateu aqui.

-Bateu nela também?

-Arrancou dente dela. Mostrou revólver pra matar minha mãe.

-Mostrou revólver?

-Depois eu gritei 'larga'. E eu fiquei forte, assim mesmo. Aí o meu pai puxou revólver assim, puxou revólver pra matar minha mãe. Eu fiquei nervosa porque eu tava na barriga da minha mãe, pequenininha, barriga da minha mãe, meu pai, é, deu porrada na barriga da minha mãe.

-Nossa,

-(...) eu era pequena, e meu pai vestiu roupa preta, sapato preto, máscara preta... meu pai pegou a faca, levou a faca, ia jogar na minha mãe.

-É? Teu pai ia jogar a faca também na tua mãe?

-Ia jogar, ia jogar mesmo.

-Quantos anos você tinha, você se lembra?

-Eu era pequena. Meu pai enfiou a faca na minha mãe, e mim também, cortou minha mãe.

-Cortou tua mãe?

-Não. Eu joguei tudo, com força, quando meu pai jogou a faca assim... que ia morrer, que ia morrer de faca, minha mãe xingando, xingando.

-Xingando ele?

-É, Tava vendo que ia morrer, de facada na mão dele. Eu fujo. Eu engano, eu fujo... Se minha mãe morrer, eu ia dá nele.

-Se sua mãe morresse você ia dar nele?

-Ia dá, nele, não gosto dele.

-Você não gosta dele. Ele você nunca mais viu ele?

-Nunca mais.

-É? Ele nunca mais foi na tua casa?

-Minha mãe expulsou ele de casa. Ia matar mi-

nha mãe. Minha irmã tava fazendo café, meu pai viu; 'Sai daí, você tá matando minha mãe', ela ouviu os gritos... nervoso... eu fujo. Aconteceu isso. Pequena assim, pequeninha assim. Muito pequena.

-Você era pequeninha assim?

-Brigaram, Xingaram um ao outro. Meu pai deu susto quando pequena... roupa preta, máscara preta, roupa preta, só roupa preta.

-Você tinha medo?

-Tem, era muito pequena... ficava sôzinha, neném, meu, faz isso comigo. A polícia pegou ele, prendeu. Só."

(Eva, 17 anos)

Esses e outros problemas similares relatados são na maioria conseqüências de uma situação precária de vida em termos econômicos e sociais, não tendo relação com a deficiência mental em si. Nesse último caso, entretanto, há uma referência ao fato do sujeito ter ficado "nervoso" porque o pai espancava a mãe durante a sua gravidez. Embora seja difícil determinar se essa pessoa sofreu lesões enquanto feto devido aos maus tratos da mãe, essa possibilidade não deve ser de todo descartada. Esse assunto será retomado no capítulo 7.

Os pais (ou figuras paternas) não são as únicas fontes de problemas na família. Algumas mulheres relataram sérias dificuldades também com as mães.

"-E com a sua mãe, você conversa muito?

-Converso. De mais. A única coisa que eu sou bastante em casa é que eu não trato bem ela.

-Você não trata bem? Não, Ivone?

-Às vezes não trato bem ela pelo seguinte, é

por causa, é por causa das coisas que ela fica assim dizendo, né.

-O que ela fica dizendo?

-Fica dizendo às vezes que vai me tirar daqui e eu não quero sair.

-E por que ele fica dizendo que vai te tirar daqui?

-Porque ele só fica, porque isso Vera, isso por, isso por exemplo, é exatamente, é quando ela fica, quando ela fica nervosa. É por causa disso, Vera, agora, agora porque ela é muito uma senhora assim, assim de idade. Então, ela tem mania de bater.

-Ela bate em você?

-Então quer dizer, eu não deixo bater não. Agora tem outras horas, sabe, que ela me trata bem."

(Ivone, 35 anos)

"-(...) Você tá se preparando pra casar?

-Que é pra minha mãe ficar sôzinha, que ela quer me machucar, quer me queimar, quer me matar,

-Sua mãe quer fazer tudo isso com você?

-É, Ela é, como diz, ela é, é, é, doida, maluca, (...) ela de vez em quando, quando abre a boca, ela fala besteira, que eu preciso morrer, não sei que, ficar livre, não sei que. Eu tenho que ficar tomando conta dela."

(Zélia, 37 anos)

A figura da mãe, como era de se esperar, ocupa um lugar predominante na vida dessas mulheres, e metade das entrevistadas falou com certa profundidade sobre suas mães. Algumas relataram problemas sérios como os casos de Ivone e Zélia apresentadas acima, outras problemas de relacionamento comuns entre mãe e filha.

"-Meu relacionamento com a minha família é muito bom. Apesar de que toda família tem as suas, tem os seus problemas, né. Tem suas brigas. Só tem uma pessoa que eu, às vezes assim eu converso, conto as coisas é pro meu pai. É., e,

e, também com a minha mãe, com a minha mãe. Eu também quando eu tinha 15 anos, antes de completar 15 anos, antes de completar 15, eu tinha uns 13. É, 13, minha mãe teve que sair daqui do Rio pra, pra, pra ir pro Maranhão trabalhar, pra poder se aposentar. Aí eu fiquei seis anos sem minha mãe, só com meu pai e meu irmão mais velho, que o mais novo foi. Não, é, então sem ela eu tava muito bem, né. Aí como ela voltou, pra mim era uma pessoa, uma visita, uma pessoa estranha, e o meu relacionamento com ela foi difícil. Porque ela também dizia que eu não gostava dela. Que eu não, não cumpria, não é, não gostava dela. Ela até me disse isso, mas também faz muito tempo que ela disse isso: 'Até parece até que eu não sou sua mãe, parece que eu sou uma visita, uma pessoa de fora', É, o meu irmão começou a estranhar também que ela gosta de dar ordens, quer tudo direitinho, né."

(Eliane, 25 anos)

"-Você pode me contar um pouco sobre a sua vida porque a Vera não sabe?

-Posso sim. Depois que saí de lá do Congresso, eu mudei muito. Até com minha mãe.

-Como é que era antigamente com a sua mãe?

-Minha mãe era muito fechada comigo, não deixava muita liberdade. Agora não, agora eu tô, agora não escapa..."

(Vania, 25 anos)

A figura da mãe, entretanto, não foi sempre trazida de maneira negativa, ou através de problemas ou queixas. Muitas entrevistadas se referiram à sua relação com a mãe de forma bastante carinhosa e reconhecida.

"-É que a minha mãe, ela é uma pessoa muito boa, me trata muito bem, (...) aí de vez em quando eu saio com a minha mãe, vou ao cinema, vou, vou ver o jogo, e tudo bem com a minha mãe."

(Nadir, 31 anos)

A literatura sobre famílias de pessoas com deficiências mental é bastante extensa, cobrindo uma variedade de enfoques teóricos e procedimentos de intervenção. A maioria dos autores, entretanto, identifica como uma das atitudes características dessas famílias a superproteção, principalmente de parte da mãe (Bogdan & Taylor, 1976; Hagamen, 1980; Telford & Sawrey, 1984). Um rapaz com deficiência mental, escreve:

"Minha mãe me protegia. Não estava errado ela me proteger, mas chega um ponto quando a gente tem que ir a romper com eles. Eu me lembro de tentar ser como outras crianças e a minha mãe estava sempre por perto me puxando para longe. Ela estava sempre preocupada comigo. Você não pode se forçar e dizer pra sua mãe: 'Pãra, eu posso fazer isso sôzinho.' Às vezes eu acho que a dor em ser deficiente é que as pessoas te dão tanto amor que se torna um pêso pra você e um pêso paraveles. Não tem modo de se livrar disso sem machucá-los --sem maus sentimentos... quer dizer, culpa. É como se fôsse uma armadilha, por causa do fato que você está restrito aos seus pensamentos íntimos. Depois de um certo tempo você se acomoda com isso. A armadilha, é que você não pode dizer para eles "Me deixe em paz". Você tem que viver com isso. Isso tem a ver com pena. Olhando pra trás, eu não posso dizer que estava errado. Ela me amava, Você precisa de atenção especial, mas a quantidade certa". (Bogdan & Taylor, 1976, pg. 49).

Nesta pesquisa foram também encontrados exemplos de superproteção, principalmente relacionado à questão de sair sozinha na rua, tema este que será aprofundado no capítulo 6.

"Onde eu moro tem muito assaltante... aí minha mãe não deixa eu ir, ir sôzinha não. Aí eu saio quando a minha mãe sai, quando ela não sai, eu fico em casa, fico andando atrás dela. Minha vida é assim."

(Dolores, 17 anos)

Metade das mulheres entrevistadas falou também sobre seus pais. Como no caso das mães, existem grandes variações de relato para relato, algumas contendo situações trágicas como alcoolismo ou violência já mencionadas; outras se referindo aos pais de maneira carinhosa, falando de suas profissões ou aspectos de sua personalidade.

"Quando meu pai entrar em férias vou pra praia. Eu, minha mãe e minha irmã... Lá em casa ninguém usa biquini, nem minha mãe, nem minha irmã... Minha mãe usa maiô, minha irmã usa maiô.

"E você usa biquini?"

"Meu pai não deixa não, sair assim".

(Celina, 23 anos)

"Que meu pai, ele é da polícia, trabalha em rádio patrulha. Dirige radio patrulha(...)".

(Sonia, 18 anos)

"E você conversa com eles?"

"Claro que eu converso. Meu pai é chato.

"Seu pai é chato?"

"É."

(Ilda, 25 anos)

Três mulheres contaram que os pais haviam estado doentes e duas cujos pais já haviam falecido descreveram a suas mortes.

"-Com meu pai a gente brigava,... eu 'borrecia ele, mas eu gosto muito do meu pai. Ele morreu no hospital, sete horas da manhã, no Hospital da Marinha. Conhece o Hospital da Marinha?

-Sim, fica lá em cima, né?

-É.

-Sete horas da manhã ele morreu".

(Vanilda, 52 anos)

"-Meu pai ficou bem, chateado, a pressão dele já tava, que, que meu pai já teve um derrame na perna e teve de cama por dois meses, né. Aí, aí a gente ficou rezando, pedindo a Deus, pra, pra perninha dele ficar boa, né. Que foi ele sôzinho, fez de tudo para trabalhar, apesar de que a minha irmã(...)".

(Nadir, 31 anos)

Ao contrário de Nadir, que admira o pai trabalhar para sustentar a família, outras entrevistadas falaram que os pais não faziam, nada.

"-(...) a meu pai, meu pai só fica encostado, e ele não quer nada, mas até que ela teve que brigar com ele pra ele dar alguma coisa, pra ele dar dinheiro, ele, é antigamente não trazia quase nada, só trazia leite, agora o pão era ela que comprava, ele é que tinha, ele é que tinha que comprar, né, e aí, daí foi, né. Mas o meu pai é muito legal, muito bom, né, até que ela teve que encostar ele na parede e dizer que ele tinha que trazer as coisas pra casa, de dividir despesa, né. Ele não, não, até que teve que, que se virar, né. Teve que dar, que ajudar, né."

(Eliane, 25 anos)

É interessante notar, que Eliane mostra uma ambivalência em relação à figura do pai; por um lado ela vê com olhos críticos seu comportamento, de 'encostado', mas por outro, minimiza isso dizendo que ele é "legal". Foi observada essa mesma atitude em outra entrevistada, que havia anteriormente se queixado que o pai bebia muito.

"<(...) E quando ele bebe?
 <Faz besteira que não deve.
 <E com você, como é que ele fica?
 <Ele comigo fica bem. Ele catuca daqui, catuca dali, meu pai é assim mesmo, brincalhão."
 (Laura, 22 anos)

Muitas entrevistadas falaram sobre seus irmãos; algumas apenas brevemente, outras se estendendo mais.

"<Que mais você quer me contar sobre você?
 <De mim? Na minha vida eu tenho é, na minha vida eu tenho meu pai, eu tenho minha mãe, eu tenho minha irmãzinha, né.
 <Você tem irmãzinha?
 <Eu tenho, irmã, Ela se chama é Cri, Cri, Cri, Cristina",
 (Carla, 17 anos)

"<E você tem irmãos?
 <Tenho, Dois.
 <Dois?
 <De menina só eu.
 <Os outros dois são homens?
 <Tem um de 20 e um de 13, 18. O mais velho tem 20 anos, tá na escola também, estuda. Tá pensando num serviço. A minha mãe, e, fala que vai ver se arranja um serviço pra ele, pra ele, pra trabalhar.
 <É?
 <(rindo) Minha mãe manda ele trabalhar, ele não vai. Não quer saber de trabalhar, de arrumar um serviço. Só estuda. Sai de dentro de casa, vai pra rua... Não quer saber de trabalhar. Minha mãe manda ele ir, não vai, pra arrumar um serviço, não vai."
 (Sonia, 18 anos)

Algumas mulheres falaram sobre a doença dos irmãos, sendo que pelo menos duas têm irmãos que foram também classificados como deficientes mentais e frequentam instituições especializadas,

"<E eu tava também, nessa, no ano passado eu também não tava muito bem, tava muito traumatizada com o que aconteceu com meu irmão. Ele tinha caído, tinha tido uma vertigem, aí eu tava meio chateada, meio assim, meio abalada (...), ela não conseguia compreender meu outro irmão mais novo, né, que também só vivia caindo, ele custou a andar, a ler, né, ele nasceu de sete meses né, e foi difícil. Até hoje ele não sabe escrever e não sabe ler. Mas ele sabe pegar um ônibus, mas tem que levar ele no ponto do ônibus, deixar ele dentro do ônibus pra ele ir por, por, ir pro, pra escola. Só isso. Ai ele paga o ônibus. Ele vai direitinho, né."
(Eliana, 25 anos)

É importante notar que existem doenças geneticamente transmissíveis que causam (entre outros sintomas) deficiência mental, como a doença de Huntington, Tay-Sacs, fenilcetonúria, etc, havendo probabilidade de outros membros da família serem igualmente afetados. Entretanto, essas síndromes são bastante raras, e não representam uma proporção significativa de população de pessoas com deficiência mental (Baroff, 1974; Telford & Sawrey, 1984).

É mais freqüente se encontrar casos repetidos de deficiência mental em uma família em grau moderado ou leve, sem uma causa orgânica definida. Até há alguns anos atrás, quando esse fenômeno ocorria em famílias de baixo nível sócio-cultural era denominado de "retardamento mental cultural-familiar". Segundo Cushna (1980), atualmente essa classificação é considerada ultrapassada:

"...o termo era aplicado livremente a situações onde um dos pais e/ou outro membro da família do indivíduo retardado eram mentalmente limitados e onde não estava envolvida outra causa concreta... presumia-se que a causa fôsse psicológica... Era fácil dizer que o problema 'corre pela família', evitando assim o esforço de pesquisar uma etiologia mais precisa..."(pg. 33)

Como em qualquer outro grupo de pessoas, houve queixas do relacionamento com os irmãos.

"-E a tua irmã como é que é?
 -Ela também é chata. Ela me irrita(...)
 -E por que, Ilda, que ela te irrita?
 -Que tá me irritando.
 -Tá te irritando?
 -É. Também é chata. Eu não gosto dela não. Não gosto do Delio, não gosto do Heitor, não gosto do Waldir. Só gosto do Helinho. Fica querendo me bater. Só isso. Eu, não dou confiança(...)"
 (Ilda, 22 anos)

Fora a família nuclear (pai, mãe e irmãos) os demais parentes também surgiram no discurso de mais da metade dos sujeitos (não se deve esquecer que muitas delas moravam na casa de parentes). Novamente, não foi encontrada uma tendência constante: há aquelas que falam muito bem dos parentes, retratando uma família unida e reforçadora; aquelas que mostram uma família problemática e de convivência difícil; e aquelas que simplesmente citam a existência de vários parentes, sem se aprofundar no tipo de relação que mantêm com eles.

"(...) «Até hoje eu tenho ela, minha outra avó. Ela falou: 'Que pena'.

«Você deu um sorriso quando você falou da tua outra avó. Por que?

«(risos) Por que? Eu gosto dela, gosto. Aí fica lembrando todo dia nela. Agora ela viajou, foi pra Minas.

«Viajou?

«Vai trazer um presente pra mim, mas não sei, não faz, não quer saber o que é.

«Não quer te dizer o que é?

«É. Aí eu falei: 'Deve ser alguma coisa, né, uma surpresa'. 'Ah, você só vai saber só depois'. (silêncio) Aí eu fui... ah, minha tia tá esperando neném.

«A sua tia tá esperando neném? É?

«Tá de, tá com 6 meses. Vai ser uma menina. Já sabe que vai ser uma menina, já viu.

«Ah, já sabe?

«Tô toda contente. A gente vai passar nev.

«Vai ganhar uma prima.

«Vai passar Natal lá. Vai passar Natal lá e Ano Novo. Com o neném. E meu tio morreu, (...) Eu tenho uma irmã, eu tenho um primo. Minha irmã é Ana. Meu primo é Thiago. E minha outra prima é, é, Ana Paula. (...) Ontem eu fiquei até tarde ajudando. Levando uns negócios lá. Lá em casa. Aí minha tia falou: 'Graças a Deus que você tá aqui, que eu sozinho não ia fazer isso tudo não'. Aí eu falei, Aí minha tia foi embora, a que tava esperando neném, foi embora."

(Iná, 15 anos)

"«Poucas vezes eu me relaciono com a minha família, com a família da minha mãe lá no Maranhão, que eles não moram aqui no Rio, né. E lá o ambiente é pesado, eu tenho um tio que é, ele, ele, ele começa a dar, dá um desacato nele, ele bebe, mas ele sabe fazer as coisas, a gente dá um dinheiro pra ele, vai, compra direitinho(...)

«Você tava falando do teu pai, da tua mãe, do, do tio né, que ele faz aquelas badernas toda lá. Minha tia também, corre atrás dele pra bater, é uma confusão danada, é uma coisa horrível. E o relacionamento da minha mãe com ela não era muito bom, chamava minha mãe de isso, aquilo, o outro, mas agora elas já tão sendo amigas, ela dormia, passou a dormir lá em casa, ela é minha madrinha, me dou bem com ela e tudo o mais, Aí foi bom, né. Ver as duas unidas, que é a única irmã que ela tem; ela não,

não, não, não, é, tem mais mãe, que a minha avó já morreu. É, só eu só tenho por parte de pai, e aí, vai por aí, né. Só com uma tia que eu tenho que é cheia de problemas, ela é um pouco também, assim, birutinha, não é doida, não, é meia (risos). É mais nervosa, ela tem um monte de filho, e por aí vai, né."

(Eliana, 25 anos)

"-(...) o meu padrinho não liga pra mim não.

-Não?

-Não. Fica fazendo cara de sonso quando eu vou pro colégio. 'Ah, vou te dar, vou te dar, vou te dar', mas ainda não me deu, esse negócio de biscoito, sabe. Ele tem uma casa só de biscoito, sabe, ela mora também na casa de biscoito, aí chego lá a minha madrinha: 'Ah, veio pedir biscoito de graça, tem que pagar, tem que pagar, se não pagar não come'. Ai eu digo: 'Não vim, não vim pedir nada não, eu nem comprar, vim só dar um alosinho', assim".

(Isa, 17 anos)

A importância da família para o grupo de mulheres estudado é bastante grande, o que pode ser observado pelo fato que apenas duas entre as 35 entrevistadas não falaram sobre esse tema. É claro que a família, célula básica constituinte da nossa sociedade, ocupa um lugar de destaque na história da vida de todos nós. Entretanto, na pessoa com deficiência mental ela adquire um significado mais intenso, na medida que em sua grande maioria esses indivíduos permanecem dependentes emocionalmente e economicamente dos pais (ou substitutos), mesmo após a idade adulta.

Essa dependência de pessoa com deficiência mental em relação à sua família, nem sempre se justifica em termos reais. Em outras palavras, a deficiência intrínseca do

indivíduo - suas dificuldades intelectuais e/ou motoras - não são na maioria dos casos, tão graves a ponto de impedir sua participação na vida útil da comunidade pelo menos parcialmente. Segundo alguns autores, a proteção excessiva dos pais é uma reação compensatória aos seus sentimentos, frequentemente inconscientes, de raiva, rejeição e culpa, em relação a esse filho não-saudável (Gauderer, 1985; Hagamen, 1980; Johnson, 1972; Telford & Sawrey, 1984).

"O pai movido pela culpa corre sempre o risco de dar à criança mais proteção que a exigida pelos dados reais da situação. Evidentemente a criança deficiente exige realisticamente, maior proteção que a criança normal. O pai que conta com pouco ou nenhuma experiência anterior com pessoas incapacitadas não sabe quanto cuidado ou proteção extraordinários a criança precise ter. Portanto é fácil para ele racionalizar o dispêndio de enormes volumes de tempo, energia e dinheiro, assim como a concessão de afeição e cuidados excessivos, que representam, na realidade compensação dos sentimentos de rejeição". (Kogan & Tyler, 1972; citado por Telford & Sawrey, 1984).

É importante ressaltar, que essa relação de dependência geralmente funciona em ambas as direções. Ou seja, os pais por seu lado também se tornam dependentes desses filhos deficientes, a ponto da totalidade de suas vidas passar a girar em torno da criança (ou do adulto, quando eles crescem). Telford e Sawrey, (1984) denominam esse fenômeno de "padrões autoperpetuadores da dependência mútua":

"(...) tais crianças, seja por suas necessidades reais, seja pelo exagero de suas necessidades por parte dos pais, tornam-se dependentes destes. Os pais, por sua vez, precisam da cuidado excessivo e da dependência dos filhos para provar sua adequação enquanto pais. Por vezes a vigilância, proteção e cuidados excessivos oferecidos pelo pai supersolícito aumentam e perpetuam a dependência da criança. Essas necessidades recíprocas podem perpetuar-se indefinidamente. (pg. 187)

A dependência familiar mútua, que em alguns casos chega a ser uma verdadeira simbiose, além de prejudicar o crescimento emocional do indivíduo portador de deficiência (e dos próprios pais) impede que ele aprenda a sobreviver por conta própria. Esse é um problema muito sério porque um dia a família eventualmente se separará: os pais morrerão, e os filhos não serão capazes de cuidar de si ficando na tutela de outros parentes (nem sempre receptivos) ou de instituições públicas, que no caso do Brasil (ao contrário de outros países como Suécia, Suíça, Estados Unidos, Alemanha, etc.) são extremamente precárias.

Muitos pais de pessoas com deficiência mental, sejam eles do tipo superprotetor ou não, se preocupam com o que acontecerá com seus filhos quando eles morrerem, e atualmente existem vários grupos se formando para discutir a questão e tentar encontrar soluções adequadas (Estrázulas, 1987; Telles, não publicado).

Para as pessoas com deficiência mental a morte

dos pais significa uma ameaça concreta de abandono total. No excelente artigo de Bagdan e Taylor (1976) um rapaz com deficiência mental leve conta que por ocasião da morte de seus pais foi internado em uma instituição com pessoas muito mais prejudicadas do que ele, o que lhe causou além de todo sofrimento, uma enorme regressão em termos de comportamentos adaptativos e qualidade de vida de maneira geral.

Nessa pesquisa foram encontradas mais de uma referência a esse assunto, como por exemplo no relato de Isa cuja tia a ameaça dizendo que quando a mãe morrer ela "vai ficar jogada fora". Outra mulher, já mais idosa, também expressou esse temor:

"-E o que você assim, é, é, você pensa daqui pra frente de sua vida, o que você pensa?
 -Penso que minha mãe, quero que minha mãe viva um pouco, que se eu perder minha mãe, meu irmão, com quem eu vou ficar, não é?
 -Claro.
 -Que mãe, que pai faz falta, mas mãe faz muita falta, não é?
 -Muita, não é?
 -Então só espero que minha mãe viva muito tempo".

(Vanilda, 51 anos)

Um outro aspecto, ou consequência, dessa dependência aos pais, é o fato de 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.

Nesse ponto, vale a pena assinalar que fora a atitude de dependência objetiva e subjetiva da família (que se torna mais marcante se levarmos em consideração a idade cronológica das entrevistadas), não se encontrou a princípio nada que caracterize esses relatos como qualitativamente diferente da fala de pessoas ditas "normais". Ou seja, a maneira como esses indivíduos retratam suas famílias e sua vida em casa não parece ser particularmente patológica ou desviante da norma, a não ser pelo aspecto da dependência.

Pode ser que essas pessoas não tenham consciência das implicações em ser o deficiente da família, ou nas palavras de Jaber (1987) o "depositário da doença familiar"⁽⁴⁾. Talvez se tivessem sido entrevistados os pais e irmãos, se obteria uma visão mais ampla da questão, onde um peso maior seria dado à diferença entre os sujeitos e os outros membros "sadios" da família.

Um outro fator a ser levado em consideração é que a grande parte das mulheres entrevistadas eram oriundas de um meio sócio-econômico carente. Várias delas viviam em locais de alta criminalidade, e inúmeras famílias sofriam de

(4) Esse termo, frequentemente utilizado em terapia familiar indica um tipo de dinâmica em que todas as dificuldades ou questões não-resolvidas da família, são justificadas pela presença de um membro "problema", que pode ser deficiente, doente mental, drogadito, homosexual, ou ter qualquer outro tipo de desvio ou doença.

dificuldades imediatas graves como violência física, alcoolismo, ou falta de dinheiro. Assim sendo, ter um filho com deficiência mental (que no caso dos sujeitos nem era em grau severo), é apenas mais um problema de família, e na maioria dos casos nem o mais grave. Além disso todos os sujeitos frequentavam uma instituição que cuida de suas necessidades, inclusive alimentares, como foi visto na seção anterior. Pode ser que em famílias de nível sócio-cultural mais elevado, onde as expectativas dos pais em relação aos filhos, principalmente em termos educacionais sejam maiores, a presença de um membro com deficiência mental cause um desequilíbrio maior.

Qualquer que seja a explicação, o fato é que houve pouca referência nos relatos recolhidas à questão de sentir diferente ou ser tratada diferentemente dos outros membros da família. Dentre as 35 entrevistadas, encontrou-se apenas três ocasiões em que esse tipo de problema foi levantado.

"(...) que eu posso passar por meio maluca, que eu sou nervosa, faço umas coisas assim... pra família, que eles sabem e não me levem muito a sério, né?"

(Lais, 50 anos)

"E em casa: em casa meus parentes é tudo a mesma coisa pra mim, não tem diferença não. A minha mãe, nós somos oito irmão, três irmã e cinco homem. Mas ela não dá diferença de um por outro não, trata todo mundo igual (...). Não tem nada disso de diferença, ah, porque é doente tem que falar assim, não. Que tem mãe, aqui dentro, conheço mãe que fale que não pode bri-

gar com filho, que o filho tem problema. A minha mãe, ela não fala assim comigo não (...). Aí, eu em casa: a minha mãe me trata assim mesmo. Com todo mundo igual, tá. Inclusive, meus sobrinhos também me respeita; não é porque que eu tenho um problema que meus sobrinhos não vão me respeitar(...)".

(Zana, 27 anos)

"-A minha tia é de, e, e, ela trabalha de noite (...), tem o filho dela, é muito alto, tá um rapaz já.

-O filho dela?

-O meu primo, ele fala comigo como se fosse em pregada dele, ele estuda em colégio de, de... Lima. Segundo grau. Agora ele tá lá. Entendeu? (...), Minha irmã é mais velha, eu sou mais nova. Eu sou mais nova, ela é, mais velha. Minha irmã é, é inteligente. Sabe estuda, escolaridade. Ela estuda de colégio, é colégio de, de ingles. Ingles, sabe o que é ingles?

-Sei.

-Ingles, fala tudo em ingles. A escola dela, ingles. O nome dela é Adriana.

-Adriana?

-Adriana... é, é, e ela é mais velha, eu sou mais nova do que ela, onze anos. Ela... lá em casa, 'menina boça'... a uma irmã, né, é tudo irmã, né. Irmã, e irmã é tudo, de irmã, eu sou irmã dela.

-Você é irmã dela, sim.

-É, eu sou irmã, dela. Agora ela implica comigo, briga comigo, implica mesmo. Uma vez ela levou minha carteira, meu dinheiro".

(Luciene, 19 anos)

Talvez essa tema tenha trazido mais perguntas do que respostas. Qual é o papel efetivo que a pessoa com deficiência mental representa para a família? Esse papel varia de família para família, ou existe algum aspecto constante? Há congruência entre a maneira como essas pessoas vêm a si próprias enquanto membros da família, e como os outros as consideram? E a relação mãe e filha, de que forma

ela se transforma quando a filha tem uma deficiência mental? Será que o caso de Luciana que expressa um sentimento profundo de inferioridade (baseado em uma discriminação real ou imaginária) é uma exceção, ou outras mulheres também sentem isso e não informaram?

Infelizmente a metodologia utilizada e os dados obtidos não permitem responder a nenhuma dessas perguntas. É possível que se as entrevistas fossem mais estruturadas haveria um aprofundamento maior nessas e em outras questões. Entretanto, como o objetivo deste trabalho era apresentar a visão dos sujeitos sobre os diversos aspectos de sua vida cotidiana, a discussão teve que seguir os caminhos delineados pelas entrevistadas.

4.3. "Na Minha Rua é Perigoso"

Em A Casa e a Rua, DaMatta (1987) aponta para o papel do espaço como elemento socialmente importante no estudo de uma cultura ou grupo social. Segundo esse autor, "espaços específicos estão equacionados socialmente a atividades específicas" (pg. 44), e esses por sua vez indicam categorias sociais específicas. Analisando como um todo o discurso das mulheres entrevistadas, encontram-se dois espaços primordiais onde se desenrolam a grande maioria de suas práticas cotidianas: a casa e a instituição. Ambos os temas

apareceram em quase todos os relatos. A instituição é apresentada sempre como um espaço bom e protegido, onde elas trabalham, estudam, e onde estão todos seus amigos (como será discutido no capítulo seguinte, a maioria dos sujeitos disse não ter amigos fora da instituição). A casa é onde moram com suas famílias, sendo que para algumas é também um local de aconchego, e para outras sítio de conflitos e problemas.

Entretanto, entre a instituição e a casa existe ainda um outro espaço intermediário, inseguro, com regras e papéis menos definidos: é o mundo da rua ou "de fora", para usar uma expressão empregada por alguns sujeitos⁽⁵⁾. Para a grande maioria das pessoas, principalmente os jovens, o mundo da rua é parte integrante e transformadora da vida: é o meio de socialização por excelência, ponto de encontro, local do acontecimento, em oposição à rotina do mundo da casa (Balandier, 1986; Caifa, 1985; Chaloub, 1986; DaMatta, 1986, 1987; Gauderer, 1987; Magalhães, 1987). Um mundo que embora muitas vezes hostil e perigoso, é interessante e cheio de mistérios a serem desvendados. É na rua onde estão, nas palavras de DaMatta (1986) "o trabalho, o movimento, a surpresa e a tentação" (pg. 23).

(5) A instituição aparece nesse contexto como uma continuação do mundo protegido da casa, nos termos definidos por DaMatta (1987). Inclusive o próprio nome de maior associação de instituições para deficientes mentais do Brasil, a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), indica esse caráter paternalista.

No grupo de mulheres com deficiência mental entrevistado, é interessante notar que o mundo da rua - ou seja o espaço social desvinculado da casa e da instituição, seus dois referenciais básicos - raramente é mencionado. Esse ponto fica ainda mais marcante levando-se em consideração que nenhuma das entrevistadas era casada, e que dois terços delas tinham menos de 30 anos, época em que o mundo fora de casa assume geralmente, em termos sociais, uma importância maior do que a família.

A rua para essas mulheres não parece existir enquanto palco de experiências exploratórias, e sim apenas como uma passagem - geralmente perigosa - de um espaço protegido a outro. É apenas o caminho que elas têm que percorrer entre a casa e a instituição, cheio de ameaças e perigos, cujo único papel que elas representam aí é o de vítimas. É a floresta que Chapeuzinho Vermelho precisa atravessar para ir da casa da Mamãe à casa da Vovó (inclusive com a recomendação das mães de não falar com nenhum estranho, conforme será mostrado posteriormente) onde o Lobo Mau está esperando para atacá-las a qualquer momento.

Pelas informações colhidas, mesmo aquelas mulheres que saem sozinhas, não frequentam a rua, apenas transitam por ela. Quando a rua aparece nos discursos é sempre com uma conotação negativa, relacionada a algum tipo de vio-

lência. Por exemplo, várias entrevistadas falaram de como são mal tratadas pelas pessoas "de fora" (esse tema será aprofundado no próximo capítulo). Segundo esses sujeitos, "os outros" frequentemente as ignoram, ridicularizam, e às vezes até agredem fisicamente.

Além disso, oito mulheres descreveram textualmente a rua como um local perigoso, cheio de assaltos, violência, e desprovido de acontecimentos bons.

"-Sahe o que aconteceu comigo? Naquela vêz, a senhora se lembra? Fui assaltada, na quinta-feira, foi muito feio. Eu fiquei nervosa da vida, cheguei em casa fiquei doida.

-É, você foi assaltada?

-Roubaram o relógio, roubaram a carteira, roubaram a aliança que eu botava pra enfeitar, roubaram tudo. A outra pulseira que a professora, a professora D. Laura me deu. Era bonita. Roubou, é, é, o ladrão.

-Nossa, Zélia,

-Só quer roubar, roubar, assaltar, matar, só.

-Que coisa ruim, né,

-Eu tenho medo.

-Mas claro, tem que ter medo mesmo, né.

-É perigoso.

-É perigoso, né, Zélia.

-É aquele moleque, aquele molequinho pequeno, filho daquele homem e daquela mulher, ô, e aqueles outros. Aqueles outros. Aquele irmão do Afonsinho também, é tudo daquela moça. O irmão do Afonsinho levou tiro e morreu, levou tiro e morreu.

-Levou tiro e morreu?

-Foi a polícia que pegou.

-É mesmo, Zélia?

-Que soube, que entrou na bagunça de roubar, de assaltar, e matou. Agora tá mais calmo, não tá acontecendo mais nada não".

(Zélia, 27 anos)

"-Tem mais alguma coisa que acontece assim contigo que você gostaria de me contar?
 -Tem. Do assalto do ônibus... deu um tiro nos caras(...)
 -Mas quando você vem pra cá, você vem sozinha no ônibus?
 -É. Aí é muito perigoso quando vou no ônibus.
 -Aí dá assalto no ônibus?
 -Às vezes dá, né, mas às vezes não dá, não... eu sento lá atrás... mas já meu (silêncio). Só isso".

(Julieta, 18 anos)

"-Uma vez lá veio a polícia até de lá. Esta de casa em casa das pessoas. As coisas que acontece no bar, quebra tudo no lugar. Arranha tudo minha, tudo, quebra tudo, e agora botaram uma porta fechada. E botaram um telefone dentro".

(Carmém, 15 anos)

A violência urbana é um tema comum no discurso das pessoas que vivem em grandes cidades de maneira em geral, e se fosse feita uma enquete seria verificado que grande parte da população do Rio de Janeiro (cidade onde foram colhidas a maioria das entrevistas) já foi assaltada ou presenciou troca de tiros, e tendo, portanto, um certo medo de andar na rua. Entretanto, essa violência cotidiana não implica que a maioria das pessoas deixem de sair sozinhas, ou prossigam independentemente com seus afazeres; no máximo se evita certos locais ou situações mais perigosas.

Com as pessoas portadoras de deficiência mental, essa insegurança atual do mundo da rua parece ser utilizada como mais uma justificativa para frear sua autonomia.

"-Agora fala um pouquinho da tua vida pra mim.
 -Ah, minha vida é assim, é muito dura porque eu tenho medo de assalto. Tenho medo de atravessar a rua (...). Na minha rua, o outro dia, eu saí, né, sem a minha mãe. Fui pra missa, to do domingo, aí minha mãe falou assim; 'Ah, Nadir, você vai na missa das seis?' Aí eu falei assim; 'Ah, sôzinha eu não vou'. Porque tinha, tem dois vizinhos que queriam dar tiro em mim. Aí eu fiquei com medo de passar ali sôzinha, né. Aí a minha mãe foi comigo, né, aí eles, a minha mãe... veio pra casa, aí minha conhecida; 'Ah, Nadir, você veio sôzinha?' 'Sôzinha eu não vou, não vou pra casa sôzinha que eu te não medo'. Aí eles entraram bem na porta da Igreja, eles entraram. Aí, gente assim, né, aí eles entraram bem atrás de mim, né, sentaram. Aí eu me levantei e fui lá pra frente, não sabia se eles tavam armados ou não, né, a gente nunca sabe, né?

-Claro.

-Porque eles já me assaltaram duas vezes.

-Já te assaltaram duas vezes, Nadir?

-Duas vezes. A primeira vez me roubaram um cordão de prata, né, mas era assim outra, né. Eles arrancaram do meu pescoço. A outra vez roubaram, né, um relógio. Arrancaram o relógio do meu braço. Sabe, aí eu tenho muito medo. De andar sôzinha."

(Nadir, 31 anos)

"(...) vou pro Méier.

-Você vai sôzinha?

-Olha, é vou. A minha mãe, é, onde que eu moro, eu moro aqui em cima, onde que eu moro dá muito assaltante assim,. Onde que eu moro tem um beco que é muito escuro, minha mãe não gosta que eu saia assim. Eu saio assim, mas eu saio com medo já. Porque tem um, quando eu saio na rua assim, um cara chega perto de mim e pergunta: 'Onde cê vai?' E pergunta onde eu vou, onde deixa de ir, e fica marcando passo, aí minha mãe não deixa eu ir sôzinha não. Aí eu saio quando minha mãe sai, quando ela não sai, eu fico em casa",

(Dolores, 17 anos)

Duas outras entrevistadas não falaram de assaltos, mas descreveram suas ruas como locais onde os únicos acontecimentos dignos de nota são as atividades policiais.

"-(...) ela manda você andar um pouco?

-É. Mas eu moro no Grajaú, não tem nada pra ver. Só tem carro (...). De noite você não vê ninguém na rua. Só vê é guarda. Guarda de trânsito. No primeiro dia minha mãe e eu sofremos aqui no Grajaú. Lá em Ipanema minha mãe podia chegar na hora que ela quizesse. Aqui no Grajaú não pode. Tem que sair e voltar. Por causa dos guardas da rua."

(Rosa, 23 anos)

"-Tu sabe, tu sabe que assim comigo... E Você sabe que assim, que assim comigo é a mesma coisa?

-A mesma coisa?

-É, a mesma coisa do que, do que a, do que, como se eu fôsse a Rosa. Agora de fato, aí como ela sai, agora mas eu, mas eu não posso sair de casa. A minha rua também não tem nada, minha rua é só negócio, é só negócio assim de passar os carros, passar os carros, descer os carros.

-Sei.

-É passando as pessoas. É assim. É por isso, sabe, e ela tem medo por causa do marginal.

-Ela fica preocupada?

-Exatamente, que pode ter marginal, marginal por ali. Só por causa que passa uma rádio-patrolha (risos). Só por causa que passa aquele camburão. Já pensou uma coisa dessas? 'Então, minha filha, isso aí, quando, quando, quer dizer, esses dois carros quando passam vou te explicar. Esses carros vão, vão assim à procura, Assim de gente escondida'. Agora como é que vão procurar bem perto de mim? Ah, meu Deus do Céu, sim? Ah, eu sim (risos).

(Ivone, 35 anos)

Conforme foi discutido anteriormente, a experiência de assaltos e violência como parte do cotidiano da vida urbana, não é peculiar a nenhum grupo social hoje em dia. Portanto, não surpreende que uma parcela das entrevistadas falasse sobre isso. A visão da rua como um local violento e perigoso não pode ser considerada uma característica tí-

pica de pessoas com deficiência mental. Ao contrário, até demonstra um certo nível de conscientização da problemática geral da comunidade.

O que chama atenção, entretanto, é a ausência total de relatos positivos sobre a rua. Na rua não acontece, aparentemente para elas nada de bom, ou que valha a pena ser relatado. Talvez aqui sim exista um aspecto típico da vida de pessoas com deficiência mental: uma ausência de uma relação de exploração, domínio e prazer com o mundo da rua.

A rua é um local de individualização, onde como lembra DaMatta (1987) cada um está por si. E é justamente esse tipo de vivência que falta à maioria das pessoas com deficiência mental. Elas são tão protegidas por suas famílias e os profissionais da instituição, que não aprendem a se virar por conta própria. Assim, ao se deparar com um mundo aberto, onde são obrigadas a lidar com os acontecimentos diretamente, sem a facilitação de intermediários, elas se amedrontam, e nem arriscam enfrentá-lo. Essa atitude de idealização negativa e evitação da rua, é reforçada pela forma discriminatória com que são tratadas pelas pessoas pertencentes ao mundo de "fora".

5. RELACIONAMENTOS

5.1. "Amigo que Eu Tenho é Aqui na Escola"

O homem não se relaciona com a sociedade global diretamente enquanto unidade isolada, e sim através da mediação do seu contexto social próximo: os grupos restritos ou primários aos quais ele pertence (Ferraroti, 1983). Esses grupos podem ser denominados também de grupos de referência, pois é através de sua filiação que o indivíduo vive, constrói sua identidade e estabelece (ou reconhece) sua condição enquanto ser no mundo. Nas palavras de Goffman (1982), "a natureza de uma pessoa, tal como ela mesma e nós a imputamos, é gerada pela natureza de suas filiações grupais (p.124)". Portanto, o grupo primário é "o momento fundamental de mediação entre o social e o indivíduo" (Ferraroti, 1983, p.62).

Dada a multiplicidade da estrutura social, um indivíduo pode pertencer a mais de um grupo de referência simultaneamente. Fora a família, primeiro grupo de referência, os colegas de trabalho ocupam um papel importante na vida da maioria das pessoas. De fato, nesta pesquisa, um dos temas mais frequentemente discutidos foi o relacionamento com os colegas da instituição, que apareceu em 30 dos 35 relatos.

"- Que mais você queria contar pra mim? Qualquer coisa.

- Tudo bem, aqui, eu tenho muita colega aqui.

- Tem muita colega aqui?

- Tenho. Também tinha colega homem, sabe que eles foram embora aqui da escola".

(Rosane, 28 anos)

"- A gente tem a turma, fica a turma toda junta fazendo brincadeira, fazendo ensaio; faz ali, faz aqui, faz ali (...)".

(Laura, 22 anos)

"- Então fala pra mim da tua vida agora, como é ela é?

- Agora? Agora é legal, né. Agora eu tenho, agora eu tenho minhas colegas, e né, vem, tem essa daqui que eu falo com ela, eu converso com ela, bato papo também, tem muita conversa né, bato papo também, tem muita da vida assim".

(Monica, 21 anos)

É importante lembrar que no caso da população estudada, o grupo de colegas adquire uma dimensão especial. Não se trata de pessoas que por acaso frequentam a mesma escola ou têm a mesma profissão. Mas sim de um agregado de indivíduos que compartilham de uma mesma condição que os diferencia dos demais, de um mesmo estigma: a deficiência mental.

Sabe-se que a maioria das pessoas ditas "normais" (isto é, que não apresentam nenhuma incapacidade facilmente detectável) se sente pouco à vontade na presença de deficientes, e tende a manter um certo distanciamento em relação a eles (Telford & Sawrey, 1984). Esse afastamento ocorre principalmente porque o deficiente causa medo:

" Tudo aquilo que é diferente, que sai da rotina, que rompe com a norma (daí o termo a-normalidade) causa medo porque ameaça a nossa própria estabilidade(...) O 'anormal', o diferente, o desconhecido apavora porque nos obriga a mudar nossa maneira de ser. As pessoas que se comportam de modo estranho, que são diferentes, colocam outros em situações novas e desconhecidas nas quais elas não sabem de antemão como agir"... (Glat, 1988).

Uma vez que o relacionamento com pessoas "anormais" é portanto uma situação aversiva, ou no mínimo desagradável, esses são rejeitados e marginalizados da vida comunitária em geral. Desse modo, como lembram Telford e Sawrey (1984).

"... os deficientes são frequentemente forçados ou a associar-se entre si, ou a ficar socialmente isolados... As pessoas incapacitadas, sentindo a discriminação social, gravitam em direção a seus próprios pares, que podem aceitá-las sem reservas" (p. 110).

Goffman (1982) denomina esses agregados de pessoas que sofrem do mesmo estigma "alinhamentos intra-grupais". Pelo que foi verificado, para a maioria das mulheres entrevistadas, o relacionamento com os colegas pertencentes à instituição representa o único convívio social, fora o círculo familiar que elas possuem. A frase abaixo, que deu título a essa seção, foi ouvida diversas vezes:

"-Amigos sō tenho aqui na escola. Da escola pra lá eu não tenho mais ninguém".
(Dolores, 17 anos)

Na medida que a técnica de entrevista utilizada foi de livre expressão, sem perguntas formalizadas com antecedência, os aspectos do relacionamento intragrupal apresentados variaram de sujeito para sujeito. Isso permitiu, portanto, formar uma visão mais ampla da questão.

Por exemplo, algumas entrevistadas falaram com muito carinho de seus amigos, citando vários pelo nome, e mostrando o apoio que esses companheiros lhes dão.

"-E tem mais alguma coisa que você quer falar sobre a sua vida aqui pra gente, que você acha importante?
 - Tem coisa, eu sou assim... agora a gente tá assim... eu sou uma menina que eu pensava, a Ana Maria até falava, eu pensava, sempre eu... porisso, porisso é que eu me dou com ela, que ela sempre conversava comigo e a gente se dava, sempre se dava, eu até falava pra minha mãe que ela...ela cõ meçava... então a gente tá assim nessa base (...)"
 (Vania, 35 anos)

"-Lembra da Ilda?
 - Da Ilda?
 - A Ilda já conversou, não já?
 - Ilda ainda não. Pode ser que eu converse daqui há pouquinho com ela.
 - E a Maria Alice?
 - Com a Maria Alice eu conversei.
 - Ela é bonitinha, eu gosto muito dela.
 - Aquela clarinha, né?
 - É. A lourinha. Ela é boaçinha. Adoro ela. Gosto de todos os meus colegas aqui dentro.
 - Todos os colegas?
 - A Julia, a Dolores, os garotos. Eu fico com as meninas, fico com os meninos, fico junto com as garotas. Fico junto com elas".
 (Celina, 23 anos)

Entretanto, como em qualquer grupo social, o con-

tato não é sempre amistoso. Muito pelo contrário, sete entrevistadas discutiram sobre os problemas de relacionamento que estão tendo na instituição, os quais incluem desde dificuldade de adaptação até agressões verbais e físicas.

"-É que quando eu entrei pra escola aqui es tranhava muito, nê, mas eu chorava, menina, desesperada, ninguém, não conhecia ninguém, nê, nem eu conhecia ninguém. Eu ficava aqui sentada, às vezes a D. Ana ia pra perto de mim, sabe, tava, doidinha, sabe. Agora não, agora já conheço todo mundo, eu já vou com todo mundo (...)"

(Nadir, 31 anos)

"-Quer dizer que aqui na II você fica na cosinha?"

-É, tem aquela menina, aquela menina Rosane Ferreira, que é aluna, rasgou meu guarda-pô e eu fiz igual aquele... até ela me largar, que ela é aluna. Ela pensou...

-Você mordeu ela?

- Quase, pra ela me largar. Que ela rasgou tudo.

- Nossa.

- Porisso eu saí de lá, lá da oficina.

- Da oficina?

- Não é do prédio de cá não, é daquele prédio velho lá do fundo, até ela me largar.

- Aí você teve essa briga e passou, mudou pra cosinha?

- É, começou a me chamar, aí passei pra cá".

(Zélia, 37 anos)

"- (...) Essa outra não liga pra mim, mim, nem fala comigo nem nada. Essas garotas, de cá, Iná, nem fala comigo. Por que?"

- Não falam com você não?

- Não.

- Por que?

- Sei lá. Ela, elas ficam com medo de mim, sabe. É uma coisa, não gosta de mim. As duas, as duas, as duas meninas. Nem ligam pra mim, nem falam comigo nem nada. Não sei porque.

- E você tem vontade de falar com elas?

- De falar com elas. Elas não quer falar comigo, já viu uma coisa dessas?

(...) Elas não liga pra mim. Vai lá em cima quando eu tô fazendo tapete, fica ollando pra minha cara: 'Como é teu nome? Você tá aqui no

colégio?' Mas não adianta. Eu disse meu nome. Como é meu nome. 'Ah, não conhecia vocês', eu estava sentada no balcão, e conversei (risos). 'É, muito prazer', nem falou comigo não, de volta pra sala. Não voltou a falar.

- Sei.
- As minhas colegas é assim mesmo, não fala comigo nem nada. Eu não tenho mal dela, eu não tenho mal dela. nem mal dela, nem fala comigo. Fala uma besteira, passa a outra, a outra fica em burrando de mal pra mim, é".

(Luciana, 19 anos)

Para não fugir à norma de relacionamento social, até fofocas foram feitas, como por exemplo nessa conversa entre a entrevistadora e duas moças, Carla (17 anos) e Julia (18 anos).

- "(...) Começam a brigar, as garotas?
- (C) É xingam palavra pra gente.
 - (J) Fala 'Dá licença', assim pra gente, a Vanilda. A Vanilda, Nossa Senhora.
 - (C) A Vanilda é péssima.
 - (J) A Vanilda não dá, tá ficando velha.
 - (C) Muito velha.
 - (J) Cheia de cabelo branco (risos).
 - (C) A Nadir, a Fabiana, a fofoqueira de rabo de cavalo (risos).
 - Qual é essa?
 - (J) A fofoqueira (risos). Deus me livre".

Um fato interessante é que a maioria dos sujeitos não ressaltou sua condição de pessoa deficiente (essa questão será retomada posteriormente). No que diz respeito ao relacionamento com os colegas da instituição, apenas uma mulher (mais idosa e, portanto, com uma maior experiência de vida), falou que eles eram deficientes e mostrou solidariedade com os companheiros mais prejudicados do que ela.

"-(...) às vezes eu ensino aqui às meninas que eu sei costurar um pouquinho e... mas não tenho muito tempo de ensinar não... ela já tá aprendendo a botar as tiras assim uma em cima da outra e dar duas voltinhas, pra botar no tear e não rebentar, né (...) ... esquecer, aí coitadinha disse: 'Ah, Maria Alice, se você quiser eu te ensino outra vez, te ensino outra vez' (rĩ). Tem outrásinha que frequenta a D., D., D. Ludiméia, coitada, que tem mais dificuldade. São iniciação, né, essa tem mais mas tem umas não dá pra ensinar, já fiz direitinho...' e você mostra pra D. Bárbara que vai ficar contente de você acertar fazer a tira'. Mas eu gosto, coitada... de ensinar a ela, que eu tenho minhas dificuldades também".

(Lais, 60 anos)

Verificou-se então que apesar dos sujeitos apresentarem o padrão de alinhamento intragrupal típico: identificação e relacionamento restrito a um grupo de pessoas igualmente estigmatizadas (Goffman, 1982, Telford & Sawrey, 1984), elas não formalizaram sua condição como membros de um grupo "excepcional". Talvez isso tenha ocorrido em parte, pelas entrevistas terem sido realizadas na instituição onde sua situação já estava desde o início caracterizada, não sendo necessário se apresentar com tal, pois a entrevistadora já sabia que elas eram deficientes mentais.

Outra possível explicação é que esse assunto que de uma certa forma é considerado tabu, e raramente é discutido mesmo com familiares ou profissionais (Glat, 1987^a). Assim essas pessoas não estão acostumadas a falar abertamente sobre suas deficiências. É provável que se esse fosse um grupo mais "trabalhado" terapêutica e politicamente no sen-

tido de uma conscientização de sua situação marginal, as questões relativas à deficiência mental teriam sido abordadas mais frequentemente.

Já existem atualmente entre os deficientes mentais na América do Norte e Europa grupos de auto-defesa, que a exemplo de outras minorias, denunciam publicamente a discriminação, e lutam para conscientizar os companheiros de estigma e garantir seus direitos enquanto cidadãos (Bogdan & Taylor, 1976; Cunio, Heath, Kaplan, Scott, Price & Scheaf, 1983; York, 1986). Esse movimento se denomina nos Estados Unidos e Canadá de "People First" -Pessoas Primeiro- alertando para o fato de que antes de serem deficientes eles são pessoas como todos os demais. Segundo seus originadores, o objetivo básico do "People First" é:

"Mostrar às pessoas da comunidade que pessoas com deficiências de desenvolvimento⁽¹⁾ são seres humanos como todo mundo... portanto não devem ser segregadas" (Cunio et al, 1983, p.2).

Entretanto no Brasil, e acredito que nos demais países da América Latina, esse movimento ainda é inexistente. Pessoas com deficiência mental continuam, como foi observado nessa pesquisa, vivendo segregadamente, aparentemente sem protestar contra essa situação.

(1) Chama a atenção que eles preferem não usar o termo deficiente mental por considerar degradante, substituindo então por deficiência de desenvolvimento.

5.2. "Na Minha Rua Não Tem Amigo não"

A maneira como um indivíduo vê a si mesmo e se situa no mundo depende fundamentalmente da mensagem que ele recebe das pessoas com as quais convive. Em outras palavras, sua identidade pessoal e social são uma função dos interesses e definições que os outros têm em relação à ele (Goffman 1982). Conforme foi discutido na introdução, vários autores (Goffman, 1982; Jannuzzi, 1983; Omote, 1980; Plaisance, 1984; Telford e Sawrey, 1984; Ullman e Krasner, 1969, e outros) embora sem negar a existência de fatores orgânicos pre-determinantes, postulam que a deficiência -seja ela mental ou física- é antes de tudo um fenômeno social.

"... acreditamos ser necessário deslocar o foco da nossa atenção, que até hoje tem recaído sobre o indivíduo reconhecido como deficiente, para o meio social, ou mais particularmente, para as condições sociais associadas com a emergência de indivíduos deficientes e para as relações sociais entre estes e outros membros do grupo social, no qual estão sendo reconhecidos e tratados como deficientes". (Omote, 1980; grifo meu).

Segundo esse enfoque a deficiência, (ou qualquer outro tipo de desvio) não deve ser vista como uma característica intrínseca do indivíduo: uma pessoa só é deficiente se assim for considerada pelos demais. Torna-se importante, então, analisar como se dá essa relação entre pessoas denominadas de "deficientes", e as ditas "normais"; ou uti

lizando a terminologia de Goffman (1982), como funciona o "alinhamento exogrupal".

Metade das 35 mulheres entrevistadas, falou sobre seus sentimentos em relação às pessoas não-deficientes, e sobre seus contatos com "os outros", como grande parte delas se exprime. Pelo que foi constatado, quase ninguém tem amizades fora da instituição.

Algumas atribuíram esse fato à falta de oportunidade ou características do local de moradia.

"- Você tem muitos amigos?

- Não, porque onde eu moro a gente mora muito independente, então minha irmã trabalha, eu estudo, então a gente não tem tempo de fazer muitos amigos, e quando a gente sai, a gente sai sozinha né (...). Mas amigo mesmo tenho é aqui no colégio, onde eu moro é um lugar assim, muito independente".

(Ana Maria, 30 anos)

- Tenho muito amigo aqui. Tenho muita colega. Muito garoto. Na minha rua não tem muita colega não, tem muito pouca. Menina tem muito pouca. Só tem mais é homem, mas tem pra caramba".

(Sonia, 18 anos)

Outras, entretanto, falaram claramente que não se relacionavam com pessoas "de fora", por medo de serem ridicularizadas.

"- Eu não gosto de ninguém saber da minha vida. Eu só conto assim pra de quem eu confio. Essa

gente aí da rua, a gente, os garotos aí da rua se quiser saber da minha vida eu não conto não. Tenho vergonha. Eu conto pra aquela pessoa que vem aqui visitar a gente sabe que cada um tem seus problemas, aí ela já sabe o que a gente sente. Mas não vou poder contar pra um desses da rua, se não eles vão pensar que eu sou alguma tantan. Na rua eles pensam logo assim porisso eu não gosto de contar".

(Dolores, 17 anos)

De acordo com Goffman (1982), quando normais e estigmatizados se encontram na presença imediata uns dos outros cria-se uma situação carregada emocionalmente, pois "ambos os lados terão que enfrentar diretamente as causas e os efeitos do estigma. E o indivíduo estigmatizado frequentemente se sente inseguro em relação à maneira como os normais o identificarão e receberão (p.23)". Esse receio do que podem dizer ou fazer "os outros", se estende também para as suas famílias que encontram então uma justificativa para a atitude de superproteção.

"- Por que ela não gosta que você pare pra conversar na rua?

- Porque ela tem medo, ela não quer, ela não quer que eu fique me dando com os outros, que os outros podem, os outros podem até ficar falando besteira, palhaçada. É por causa disso, Vera".

(Ivone, 35 anos)

"- Fala então o que você achar mais importante.

- Que minha mãe não deixa eu sair por causa dos caras de lá, que querem mexer comigo, aí minha mãe não deixa sair, a minha mãe (...). Aí ela diz assim: 'Você fica aqui e se acontecer algum negócio é só gritar'. Porque perto da minha casa tem uns caras novos, ficam mexendo comigo, cara mexe comigo, aí num dou, num dou confiança. Aí eles, eles, eles pede um beijo, aí não dou (...)"

(Lina, 13 anos)

O testemunho de várias mulheres sobre a maneira desrespeitosa como frequentemente são tratadas na rua, vai de encontro com dados obtidos em outras situações. No Congresso Mundial da ILSMH (ver introdução), por exemplo, ouvi esse mesmo tipo de relato de pessoas oriundas dos mais diversos países. Na verdade, a ridicularização do deficiente mental parece ser um fenômeno presente em toda a história da humanidade. Wolfensberger (1972) lembra que na literatura, e mais recentemente em filmes, o deficiente mental tem sido frequentemente colocado no papel de "idiota da aldeia".

"... no humor popular eles são quase sem exceção descritos como um objeto de ridículo... Na sociedade medieval, os retardados e deformados em geral alcançavam grande distinção como bôbos da corte, onde se vestiam com roupas extravagantes e faziam palhaçadas para divertir os aristocratas". (p.23, grifo do autor).

Horsfield (1940; citado por Wolfensberger, 1972) conta que na corte do Asteca Montezuma os deficientes mentais também eram um meio de distração bastante popular:

" Esses indivíduos, a maioria dos quais eram provavelmente sujeitos deficientes mentais, muitos dos quais com defeitos físicos acentuados, eram recolhidos nas estradas e caminhos do reino e levados para o palácio, principalmente para diversão da nobreza. Na corte de Montezuma, esses infelizes eram alojados de maneira similar aos animais em nossos modernos zoológicos" (p.152).

Apesar de todas as campanhas de esclarecimento e conscientização da população, ainda é bem forte (mesmo nos países ditos "desenvolvidos") o esteriótipo do deficiente mental como alguém que pode ser ridicularizado, e que aceita esse papel sem reagir, por não perceber sequer que está sendo menosprezado. (2).

"-(...) Sô nos domingos vou na igreja, da igreja vou direto pra casa, não fico passeando assim pela rua não, que eu não tenho colegas; aí minhas colegas pagam pra mim, pra dançar pra eles, pra fica aparecendo pra eles na rua, fazendo palhaçada pra eles lá na rua. Aí eu não quero isso não, pagar pra ficar fazendo palhaçada na rua".

(Isa, 17 anos)

Outra indicação de como os deficientes mentais são depreciados é o uso popular dos termos "debilóide", "débil mental", "retardado", etc, como sinônimos de bôbo ou estúpido. Essa situação tende a se perpetuar, pois como lembra Rowitz (1981), a imagem estereotipada do deficiente mental é aprendida cedo na infância. Assim essas expressões são vistas pelas crianças frequentemente como um modo de atacar ou agredir alguém. Por exemplo, recentemente meu filho de 9 anos apareceu com a gíria "mongo" (diminutivo de mongolóide). Quando eu lhe perguntei se ele sabia o que queria dizer mongolóide, ele respondeu que "era uma pessoa muito burra e que só

(2) Uma comvente descrição do deficiente mental como objeto de ridículo está no romance de Keyes (1966) Flowers for Algernon (no qual foi baseado o filme que no Brasil se chamou "Os Dois Mundos de Charles"). Esse livro conta a história de um rapaz com deficiência mental que após se submeter a uma operação que o torna inteligente, percebe que aqueles que ele julgava serem seus amigos (ele trabalhava em uma padaria) na verdade viviam gosando dele, e criando situações nas quais ele sempre bancava o bôbo. Infortunadamente, a operação não teve efeito permanente e ele passou pela drã

fazia besteira". É importante assinalar também, que os próprios termos "idiota", "cretino" e "imbecil", eram antigamente categorias referentes ao grau de deficiência mental (MacMillan, 1977), que passaram para a linguagem coloquial.

Vale a pena ressaltar porém, que os deficientes mentais não são o único grupo estigmatizado que sofre rejeição através da ridicularização. Os judeus foram sempre retratados como velhos narigudos, ricos e avarentos; os negros no Brasil como preguiçosos, ladrões, e sexualmente promíscuos (Chaloub, 1986), destacando-se apenas como "bons de bola e samba"; e assim por diante. Esse fenômeno ocorre porque os "normais" (que por definição própria são pessoas "boas, íntegras e saudáveis"); precisam justificar para si mesmos a rejeição desses grupos minoritários. Conforme o comentei em um trabalho anterior:

"(...) temos então que exagerar, aumentar as características destoantes ou desviantes delas. O anormal passa então a ser sinal de negativo, ruim, doente, patológico, deficiente. Ou seja, tudo aquilo que a pessoa tem de diferente vai ficando cada vez mais acentuado até que o indivíduo inteiro passa a ser anormal". (Glat, 1988)

Muitas vezes, a reação ou talvez melhor dizendo, a solução, que essas pessoas encontram é o isolamento.

"-(...) e eu fico passando humilhação, fico ouvindo coisa de vizinho; não de vizinho, que eu não ouço mais o que falam, não ouço ninguém, né, eu tô no meu cantinho".
(Lais, 60 anos)

Além disso, como já foi discutido, a maioria das pessoas consideradas normais não se sente à vontade na presença de indivíduos com deficiências, e tende a se afastar deles, evitando ao máximo o contato íntimo.

"- Agora, na minha rua, não tenho nem um vizinho bom. Sabe, eles pensam que a gente foi uma menina assim, meio excepcional e que tem problema tudo, então afastam.

- Na rua?

- Eu, eu fico assim aborrecida, né, com tudo isso. A minha mãe fala: "Ah, Nadir, não fica assim não, você é uma menina boazinha, nem liga pra eles, faz de conta que eles não existem".

(Nadir, 31 anos)

Já foi comentado que os "normais" evitam os incapacitados porque esses os amedrontam ao representarem uma fuga da norma e do esperado. Tem sido sugerido também que o deficiente assusta, e até mesmo causa raiva, porque ele espelha nossas próprias deficiências ou imperfeições. Esse ponto foi aprofundado por Fédida (1984), em seu artigo "A Negação da Deficiência":

"(...) de um certo modo, reencontramos aí alguma coisa que a experiência psicopatológica cotidiana conhece bem, isto é o fato de que, sob qualquer forma que seja em relação à integridade do corpo, o deficiente apresenta um espelho perturbador, desorientador, um espelho que, certamente, engaja nossa experiência psicótica pessoal onde ela não se encontra reconhecida como tal, ou chamada como tal (...). Nós não poderíamos desconhecer (e já insisti sobre isso) toda a função do ódio, da raiva que pode suscitar a imagem deficiente (...). É preciso reconhecer que, a propósito da deficiência, certamente uma outra configuração

vai aqui aparecer, pois o deficiente é sempre o sobrevivente, o que escapou de um cataclisma, de uma catástrofe que já se produziu e que ameaça interiormente, que nos pode acontecer (...). Ora, o deficiente constitui uma figura da negação violenta que desencadeia todas as nossas negações". (p.144 e 145)

Outra questão abordada em algumas entrevistas foi da falta de solidariedade que "os outros" têm com as pessoas deficientes. Doris, uma jovem que apresenta paralisia cerebral bastante acentuada comentou que se sente desamparada.

- "-(...) E você gosta da Igreja?
 - Gosto, mas eu quase não tô indo.
 - Por que?
 - Porque eu não tenho ninguém pra ir comigo. E se me chamar eu vou, mas se não me chamar também não posso ir.
 - Também não pode ir? Mas se você não fala, como as pessoas podem saber que você quer ir?
 - Elas sabem que eu não vou, que eu não posso ir sozinha. E se eles sabem disso, eu acho que eles deviam vir me chamar".
 (Doris, 24 anos)

Devido a todos esses problemas, é compreensível que indivíduos com deficiência mental tenham dificuldade em se aproximar das pessoas fora do seu círculo. Uma das entrevistadas, por exemplo, coloca que a única amiga que tem fora da instituição é uma criança.

- "-(...)e fora daqui, você tem amigos fora daqui?
 -Não, só tenho aqui dentro. Tenho a Vanessinha a minha vizinha lá em cima que ela é minha amiga.
 -A Vanessinha?

-É, a minha vizinha. Sô tenho ela.
 -Quantos anos tem a Vanessinha?
 -Cinco anos.
 -Cinco anos?
 -É, vai fazer seis agora. Eu vou no aniversário dela."

(Celina, 23 anos)

Além de Celina, cuja amiga é uma criança, poucas mulheres disseram ter amigos "de fora". Mariana (21 anos) contou que tinha amigos na rua, mas não entrou em detalhes; Ilda (27 anos) disse que tinha sô dois amigos, mas também não falou quem eram; Fabiana (27 anos) falou de uma amiga que morreu (mas não ficou claro se ela era da instituição ou fora), e Inã (15 anos) de um amigo que foi abandonado pela mãe e está agora em um orfanato. De todas as entrevistas porém, a única pessoa que relata um relacionamento aparentemente sólido e produtivo com pessoas não-deficientes, é Rosane, que frequenta um grupo de jovens da Igreja Católica.

"-Tenho uma porção de amigos(...)
 -E fora daqui, como é, você tem muitos amigos?
 -Tem. É, sô de quinze em quinze em vou pro Fé e Luz.
 -De quinze em quinze você vai pra onde?
 -Fé, Fé e Luz. É um grupo de jovens.
 -Grupo de jovens?
 -(silêncio) Tenho uma porção de amigas lá, também. Tem uma amiga que eu gosto muito dela, do coração.
 -Você gosta muito de amiga do coração? Quem é essa amiga?
 -O, o, o nome dela é, é Maria Luiza. (silêncio). Em São Paulo também tem, é, tem outra, minha amiga, que eu gosto do coração também(...) - Veg em quando eu escrevo pra ela, ela escreve pra mim. É mesmo".
 (Rosane, 34 anos)

Pelo que foi constatado, a maioria das mulheres portadoras de deficiência mental que participaram desta pesquisa praticamente não mantêm relacionamentos e amizades fora dos círculos fechados da família e da instituição. Seu contato com as pessoas "de fora" ou "da rua", é de maneira geral inseguro, tenso, e mutuamente hostil. "Os outros" são vistos como figuras ameaçadoras, persecutórias, ou no mínimo indiferentes. Esses dados confirmam minha experiência assim como de outros autores (Gardner & Cole, 1984; MacMillan, 1977; Symanski, 1980; Telford & Sawrey, 1984).

Com o intuito de diminuir a segregação social, tem sido proposto a implementação de um programa oficial para integração de crianças com deficiências no sistema regular de ensino. Entretanto, os resultados parecem não ser tão promissores como o esperado. Segundo MacMillan (1977), quando se iniciou nos EUA o movimento para colocação de crianças excepcionais nas escolas públicas, havia a esperança de que a atitude das outras crianças em relação às pessoas com deficiência mental em geral melhoraria, como consequência desse contato. Infelizmente, inúmeros estudos demonstraram que as crianças com deficiência mental supostamente integradas, continuavam sendo rejeitadas por seus colegas. Outros trabalhos compararam grupos de crianças com deficiência mental que estudavam em escolas integradas, com outros que iam a classes especiais. As conclusões unânimes foram que in

dependente do tipo de escola que frequentavam, todas essas crianças eram isoladas socialmente em suas vizinhanças.

Esses comentários, entretanto, não significam que os esforços em prol de uma maior integração não sejam dignos de crédito. É importante que crianças e jovens com deficiência mental estudem em condições as mais normalizadas possíveis, de preferência nas mesmas escolas de seus irmãos e vizinhos. Quando isso não for possível (como no caso dos deficientes severos ou profundos), eles devem ser incentivados a frequentar atividades na comunidade, onde possam interagir com todos os tipos de pessoas.

Integração, porém, não pode ser feita por decreto, como um movimento de cima para baixo. Jogar o deficiente mental no meio de pessoas que a priori o rejeitam, e que estarão julgando seus mínimos movimentos, é, para usar a expressão de um colega meu, "um jogo de cartas marcadas para perder" (C.Gauderer, comunicação pessoal).

5.3. "A Minha Professora é Muito Boa"

Nas duas seções anteriores foram discutidos alguns aspectos dos processos de alinhamento intragrupal (relacionamento entre indivíduos portadores do mesmo estigma) e exogrupal (relacionamento entre estigmatizados e "normais").

Foi visto que a tendência das mulheres com deficiência mental entrevistadas era de se relacionar socialmente apenas com os colegas da instituição. Quase nenhuma delas tinha amigos "fora", e em geral evitavam o contato com pessoas "da rua", pois essas frequentemente as ridicularizavam ou ignoravam.

Existe, entretanto, um outro grupo de indivíduos que apesar de não serem deficientes, pertencem ao mundo "de dentro", ao dia a dia da instituição: são os profissionais que lá trabalham, ou na expressão de Goffman (1982) os "informados".

"Essas pessoas cuidam não só das necessidades da queles que têm um estigma, particular, quanto das ações⁽³⁾ empreendidas pela sociedade em relação a eles (p.39).

Embora hajam inúmeras referências na literatura sobre a atuação dos profissionais na área de deficiência mental (Bogdan e Taylor, 1976; Fédida, 1984; Gauderer, 1987; Glat, 1988; Goffman, 1982; Omote, 1980; Skinner, 1959; Zzymanski e Rosefsky, 1980; Telford e Sawrey, 1984; Ullman e Krasner, 1969).Entretanto, eles não parecem exercer um papel de destaque no cotidiano dos sujeitos entrevistados, já que apenas 8 falaram sobre seus terapeutas, professores, ou funcionários de instituição (e a maioria apenas brevemente).

(3) Essa função de porta-voz, conforme já foi discutido é bastante predominante entre os profissionais que lidam com deficientes mentais (ver introdução). Outros grupos de pessoas com deficiência já estão começando a assumir eles próprios esse papel, deixando para os profissionais uma atuação mais técnica do que política, como de fato lhes cabe. Para uma discussão mais aprofundada sobre a posição dos "representantes profissionais" dos deficientes mentais, ver "A Interação da Especialidade: Realidade e Mitos" (Glat, 1988).

A maior parte dos comentários feitos sobre profissionais foram positivos. Como em qualquer colégio, os professores, técnicos ou administradores muitas vezes representam para alguns alunos o papel das figuras materna ou paterna, que os pais, por diversas razões, não conseguem assumir.

"-Você tem mais alguma coisa que quer dizer agora?

- Quero dizer um pouco da D. Martha⁽⁴⁾

- Então fala da D. Martha.

- Acho que a D. Martha é a pessoa mais indicada para trabalhar aqui na escola, ela é pessoa bacana demais, tá botando a cabeça pra funcionar, tem muita coisa pra fazer...é tão bom pessoa assim...que D. Martha é praticamente a mãe que existe aqui dentro".

(Laura, 22 anos)

"-(...)a chefe da oficina, inclusive ela me adora, a gente conversa e tudo, mas eu não me acostumei muito foi com a costura(...)"

(Iana, 27 anos)

Outras entrevistadas se queixaram de certos professores e falaram sobre os problemas que tiveram com eles.

"-(...)Eu tava, é, eu tava, eu tava dizendo sobre quando a gente chegou aqui, quando a gente veio pra cá, como é que foi a situação, a minha, meu relacionamento com a Eva que foi difícil, foi muito difícil mesmo o meu relacionamento com ela, e foi, aqui dentro, em questão dela ensinar o trabalho o que a gente não sabia(...). Então eu vim mesmo pra douração. Pensei que douração fosse uma coisa assim, muito, assim fácil. Aí não foi fácil não, e também a chefe, né começa por aí, que foi muito difícil. Ela exigia demais, e tudo que a gente falava ela queria saber: 'Ah, quero saber o que vocês estão falando aí". Eu dizia assim: 'Mas será possível, que tudo você quer sa-

(4) Esse nome não é fictício, e os elogios são mais do que merecidos. Trata-se de Martha B. Fellows, fundadora e presidente da instituição que Laura frequenta, uma das pessoas a quem essa tese é dedicada.

ber? Que coisa chata, eu não gosto que eu fico conversando com a minha amiga e você venha se meter, ah'. Aí foi, né. Aí até que eu tive um atrito com ela... Eu, pra mim eu acho que ela não tem carinho nenhum, é uma pessoa muito fria, sabe, muito cheia de preconceitos, eu, eu não gosto, dessas, que eu sou muito liberal".

(Eliane, 25 anos)

É interessante notar que, como em qualquer grupo, as opiniões variam. Eliane acima, ressaltou bastante em seu relato as dificuldades de relacionamento que teve com uma das professoras. No entanto, Iana, uma colega sua que esteve envolvida no mesmo caso, descarta o assunto como sem importância.

"-Aí, aí, mas as confusão que houve com a professora Eva? Uma vez ou outra, Mas a gente se dá bem. É igual chefe com empregado, que se dá bem.

- Sei.

- Então aqui é a mesma coisa".

(Iana, 27 anos)

Uma entrevistada contou, de maneira divertida, que está enamorada por um dos funcionários da escola. (Esse tipo de enfatuação é bastante comum entre adolescentes, porém a pessoa em questão tem 35 anos). Ela relata o caso de modo bastante infantil, e aparentemente é assim que é percebida pelo outro (essa questão será retomada na próxima seção).

"-Agora mais depois que minha mãe matriculou aqui, agora estou me interessando por todos aí.

Agora me interessa até também, até por esse lin do porteiro (risos). Ele, ele gosta muito de mim (risos).

-O porteiro?

-(risos) Hoje ele me chamou de paixão. Não vai dizer nada não (risos), viu.

-E você gosta dele, Ivone?

-Gosto; gosto, ele é muito educado, é irmão do outro que saiu daqui. Mas só tem que, só tem que geralmente ele, ele, ele, por exemplo, é, é, um homem ca, casado. Então a gente não pode se interessar por ele, a gente só pode falar com ele. A gente obedece ele; fala lá: 'Sobe, sobe', e agente vai subindo. É isso."

(Ivone, 35 anos)

De maneira geral, parece que os profissionais que trabalham na instituição são bem vistos pelos alunos. Por esses "informados" serem pessoas que optaram por conviver e trabalhar com o deficiente, eles não representam uma ameaça, e portanto, o contato se dá em um clima de maior aceitação e confiança. Conforme uma moça explicou:

"-(...) aquele pessoa que vem aqui visitar a gente, sabe que cada um tem seus problemas, aí ela já sabe o que a gente sente".

(Dolores, 17 anos).

Entretanto, essa "aceitação" pode ser mais aparente do que real. Na verdade, é raro o profissional que trata a pessoa com deficiência mental de igual para igual. A atitude mais comum é de indulgência e superproteção. Telford E Sawrey (1984) comentam:

"... as reações de pessoas que lidam com deficientes são uma mistura de preocupação solidária, envolvimento piedoso e culpa social, que ficamos tentados a reduzir (...). A mão que auxilia e a atitude que perdoa podem implicar que 'Devemos ser tolerantes e compreensivos com essas pessoas inadequadas. Nós, diversamente delas, devemos ser pacientes, devemos aceitar e perdoar'. Tais atitudes apenas reforçam a aceitação da inferioridade" (p.101).

A questão da relação entre culpa e superproteção levantada por Telford e Sawrey, é um ponto crucial para a análise das atitudes tanto de profissionais quanto familiares para com os deficientes mentais. Essa culpa, segundo alguns autores como Gauderer (1987) e Szymanski e Rosefsky (1980), deriva da nossa frustração por não sermos capazes de curar a deficiência mental, e fazer com que esses indivíduos aprendam tudo que nos propomos a ensinar-lhes, ou que suas famílias esperam de nós.

"(...) Após anos de estudo, longo treinamento, etc, (o profissional) se defronta com as limitações da profissão e de suas próprias. 'Mas será que não tem cura?' 'Não, é só isso que podemos fazer'. Este 'só isso' é vivido por nós como fracasso, como se pessoalmente fôssemos incapazes, e isso é uma grande ameaça ao nosso senso de onipotência, de donos do saber. Somos, assim, obrigados a sermos mais humildes. Tudo isso é vivido como grande ameaça, uma agressão aos nossos brios profissionais" (Gauderer, 1987, p.179).

Por não entender, ou não querer encarar de frente essa questão, muitos profissionais de gabarito acabam "se cansando" de trabalhar com o deficiente, e vão procurar

outras áreas onde o retorno é mais imediato. Outros, desenvolvem uma capa de racionalização teórica de que "o problema" está no cliente ou em sua família, que eles é que não aceitam a deficiência, ficando assim emocionalmente defendidos de analisar seus próprios sentimentos.

A saída para esse impasse reside, na aceitação das limitações que a deficiência mental impõe tanto para os indivíduos portadores da condição, como para os profissionais que trabalham com eles. Dessa forma, seremos capazes não só de lidar melhor com nossas frustrações, assim como ajudar nossos clientes ou alunos sem sermos excessivamente paternalistas ou tolerantes. Nas palavras de Fédida (1984):

"O papel do reeducador e do terapeuta é precisamente ajudar o deficiente a sair de sua negação, a lhe reensinar, por assim dizer, o conhecimento, o conhecimento e a consciência de seus limites, a existência dos obstáculos, a trabalhar com esses limites".(p.145)

Mas isso só será possível, é claro, se tivermos todas essas questões trabalhadas primeiro dentro de nós.

5.4. "Eu Tenho um Namorado"

Um tema que vem recebendo bastante atenção recentemente é o relacionamento amoroso ou sexual de indivíduos portadores de deficiência mental. Na medida em que se

propagam os princípios de normalização e integração, esse assunto, que por muito tempo foi "esquecido" adquiriu na última década uma enorme popularidade. De fato, é raro o congresso, curso ou reunião em que a questão de "sexo para deficientes" não seja abordada. Entretanto, sem querer generalizar, tenho observado que a preocupação nesses encontros, tanto da parte de familiares quanto de profissionais, tem sido mais em "como lidar com o problema" do que como compreender o fenômeno.

Para início de qualquer discussão 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" (Glat, 1987^b). Sempre que essa colocação é feita em público, inevitavelmente se encontra expressões de espanto, descrença, e frequentemente franca oposição. Na verdade, as pessoas (mesmo algumas que se consideram especialistas no assunto) estão acostumadas a pensar que o deficiente mental é também excepcional em seus desejos sexuais e afetivos (o termo excepcional aqui pode se entendido nos dois sentidos: asexuado e hipersexuado). Marilda N. Lipp (1983), em um dos poucos livros escritos no Brasil sobre o assunto, comenta:

"Quantos pais e professores se preocupam com a idéia de ter que lidar e canalizar essa sexualidade. Quantos pretendem que ela não existe e, então, se surpreendem quando ela não desaparece."

Quantos prefeririam que os deficientes mentais fossem também deficientes em seus impulsos sexuais. Tal, porém, não é o caso. Os deficientes mentais têm impulsos sexuais, não maiores ou menores do que os das pessoas normais, mas iguais aos delas. Sexualidade independe de deficiência, seja ela física ou mental". (p.7)

Essa posição é apoiada por autoridades internacionais, como por exemplo os Drs. L.S. Szymanski e P.E. Jansen (1980):

"O obstáculo mais importante para a normalização de atitudes a respeito da sexualidade de pessoas retardadas mentais é provavelmente a noção errônea de que eles são pessoas basicamente diferentes, que não têm necessidades normais, experiências normais, ou emoções humana normais. Essas crenças têm distorcido a compreensão de seu desenvolvimento emocional e sexual, seus sentimentos e necessidades" (p.123).

Um exemplo, dessa atitude foi demonstrado no trabalho de Giami e D'Allones (1984) que pesquisaram as representações que pais e educadores faziam da sexualidade de jovens com deficiência mental. Segundo esses autores, os educadores entrevistados viam a sexualidade do deficiente mental como "selvagem" (práticas masturbatórias, voyeristas, exibicionistas, homossexuais e com condutas agressivas "desprovida de afetividade") e "incompletas" (não conseguiam "ir até o fim"). Os pais, por sua vez, encaravam seus filhos como "sexualmente infantil" ("sexualidade asexuada e essencialmente fundada na afetividade").

Levando essa questão um passo além, pode-se perguntar: Será que esses pais e professores que não sabem como lidar com o comportamento sexual de seus filhos ou alunos com deficiência mental, não têm dificuldade de lidar com sexo de maneira geral? Com isso o foco da discussão sai do deficiente e é colocado na sexualidade. Ou seja, a nossa relutância em aceitar a sexualidade da pessoa com deficiência mental como algo bom, saudável e normal, é apenas uma extensão das nossas próprias dificuldades sexuais. Portanto, para orientar uma criança ou jovem, deficiente ou não, em relação a sexo, é fundamental que pais e profissionais "tenham seus conflitos sexuais esclarecidos e resolvidos de alguma maneira" (Gauderer, 1987, p.167).

Aprofundando um pouco mais a discussão, acredito que sexualidade não pode ser analisada como um fenômeno em si. Fazer sexo significa se relacionar -mesmo que temporariamente- com alguém; portanto, quando se fala em sexualidade, está-se falando de aspectos do relacionamento entre seres humanos. Assim, considero pertinente reformular meu argumento básico, afirmando que o relacionamento entre pessoas com deficiência mental não difere em essência do relacionamento entre quaisquer outros indivíduos. É isso que pretendo mostrar neste capítulo.

Nessa pesquisa o tema do namoro foi abordado por 13 sujeitos. Dessas, 10 já tiveram ou estavam no momento tendo relacionamentos com rapazes da própria instituição, e as outras 3 disseram namorar rapazes "de fora". Esse assunto foi discutido por todas de maneira bastante aberta, relaxada, e sempre espontaneamente.

"-Pois é, meu namorado é daqui.
 -(outra) Fala o nome dele pra Vera.
 -É, o nome dele é Edson. Eu namora ele.
 -Você namora ele há muito tempo, Maria Rosa?
 -Ih, há muito tempo. Desde que ele passou aqui pra cá, aqui pro II, ele falou que ia me namorar. Ele falou: 'Ah, quando eu passar pro II eu vou te namorar'. E até dei um retrato. Quando eu tirei aqueles retratos, assim, e 3 por 4, ele pediu, um retrato. Agora ele pediu. Ainda tá com meu retrato até hoje. Daqueles pequenino assim, 2 por 4, 3 por 4, sabe? E ainda tá com meu retrato até hoje. Tirou de mim. Tá guardando na carteira dele, assim".
 (Maria Rosa, 31 anos)

"-E o que você gosta mais de fazer?
 -Eu tenho um namorado.
 -Você tem um namorado? Que legal, Marina (risos). É mesmo? Poxa, que bom, E como é o namorado?
 -Na rua.
 -É na rua que você tem namorado, não é aqui dentro não?
 -Não. Aqui não.
 -Na rua?
 -É, pela rua...
 -É como é o namoro?
 -Na minha casa.
 -Na tua casa?
 -É, e tem piscina lá".
 (Marina, 21 anos)

Apesar do tom de brincadeira e dos risos (principalmente das colegas que estavam presentes), as entrevistas

tadas não deixaram de tocar em aspectos importantes e até mesmo dolorosos de seus relacionamentos, tais como conflitos e separações.

- "-(...)eu tenho muita colega aqui.
- Tem muita colega aqui?
- Tenho. Tinha colega homem, sabe que eles, foram embora aqui da escola.
- Os teus colegas homem foram embora aqui da escola?
- Uh, uh. É, um colega, é tinha um colega homem, foi embora aqui da escola. Foi lá pra, pro serviço. Um colega meu, antes que eu entrei, que eu entrei aqui, aí foi pra outro lugar. Como é mesmo o nome do lugar? Pera aí, foi pra, outro lugar; esqueci como é.
- É perto daqui?
- É, é, foi pra Sergipe, morar lá. Aí no, no último dia dele vir na escola aí eu não vim na escola. Não vim na escola (...) Gostava dele como colega...É, todo mundo encarnava. Ele não desgrudava do meu pã, onde eu ia, ele ia atrás. 'Olha, que isso vai dar casamento, vou falar com a sua mãe, Rosa', não sei o que. Aí eu ficava olhando pra ela, aí quando eu olhava, já tava atrás de mim, o garoto.
- Mas ele te chateava mas você gostava dele, não é?
- Não chateava não. A Elisa é que encarnava, a Elisa. Ele era da mesma sala que eu, eu era da Elisa, da Elisa e da Barbara(...). Ah, (silêncio) também tenho colega homem também, mas não são muito grudado não.
- Ah, sei. Eles não são como era o outro amigo seu. É diferente.
- Eu converso, converso, mas dá vontade de ficar sozinha, aí eu fico sozinha."
- (Rosa, 23 anos)

- "-E você tava dizendo que tem um namorado?
- Eu tinha, o Luiz Claudio, mas depois ele chegou tão mudado, tão grosseiro, queria bater também.
- Foi depois das férias?
- É, ele...que eu não quiz mais, né? Agora ele está com uma amizade tão ótima por mim, e é tudo que eu queria mesmo.
- Agora vocês são só amigos? É isso?

- Amigos, conversamos (rī), é demais.
 -Mas vocês não estão mais namorando?
 -Não, sō simplesmente como amigos, como colegas.
 -E você tem outro gatinho em vista?
 -Tenho. Aparece, aparece".
 (Laura, 22 anos)

Foram discutidos também as regras disciplinares das instituições em relação aos namoros dos alunos.

- "-Ela tã dizendo que esse colégio aqui é uma porcaria. Uma droga (risos). Aqui ninguém pode namorar (...).
 -Você tava falando pra mim que aqui não pode namorar; e aí? Você não tem namorado então?
 -Eu tenho. Mas sō pode namorar é lá fora, aqui não. Aqui não pode namorar, não, aqui. O negócio daqui é sō trabalhar. Sō pode namorar se for lá fora. Aqui não pode namorar, não aqui,"
 (Maria Rosa, 31 anos)

- "-(...) Claro que o único beijo que a gente não pode fazer aqui que D. Ana não permite é na boca."
 (Ivone, 35 anos)

- "-Aí um dia, quando eu aprender vou pro II.
 -(Julia) Lá não pode namorar (risos)
 -Não? Então como é que você vai fazer, Celina?
 -Vou sair fora, vou namorar lá fora (risos)".
 (Celina, 23 anos)

Talvez uma característica deste grupo de mulheres com deficiência mental que poderia ser considerada atípica (pelo menos pelos padrões do Rio de Janeiro) é o pouco contato físico com rapazes ou relacionamento sexual propriamente dito que elas mantêm. A maioria das entrevistadas falou de seus namoros de forma bastante ingênua e platônica, o que definitivamente não é muito comum hoje em dia.

"(...)Eu vou sair às cinco horas e ele fica olhando pra mim. Aí ele olha pra mim... Aí ele liga pra mim, aí a gente fica assim, conversando."

(Celina, 23 anos)

Aliás, quem chamou atenção para essa postura reservada foi Ivone, uma das únicas duas mulheres da pesquisa que descreveram contato físico mais íntimo com seus namorados (e que assim mesmo, está longe de ser considerada "liberada").

"- (...)Agente sempre se beija bastante.

-É mesmo, Ivone?

-Claro, que o unico beijo que a gente não pode fazer aqui, que a D. Ana não permite é na boca.

-Ah, então você tá falando de beijo no rosto, no cangote.

-Não, não Vera, nada disso, Vera.

-Só beijo no rosto então?

-É, quer dizer, ele me dá aqui perto do cabelinho, e eu dou no rosto dele. Agora as meninas aqui não tem nada disso.

-Não tem?

-Quer dizer, elas gostam assim dos meninos, mas não tem nada de beijar

E...Ninguém beija, só eu."

(Ivone, 35 anos)

É interessante observar que esses dados, que vem de encontro com minha experiência pessoal, contradizem o esteriótipo popular do deficiente mental sexualmente agressivo e "sem censura" (Giami & D'Allones, 1984). Na verdade, se fosse generalizar, diria que as pessoas com deficiência mental tendem mais para repressão e timidez em seus encontros amorosos. Essa atitude pode ser vista como resultado da negação da sua sexualidade, por aqueles que supostamente deviam orientá

los, já discutida anteriormente.

Além disso, em sua vida cotidiana, indivíduos com deficiência mental têm objetivamente menos oportunidades de interagir livremente com pessoas do outro sexo. Conforme os sujeitos relataram, quase nenhuma delas tem amigos fora da instituição, e o relacionamento social com os colegas é restrito à situações organizadas. Mesmo em países mais adiantadas, como os Estados Unidos, esse tipo de problema também ocorre. Segundo Szymanki e Jansen (1980):

"(...) a interação com colegas (de ambos os sexos) pode ser difícil devido à rejeição por pessoas não-retardadas ou a inexistência de outras pessoas retardadas. Adultos e adolescentes que têm a oportunidade de encontrar ou mesmo namorar colegas do sexo oposto, geralmente o fazem sob estrita supervisão, em 'encontros sociais' acompanhados por profissionais vigiando e interrompendo qualquer contato físico íntimo (...) Obviamente, oportunidades para atividade sexual entre adultos mutualmente interessados que sejam retardados, são poucas, se é que existem"(p.115).

Outro aspecto das entrevistas que chama a atenção é que o assunto de casamento e filhos praticamente não foi abordado. A impressão que se tem é de que essa perspectiva, presente, pelo menos enquanto possibilidade, na vida de qualquer mulher, não faz parte do universo de nossos sujeitos. E de fato é essa a mensagem que a sociedade em geral, e as famílias e profissionais em particular lhes transmitem: casamento, filhos e vida sexual ativa não é para vocês.

A questão do casamento é bastante delicada, envolvendo até mesmo problemas jurídicos. Muitas pessoas com deficiência mental por diversas razões, inclusive econômicas (para receber pensão do Estado), são declaradas "interditadas", ficando portanto, legalmente impedidas de se casar. Talvez por esse assunto ser tão controvertido, a maioria dos autores parece indecisa, sem expressar diretamente uma opinião. Alguns chegam a aconselhar os pais a incultir em seus filhos a idéia de que casamento não é importante.

Lipp (1983), por exemplo, propõe uma "orientação baseada na realidade de que nem todo mundo casa, nem todo mundo quer casar". Tal idéia, segundo a autora precisa ser "transmitida aos excepcionais desde tenra idade, a fim de que eles não se sintam frustrados por não se casarem" (p.22). Essa colocação é reforçada por Kempton, Bass e Gordon (1983) em seu "Guia para Pais":

"... seria melhor que se ensinasse a estes jovens desde bem cedo que muitas pessoas preferem não se casar ou ter filhos, e que essas pessoas são tão normais como quaisquer outras" (p.73; grifo dos autores).

Esse tipo de orientação é na verdade uma tentativa de negar o problema do casamento e da própria deficiência mental em si, visando criar nessas pessoas a futura ilusão de que elas optaram por não se casar. A posição mais

adequada parece ser a de que se de fato existe contraindicação ou improbabilidade que uma pessoa com deficiência mental possa se casar, que isso seja debatido abertamente com ela. Inclusive, é importante não ter receio de discutir que eles não são "tão normais" quanto quaisquer outros; que eles têm certas limitações que talvez os impeçam de realizar algumas de suas aspirações, casamento entre elas.

Isso não significa, porém, que os autores sejam por princípio contra o casamento de pessoas com deficiência mental. Kempton et al (1983), mais adiante em seu manual concordam que "têm havido casamentos bem sucedidos entre deficientes mentais" (p.74). Na verdade, essa questão é bastante complexa, e acredito que seja difícil estabelecer uma regra, cada caso tendo que ser analisado individualmente. Entretanto, há especialistas que têm tomado uma posição mais direta em favor dos direitos das pessoas com deficiência mental de terem uma vida sexual plena, e até mesmo se casarem. Baroff (1974), em um texto clássico afirma:

"Nem sexualidade, em si, nem casamento parecem para mim uma questão difícil. Jovens retardados expressam seus impulsos sexuais, e aprendem a necessidade de discrição. Pessoas retardadas leves se casarão com ou sem nossa aprovação, e a não ser por implicações dos filhos, não existe nenhuma razão a priori para lhes negar esse privilégio" (p.285).

Wolfensberger (1972) um dos criadores do Princí

pio de Normalização,⁽⁵⁾ vai mais além, garantindo esse direito até mesmo para os indivíduos com deficiência mental severa:

"Enquanto há razão para preocupação com a estabilidade de casamentos dos deficientes severos, o mesmo é verdadeiro para casamentos dos presumidamente não-deficientes... Em nossa sociedade um cidadão tem o direito de tratar sexo no nível de "coçou-coçar"⁽⁶⁾, e entrar em um casamento legal que nunca vai além disso. Portanto, nós devemos ou aplicar critérios mais rígidos para todos os cidadãos, ou parar de aplicá-los somente aos deficientes" (p.172-173, grifo do autor).

Se a maioria dos profissionais -a quem o problema não afeta diretamente em termos pessoais- são relutantes em relação ao casamento de pessoas com deficiência mental, suas famílias são ainda mais categóricas. Em minha experiência na área, encontrei muito poucos pais que encaravam com naturalidade essa possibilidade. Principalmente quando a questão de filhos surge à tona, a atitude mais comum é encerrar a discussão, geralmente sem maiores explicações.

(5) O Princípio de Normalização, que proporcionou a base teórica para o movimento de integração dos deficientes mentais pode ser definido como "a utilização de meios que sejam os mais normativos possíveis, para estabelecer e/ou manter comportamentos e características pessoais o mais culturalmente normativos possíveis" (Wolfensberger, 1972, p.28).

(6) O original em inglês é "itch and scratch", que quer dizer literalmente sentir coceira e coçar. Com isso o autor quer se referir à mera satisfação imediata de algu-

"-(...) Agora, a mãe dele não quer saber nada de, assim de namoro e casamento.

-Não quer saber não? O, por que ela não quer saber nada?

-Ah, o que a mãe sempre diz pra mim que ele, que ele é um rapaz inocente, eu também sou uma inocente, porque nós somos, é exce, excepcional, não podemos casar.

-E você tem muita vontade de casar?

-Não, não posso casar com ele. Ele tem vontade, agora mas eu não posso casar.

-É? Por que você não pode casar Ivone?

-É o seguinte, eu não posso casar por causa, por causa assim da minha mãe. Por causa assim dos nossos, por causa dos nossos, assim, é, é, retar dos (silêncio). É por causa disso é que não podemos casar.

-Você disse que vocês não podem ter filhos, é?

-É.

-É, mas casar vocês podem.

-É isso que ele quer.

-Ah, ele quer casar, mas ele não quer filhos. Ou será que ele quer ter filhos?

-Ele quer ter filhos, ele quer, ele quer ter filhos na vida. Agora mas acontece que não podemos que eu já falei isso com ele, assim com a minha mãe, então minha mãe já falou que não quer isso.

-Que não quer que vocês tenham filhos?

-Claro".

(Ivone, 35 anos)

Fica claro no discurso dessa mulher a atitude arbitrária das famílias ("a mãe dele não quer saber nada de namoro e casamento"; "minha mãe já falou que não quer isso", etc.) Ou seja, o desejo do casal não é levado em consideração; eles são tratados como se fossem crianças. De fato, o mito do deficiente mental como "eterna criança" é a justificativa mais frequente para a negação de sua sexualidade (Gianni D'Allones, 1984; Szymanski, 1980; Szymanski e Jansen, 1980). Esses últimos autores explicam:

"Podemos ser tentados a especular que, do ponto de vista psicodinâmico, a negação dos direitos sexuais das pessoas retardadas mentais é uma extensão da atitude de que elas são eternas crianças. Sexo é proibido para crianças; é o privilégio dos adultos (pais). A noção de uma criança ter atividade sexual pode estimular a ansiedade dos adultos, talvez porque sua sexualidade foi reprimida durante a infância. Qualquer forma de expressão sexual então deve ser reprimida". (Szymanski & Jansen, 1980, p.114).

Bogdan & Taylor (1976) apresentam também o relato de um rapaz com deficiência mental que conta uma experiência parecida com a de Ivone, embora ele já tenha uma visão crítica do problema.

"De repente eu me lembro do nome de Joan. Ela é como se fosse a minha namorada (...) A sua família me respeitava, pelo menos até certo ponto, eles não achavam que ela devia se casar. Nós nos tornamos bastante íntimos psicologicamente e fisicamente, não que eu tenha feito alguma coisa. Eles não têm programas na Associação para Crianças Retardadas que dizem para os adultos que você é um adulto e que pode se dar bem (...) Faz bastante tempo que ela está na ACR (...) Em minha opinião ela não pertence à ACR. Mas uma coisa, é que seus pais não querem correr nenhum risco. Como muitos outros pais, eles mandam seus filhos de 30 anos com lancheiras de Snoopy..." (p. 50).

O mesmo tipo de reação familiar ocorreu com outra participante da pesquisa, Iara, que foi a única mulher do grupo que disse já ter tido relações sexuais. Iara relatou as pressões que sofreu (em casa e na instituição), que culminaram com a decisão de seus pais em esterilizá-la.

"-(...) eu já trabalhei uma vez fora, mas eu tive que fazer uma operação aí não trabalhei mais, que eu fui operada de trompas, pra não ter mais aliãs, pra não ter filho. Porque eu, eu tinha um namorado e aí a gente mantinha a vida assim, sexual já, aí mas não deu certo também, inclusive a gente já acabou, mas a gente continua sendo bons colegas".

(Iara, 27 anos)

O caso de Iara é bastante típico. É comum pais procurarem especialistas pedindo ajuda em como obter esterilização para adolescente ou adulto com deficiência mental (Baroff, 1974; Szymanski e Jansen, 1980). A alegação para isso é que mesmo que eles gerassem filhos "normais", não teriam as mínimas condições físicas e psicológicas para criá-los. Não se pode negar a validade dessas ponderações e existem autores como Gauderer (1987), que aconselham a esterilização no caso dos deficientes graves. Entretanto, é preciso muita cautela quando se fala em um programa categórico de controle da natalidade através de métodos irreversíveis como esterilização. Principalmente porque os desejos dos indivíduos em questão raramente são levados em consideração.

Segundo Baroff (1974), mesmo que acreditemos que mulheres com deficiência mental não tenham os "recursos cognitivos" para serem mães adequadas, não podemos defender uma política de esterilização involuntária.

"... o 'tratamento' pode acabar sendo mais destrutivo do que a condição que procuramos evitar. Esterilizar qualquer segmento da sociedade sem levar em consideração os desejos desse segmento, é abrir uma Caixa da Pandora(7). Nós, enquanto indivíduos estamos prontos para delegar a outros o direito de decidir quem pode ser pai ou mãe? Que critério seria aplicado, quem seriam os experts?..."(p.286)

Wolfensberger (1972), defensor incondicional dos direitos dos deficientes mentais, argumenta que quando a sociedade tenta impedir que essas pessoas tenham filhos está usando um peso e duas medidas.

"Há pessoas não-retardadas que a lei permite se casar, apesar que suas chances de gerar filhos normais, criá-los, ou sustentá-los são mínimas. Por exemplo, nós permitimos que casais se reproduzam mesmo quando exames genéticos revelariam que a probabilidade deles terem uma criança normal é nula; mesmo quando um dos pais ou ambos são tão instáveis ficando praticamente improvável que eles venham a cuidar de seus filhos, ou que a criança criada por eles venha a se tornar um indivíduo "normal"; ou mesmo quando ambos pais podem já estar vivendo da caridade pública. Entretanto, é interessante notar que quando uma pessoa é deficiente mental ou física, de repente esses fatores se tornam impedimentos. Isso significa que os fatores acima não são o critério real, mas que as atitudes em relação à deficiência -geralmente deficiência mental- é que são o dado relevante. Isso é definitivamente inconstitucional, por ser uma prática discriminatória. Se inadequação para gerar e criar filhos fôsse um critério, então deveria ser aplicado igualmente para os retardados e os não-retardados e muitas pessoas inteligentes e com alto nível educacional não têm condições de serem pais" (p.172).

(7) Pandora é uma figura mitológica grega, que abriu uma caixa onde estavam guardados todos os males do mundo, fazendo então com que esses se espalhassem por toda parte; "Abrir uma caixa de Pandora", é uma expressão semelhante a "mexer em ninho de marimbondo".

Em relação a esse grupo, chama a atenção que tanto Iara, quanto Ivone não parecem questionar a postura repressora das famílias. Inclusive, em outro trecho de sua entrevista Iara comenta que em sua casa ela é tratada como todo mundo, sem perceber que de suas irmãs ela é a única que foi esterilizada.

"Aí em casa; a minha mãe me trata assim mesmo. Com todo mundo igual, tá. Só teve uns pedacinhos meio ruim, né, porque assim que eu comecei a namorar esse rapaz, né".
(Iara, 27 anos)

Iara, sem ter coragem para enfrentar, ou até mesmo criticar, as atitudes da família, parte para a solução clássica da pessoa reprimida: fazer escondido.

"-E atualmente você tá namorando alguém?
-(baixinho) Escondido, tô. Escondidinho. Eu namoro escondido agora, sabe, que a minha mãe não quer que eu namore rapaz aqui de dentro mais. Sabe, eu inclusive dou razão a ela, porque já houve muita confusão com esse (...). A minha, inclusive a minha irmã falou pra mim: 'Você agora devia arranjar um namorado, mas que não fosse assim por tão alto, conhecendo fundo'. Ela queria dizer é ir pra cama. Aí eu disse: 'É, vou pensar'. Eu agora prefiro ter minhas aventuras assim escondido, sabe, escondido é bom...".

Voltando à questão do casamento, apenas 3 mulheres entre as 35 participantes falaram sobre esse tema. Uma foi Ivone, que parece se defender ou compensar a frustração e raiva de não poder se casar, transformando tudo em brincadeira. Atitude essa que é reforçada pelos professores, que parecem "esquecer" que estão lidando com pessoas adultas, e não crianças.

"-(...) Agora casar vocês podem, né?
 -A gente já casou aqui no colégio uma vez.
 -Vocês já casaram no colégio uma vez?
 -É, uma vez, de brincadeira, de brincadeira, a gente convida o professor dele pra ser o padrinho; nós convidamos o inspetor, o seu Jorge pra ser o, pra ser o, pra ser os convidados, né, então cada um desses é uma coisa assim. Ele gosta disso".

(Ivone, 35 anos)

Essa falta de compreensão, e até mesmo de respeito, que profissionais frequentemente exibem perante o relacionamento amoroso de jovens e adultos com deficiência mental, parece ser, infelizmente bastante comum (Bogdan & Taylor, 1976; Kempton et al, 1983). Ed, um rapaz de 26 anos, conta sobre uma briga que teve com outro homem por causa de sua namorada, e a maneira como o incidente foi tratado pelos professores de sua instituição.

"(...) Os professores vieram e nos separaram. Eles trataram a coisa toda como se fôsse uma piada. Eles acharam que era engraçadinho, nós dois brigando por causa da Joan. Eles gozaram da gente, como eles sempre gozam a respeito de namorados e namorados." (Bogdan & Taylor, 1976; p.50).

Além de Ivone, mais duas mulheres expressaram o desejo de se casar. Entretanto, em seu discurso o casamento é tratado de forma mítica, os namorados representando os príncipes encantados que virão salvá-las de uma existência medíocre e sofrida. Pelo menos nesse aspecto, os sujeitos estão bem "normalizadas". Segundo Dowling (1982), a maioria das mu

lheres hoje em dia, mesmo as que se consideram liberadas, ainda sofrem em maior ou menor grau de um "Complexo de Cinderella". É interessante observar que em um dos relatos aparece até o tema da madrasta (mãe mã), de cujas garras o príncipe irá libertá-la.

"-Eu acho que no ano que vem não sei se tô aqui ou não.
 -Ah, é? O que você pretende fazer? Tá pensando em fazer?
 -Eu? Já tô me, já tô me preparando.
 -Pra que?
 -Pra namorado...
 -Pra teu namorado? Você está se preparando pra casar?
 -Que é pra minha mãe ficar sozinha, que ela quer me machucar, quer me queimar, quer me matar(...)
 -E esse seu namorado, você namora ele há muito tempo?
 -Ele tá lá pra, lá pro, lá pra, pra lá por, pro Paraná.
 -Ah, ele mora no Paraná?
 -Ele tá lá. Se ele chegar em casa pra me apanhar, que maravilha, vou desmaiar.
 -E vocês querem casar quando?
 -Eu quero quero ficar noiva... pra lá, que quer, quer casar dia de Carnaval.
 -Dia de Carnaval?
 -Dia de Carnaval do ano que vem, podia ser esse ano agora em Novembro, mas diz que é no ano que vem".

(Zélia, 37 anos)

"-(...) e você namora há muito tempo?
 -Muito tempo namoro. Sabe como se chama? Sabe como se chama? Meu namorado? É Luis, ele.
 -Seu namorado se chama Luiz?
 -É... Ele. é, ele não é daqui da escola não.
 -Ele é daqui da escola?
 -Não, ele é lá de fora (...)
 -Onde vocês namoram?
 -(risos) É, é, já sei, lua de mel.
 -Ah, vocês vão namorar na lua de mel? Na lua de mel que vocês vão namorar pra valer.
 -É
 -Quer dizer que por enquanto o namoro é só de brincadeira."

-Não.
 -Não, não é não? Namoram a sério mesmo agora?
 -É sério. E vou fazer o que? É, eu vou cas, eu vou casar com ele semana que vem.
 -É mesmo?
 -Não é agora não, é na outra. Na outra semana.
 -E onde vocês vão morar quando vocês casarem?
 -Pra onde? É, é, vi, é viajar de novo.
 -Ah, quando vocês casarem vocês vão viajar?
 -É, E pra onde? É pra Ilha. E sabe o que eu vou ter? Eu vou ter neném também.
 -Você vai ter neném?
 -É, dois --- dois neném. Sabe como se chama? É Armanda e Luisinho, Menininho e menina... os dois. Eu, eu, eu, e meu namorado, Armando e Luisinho. É... os dois. Sô".
 (Carla, 17 anos)

É interessante observar que, ao contrário de Ivone que namora um rapaz "de dentro" (isto é, deficiente mental), e que tem bastante consciência das limitações de seu relacionamento, essas duas mulheres misturaram muito a fantasia com as possibilidades, e pode-se até perguntar se esses namorados "de fora" realmente existem. Houve ainda um outro caso, Zelia, que mencionou que "usava aliança no dedo pra enfeitar", sugerindo assim um desejo de parecer casada.

Ao examinar a literatura encontra-se muito material sobre sexo, educação sexual, socialização do deficiente mental, etc, porém muito pouco sobre amor. Os profissionais em sua maioria adotam uma postura distanciada, pseudocientífica, como se as pessoas classificadas de deficientes mentais fossem também deficientes emocionalmente. Entretanto, quando se pára para ouvir o que eles têm para dizer, percebe-se que

eles sentem amor, desejo, raiva, ciumes, medo, e insegurança como qualquer um, e portanto, seus sentimentos têm que ser levados à sério.

"-(...) inclusive a hora que eu chegar lá na casa dele eu sou bem recebida, até por ele mesmo, sabe. Só de início quando a gente terminou; mas qual é o namorado que não desmancha e de início fica com ódio do outro, né? Só de início ele ficou um pouco com ódio de mim, mas já tá superado. Agora mesmo se eu sair daqui e chegar lá, me recebe muito bem. Me pergunta como é que eu tô, como eu não tô. Uma vez ou outra eu ligo lá pra casa dele, saber se ele já tá melhor ou não. Mas se ele quizesse voltar pra mim eu agradeceria.

-Quer dizer que você ainda gosta dele?

-Eu gosto. Eu já disse isso pra psicóloga daqui, ela disse que eu tenho que tomar vergonha na cara. Tomar vergonha na cara por que? Foi o único rapaz que eu gostei mesmo, que eu amei mesmo. Foi o único rapaz que eu tive, quando eu tive, quando eu resolvi é, ter mais conhecimento com ele, né, mais fundo com ele, foi ele. Foi o único rapaz que me entendeu, nós namoramos quase cinco anos, esse tempo todo desde o tempo do mês (...)"

(Iara, 27 anos)

"-Ah, eu namoro aqui na escola.

-Você namora, é, Ivone? Então me conta isso.

-As meninas todas, as minhas colegas todas sabe; ela sabe, as outras também.

-Que legal, que coisa boa. E aí?

-É um rapaz ótimo, que assim trabalha lá perto. Assim da, assim perto, da sala, assim perto da sala de tecelagem (...) Agora ele faz tudo, ele trabalha com máquina lá, ele faz tudo, eu adoro ele e ele gosta de mim, nós temos muitas coisas, nós sentimos muitas coisas.

-E o que vocês sentem?

-Ah, nós sentimos é amor, nós temos paixão, nós temos romance (risos). Fica quietinha, deixa eu falar com a Vera (risos). Nós temos um romance, paixão, e, e, e agente sempre anda juntos. A gente conversa tudo. Ele me conversa tudo que se passa. Ele fala das outras.

-Quer dizer que ele conta tudo pra você?

-Ele conta tudo, sobre a mãe, eu falo sobre a minha, ele sabe tudo".

(Ivone, 35 anos)

Uma relação amorosa entre um homem e uma mulher em termos sentimentais é basicamente a mesma, quer eles frequentem uma universidade ou uma escola para deficientes mentais. As vivências, problemas e desejos das mulheres com quem conversamos poderiam ser encontradas nos relatos de qualquer outro grupo social. Se nós, que nos consideramos especialistas, não começarmos a encarar normalmente o relacionamento entre pessoas com deficiência mental, não poderemos avaliar em que aspectos elas têm dificuldades, e necessitam de nossa ajuda especializada. Para finalizar esse capítulo, ficam as palavras de Iara.

"-É que a gente desmanchou porque, por uma porção de besteira. Ciúmes. Uma parte foi ciúmes, outra parte foi que ele, todo ano Carnaval sai, eu não saio. Saía todo sábado e domingo do trabalho, me levava, ultimamente então não tava querendo me levar nem pra casa dos meus parentes. 'Ah, você quer ir, você vai sozinha, você sabe ir'. Ah, isso não é jeito de namorado, né? O seu namorado é assim contigo? (...) Eu prefiro agora é ter minha aventuras escondido assim, sabe, escondido é bom. Que quando eu tava namorando esse escondido, tava me dando mais valor. Nê, escondido não é gostoso? Pensa bem, a gente namora quando quer, a gente pára quando quer, né?"

-Você prefere assim?

-É, eu prefiro. Eu prefiro. Esse negócio de ficar muito, sábado e domingo dentro de casa (silêncio). A menos que ele queira voltar pra mim, aí eu quero (risos). É isso aí."

(Iara, 27 anos)

6. INDEPENDÊNCIA OU DEPENDÊNCIA?

6.1. "Eu Quero Sair Sozinha"

Integração social tem sido nas últimas duas décadas uma das metas prioritárias de grande parte dos programas de atendimento, órgãos governamentais, e associações para pessoas com deficiência mental do mundo todo (Mittler, 1984). Por integração entende-se a participação cotidiana de pessoas com deficiência mental na sociedade em que vivem, utilizando os recursos comunitários disponíveis, frequentando locais públicos, e vivendo o mais independente possível, de preferência trabalhando e/ou estudando em situações não-segregadas. Em algumas regiões -como por exemplo a Escandinávia, e em menor proporção a América do Norte, Inglaterra, e Alemanha- esse processo já está começando a se desenvolver. Entretanto, no Brasil, como na grande maioria dos países, ainda é raro encontrarmos uma pessoa com deficiência mental andando de ônibus, indo a um cinema, ou fazendo compras desacompanhada (Solot & Gripp, 1981).

Um dos pré-requisitos para uma vida independente é autonomia de locomoção. Eu tive certa vez a experiência de morar em uma cidade do Oeste dos Estados Unidos onde não havia transporte público adequado, numa época em que não sabia dirigir. Até hoje recordo a minha sensação de impotência por depender dos outros para tudo, sem poder ir a nenhum lugar sozi

nha. De fato, em termos de adaptação ao estilo de vida daquela comunidade eu tinha uma deficiência, e só consegui me sentir realmente integrada quando aprendi a dirigir um carro como todo mundo. Pode-se dizer, então, que ser capaz de "sair sozinha", é talvez um dos primeiros passos que uma pessoa com deficiência mental deve dar para participar normalmente da vida social.

Durante as entrevistas realizadas, esse tema apareceu em 15 relatos, sendo que 9 mulheres disseram que saem sozinhas, enquanto as outras 6 comentaram que as mães não as deixam fazer isso. Entre aquelas que saem sozinhas, 7 mencionaram que usam transporte público.

Como foi visto, sair sozinha é o primeiro sinal de independência, representando, objetivamente, o ingresso de indivíduo no mundo "da rua", longe de tutela dos pais. Portanto, aqui, mais talvez que em qualquer outro aspecto, fica claro a atitude da superproteção das famílias.

"-(...)Antigamente eu andava sozinha, depois ela me prendeu. (...) Eu tô aqui na III desde quatorze anos. Antes d'eu vir pra cá, ih, eu andava sozinha, ia pra escola sozinha, colégio público, isso tudo... Minha mãe era, quando eu era pequena como eu disse, tinha mais confiança pra ir pra escola sozinha que agora".

(Vania, 35 anos)

A história de vida de Vania (que será retomada no capítulo 7), mostra que ela, como inúmeras outras, foi classificada como deficiente mental devido a seu fracasso escolar. Pelo que foi deduzido de seu relato, o fato de ter sido rotulada de deficiente mental e encaminhada para uma instituição especializada, trouxe uma mudança na atitude de seus pais, que passaram a se sentir no dever ou direito de protegê-la.

"-E por que você acha que sua mãe mudou?
-É por causa do que eu falei agora mesmo; por causa talvez do trânsito e do problema que teve. Eu ia a um montão de passeio. Antes. Quando era menor. E depois tudo mudou".
(Vania, 35 anos)

Superproteção é um padrão de comportamento típico de pais de pessoas com deficiência mental causado pela ambivalência de sentimentos em relação a seus filhos, e a incerteza sobre sua capacidade de sobrevivência autônoma (Bogdan & Taylor, 1976; Giami & D'Allones, 1984; Hagamen, 1980; Johnson, 1972). Qualquer programa que tenha como objetivo aumentar o grau de independência de pessoas com deficiência mental entrará em choque direto com essa atitude familiar. Portanto, cada vez mais os profissionais têm reconhecido a importância de envolver ativamente os pais. Nas palavras de Szymanski & Rosefsky (1980), "a dependência permanecerá inalterada a não ser que as famílias estejam participando no processo terapêutico" (p.174).

Em 1981, junto com outro psicólogo, desenvolvi na APAE de Niterói, RJ., um projeto cujos objetivos eram ensinar aos alunos habilidades de competência social como andar sozinho na rua, usar transporte público, fazer compras, usar telefone, fazer pagamento em banco, etc. Para evitar oposição das famílias, grande parte de nosso tempo era gasto em reuniões e aconselhamento com os pais, o que sem dúvida alguma, foi um dos fatores determinantes do sucesso do programa.

"Especificamente, procuramos nas reuniões informar os pais do progresso e dificuldades de seus filhos e orientá-los para que haja continuidade do trabalho em casa. Por exemplo, se os alunos estão aprendendo a usar o telefone, pedimos aos pais que pratiquem com eles em casa; se eles estão aprendendo a andar de ônibus, pedimos aos pais que os deixem andar de ônibus no fim de semana, e assim por diante" (Solot & Gripp, 1981, p.48).

Muitas mães não permitem que suas filhas saiam sozinhas alegando ser muito perigoso.

"-A minha mãe acha que é muito perigoso. Sabe, eu queria bem aprender a vir sozinha pra escola, minha mãe não deixou. Sabe, que é muito perigoso".
(Nadir, 31 anos)

"-Eu saio com a minha mãe. Saio com a minha mãe. Ela não deixa porque é alto e ela não deixa".
(Rosa, 23 anos)

Outras mães, permitem que as filhas saiam, porém mantêm um controle rigoroso sobre seus passos.

"-A minha, a minha também, a minha também é a mesma coisa. A minha tem, tem um preocupação daquelas. Agora quando tem que ir assim, assim para um lugar, sabe. Então, então, então tenho que ir, mas tem que voltar depressa pra casa. Porque se não voltar, ela, ela vai, ela vai logo atrás de mim. 'Ivone, mas, mas vai comprar isso, mas volta depressa'. Ela fica preocupada, Vera".
(Ivone, 35 anos)

Apesar desse medo dos "perigos da rua" ser justificado em função do nível de violência reinante em nossas cidades, pessoas com deficiência mental não estão necessariamente mais expostas do que as demais. Para que a integração do deficiente mental seja uma realidade, é preciso que eles aprendam a lidar com situações perigosas, e a se defender como todo mundo. Em uma célebre artigo denominado "A Dignidade do Risco", Perske (1972) lembra que,

"A superproteção ameaça a dignidade humana, e faz com que essas pessoas sejam impedidas de experimentar as situações de risco da vida cotidiana que são necessárias para crescimento e desenvolvimento humano normal (...). Negar a qualquer pessoa sua cota justa de experiências que envolvam risco, é mutilá-las ainda mais para uma vida saudável" (p. 195 e 199).

Entre as mulheres da pesquisa que não saem sozinhas, encontramos dois tipos de posicionamento. Umas reivindicam, ou pelo menos exprimem, o desejo de maior liberdade.

"-Minha mãe vem me buscar na escola, às cinco horas. Eu não venho sozinha. Mas depois ela vai deixar eu vim sozinha.
-Vai deixar você vir sozinha?
-É, eu queria, mas um dia eu vim sozinha."
(Celina, 23 anos)

Outras, entretanto, não parecem fazer questão de ser independentes (pelo menos nesse aspecto), alegando medo de sair sozinhas:

"-Sozinha eu não vou não, não vou pra casa sozinha que eu tenho medo (...). Porque eles já me assaltaram duas vezes... Sabe, aí tenho muito medo. De andar sozinha. (...) A minha mãe acha que eu tenho, eu, eu, eu tenho condição de andar sozinha, mas eu, e, eu, eu da minha parte acho, eu, eu, eu não, que eu acho que isso não é uma boa não. Apesar de eu já ter 31 anos, já ter a condição de andar".

(Nilse, 31 anos)

No caso de Nilse, que parece ser representativo de uma parcela dessa população, fica claro que ela própria tem consciência de estar funcionando abaixo de suas capacidades. É difícil, portanto, determinar até que ponto seu medo de sair sozinha é consequência dos assaltos de que foi vítima, ou representa uma insegurança interna mais básica. Ou seja, a dificuldade que ela experimenta, enquanto pessoa que foi amparada durante toda a vida, em enfrentar o "mundo de fora" sozinha. Por um lado, dois assaltos são motivo suficiente para deixar qualquer um com medo de sair na rua. Entretanto, como já foi comentado (ver capítulo 4), a maioria das pessoas adultas por mais amedrontadas que estejam, não podem "se dar o luxo" de ficar em casa, ou de deixar que alguém as acompanhe cada vez que tiveram que ir a algum lugar. Parece que o fato de ser considerada deficiente mental, dá a Nilse uma "desculpa" para não enfrentar uma situação difícil.

Essa questão será retomada posteriormente, mas apenas como comparação, pode-se citar um outro caso de uma moça do grupo, Julia, que tem um esquema de vida menos protegido que Nilse. Ela mora em um orfanato, e a instituição apenas lhe garante condução na volta, assim sendo apesar do medo de ser assaltada, Julia é obrigada a vir sozinha pra escola todos os dias.

"-Tem mais alguma coisa que você quer me contar?
 -Do assalto no ônibus.
 -Que ônibus, o que você pega pra vir pra cá?
 -É. (...) quando eu venho pra cá, eu venho sozinha no ônibus. Aí é muito perigoso quando vem no no ônibus (...)."
 (Julia, 16 anos)

Outro receio dos pais em deixar seus filhos com deficiência mental saírem sozinhos, é que eles podem facilmente se perder. Novamente, esse é um risco normal, que qualquer pessoa que vai a um lugar desconhecido pela primeira vez corre. Quem nunca se perdeu? Foi o que aconteceu com outra entrevistada, Sonia, que relata como se perdeu na praia.

"-(...)Aí, aí em vez de eu subir e dar o recado pra ela, mas aí não, eu fui andando, andando, eu já tinha andado 11 quilômetros, 11 quilômetros, já tinha andado 11 quilômetros. E aí, depois como eu fui perguntar ao rapaz assim, que eu fui perguntar esse rapaz assim: 'Que horas são?' 'Uma hora'. 'O que? Uma hora? Ah, minha nossa, uma hora?' Aí, aí, aí que eu, que eu falei: 'aí'. Aí eu tava nervosa, tava muito nervosa, aí eu não falei nem com o rapaz que eu tava perdida não, na praia. Que eu tava muito nervosa, tava chorando, e não pude nem falar com o rapaz que eu, que eu tava perdida na praia. Aí depois ele me deu biscoito, cachorro-quente e refrigerante. Ele foi

muito bonzinho. A minha mãe disse assim, minha mãe disse assim: 'A primeira vez que aconteceu ; se fôr a segunda, não é a primeira vêz que tá acontecendo' (rindo)".

(Sonia, 22 anos)

A mãe de Sonia quiz dizer que se isso ocorrer de novo, não será mais a primeira vez e ela saberá como agir. Essa mãe entendeu que é impossível crescer e se tornar independente (isto é, menos deficiente) sem correr riscos. E apesar dessa aventura infeliz, Sonia não deixou de sair sozinha.

"-E agora, você sai com quem?

-Com a minha mãe. Mas tem vezes que eu saio sozinha também."

Uma das principais propostas das instituições que as participantes desta pesquisa frequentam é prepará-los para uma futura profissão. Entretanto, para que uma pessoa possa arrumar um emprego, de saída ela tem que ser capaz de ir sozinha de casa para o trabalho. Esse ponto foi abordado por duas mulheres, ressaltando a importância do treinamento dessa habilidade.

"-(...)e aí a minha fisioterapeuta disse: 'Doris, por que você não arranja um trabalho?'... Aí eu disse: 'Como vou arranjar um trabalho, se nem sair sozinha eu saio'? (...)".

(Doris, 24 anos)

"-Eu vou sozinha.

-Você vai sozinha?

-...eu vou de ônibus, é, eu pego esse é, daqui que vai lá pro Meier, entendeu? Depois pego mais um, pego mais um, um Vila Valqueiro. Vai até a minha casa. Eu vou sozinha. Antes eu vinha com a minha mãe. Até eu aprender. Então agora eu já sei. Já sei. Agora eu venho sozinha.

-O que você prefere? Vir com a sua mãe ou sozinha?

-É melhor vir sozinha, né? É, ó. Mas é, eu acho, né? Pra ter é mais liberdade. Entendeu?

-Entendi.

-É importante, né? Já que eu quero arrumar um em prego, eu vou com a minha mãe? Não dá, não pode ser, né? Pô. Tenho que ir sozinha mesmo".

(Monica, 21 anos)

Finalmente, para algumas mulheres desse grupo, sair sozinha parece significar uma conquista, podendo ser considerado um dos aspectos positivos e dignos de nota em sua vida. Laura, por exemplo, se apresenta assim:

"-Então fala um pouco aqui sobre a história da sua vida.

-Ah, minha vida foi fácil; saio de casa sozinha, vou de manhã sozinha pro colégio (...)"

(Laura, 22 anos)

Esse comentário para mim, tem um significado especial, já que Laura, por acaso, foi uma das primeiras alunas do projeto que eu desenvolvi, citado no início deste capítulo.

6.2. "Sábado e Domingo, Saio com Minha Mãe, ou Fico Vendo Televisão".

Quando nos anos 70 teve início a discussão sobre normalização e integração de pessoas portadoras de deficiência, uma das principais questões levantadas foi de que elas não participavam das oportunidades de lazer da comunidade. Segundo Nirje (1972) uma das primeiras reivindicações dos grupos de auto-defesa dos deficientes que estavam se formando na época na Escandinávia e América do Norte era "passar o tempo de lazer junto com outros adultos (jovens) da mesma idade" (p.178).

Entretanto, parece que esse desejo ainda não se tornou uma realidade generalizada. De fato, é raro, mesmo nos países mais desenvolvidos encontrarmos grupos integrados (de pessoas com deficiência mental e "normais) passeando, indo a um cinema, ou batendo papo em uma mesa de bar. A experiência tem demonstrado que quando essas pessoas fazem programas de lazer é geralmente com seu próprio grupo ou acompanhados de familiares.

Vinte e cinco sujeitos contaram aqui como passavam seu tempo livre. A maioria trouxe o assunto espontaneamente, embora alguns tenham respondido a perguntas da entrevistadora. Conforme será mostrado nessa seção, as atividades de lazer variam, e parecem bem normalizadas em termos

cotidiano do Rio de Janeiro.

"-Quando eu não tô trabalhando, fico vendo televisão o dia inteiro.

-O dia inteiro?

-É, não tenho outra coisa.

-Você não sai assim, não vai a nenhum lugar fora de casa ou da escola?

-Saio. Domingo eu vou na minha igreja. Chego da igreja e fico vendo televisão. Aí às vezes vou na casa do meu outro irmão, brinco, converso, e chega de noite eu arrumo minhas coisas pra segunda-feira. Pra vir pra cá. E aí começa a rotina. Tem que vir pra cá. Minha vida é isso".

(Dolores, 17 anos)

Correspondendo aos hábitos da população ocidental em geral, um grande número de sujeitos disse que passa a maior parte do tempo vendo televisão.

"-E fora daqui da FII, na tua casa, o que você faz na tua casa?

-Na minha casa, eu tiro a roupa, eu troco de roupa, e, e fico vendo novela. Aquela novela que dá, aquela novela que fica, aquela novela que fica dando em reprise, sabe? É que já passou na novela das sete, Locomotiva.

-Sei.

-Então, vejo essa novela, depois vejo Interpretação, depois eu vejo a Roda de Fogo.

(Sonia, 22 anos)

"-(...) que mais você faz?

-Aí depois que eu acaba de fazer tudo, vou ver televisão(...)

-Você gosta de televisão?

-Gosto... Eu passo assim por eles, vou logo pra casa, vou tomar um banho, lanchar e dormir, e ver televisão até minha mãe chegar do trabalho."

(Isa, 17 anos)

"-Eu sou preguiçosa, eu fico é, é vendo televisão."

(Luciana, 19 anos)

Além da televisão, algumas mulheres disseram que gostavam de ficar em casa ouvindo música.

"-E fora isso, que mais você faz na sua casa?
 -É, é, na minha casa? É, o que, o que eu faço? Eu vejo televisão, escuto música, e, e, eu danço bem.
 -Você dança bem, é Carla?
 -Danço.
 -Que legal.
 -Na minha casa e, vou fazer, aí, negócio pra mim fazer.
 -Na tua casa tem negócio pra você fazer?
 -Tem. (...) e, é, mais gosto? Mais gosto do cantor. É, é, RPM.
 -Ah, você gosta do RPM?
 -Gosto.
 -(rindo) Qual é a música do RPM que você mais gosta? Você se lembra de alguma?
 -É, é, 'London, London'.
 -Essa eu não conheço. Louro?
 -Não, não louro não. London.
 -Você sabe cantar? Essa eu não me lembro.
 -Não. Mais gosta do conjunto? Sabe como ele se chama? Abi, Abisinto.
 -Ah, você gosta do Absinto? Aquele conjunto, ah, então você gosta de música.
 -Gosto. Gosto mais 'Sô pra lua...', mais gosto".
 (Carla, 17 anos)

"-Vou telefonar pro meu cunhado, buscar ele pra gavar música de tango no meu gravador.
 -Música de tango? Você gosta de tango?
 -Eu gosto. Você também gosta?
 -Gosto. (rindo)
 -(rindo) Eu e você, né, nós duas (...)"
 (Fabiana, 27 anos)

Outras disseram que gostam de passear e viajar.

"-Ih, minha vida é ótima.
 -É, então fala um pouquinho, quero saber.
 -Eu, minha tia passeia comigo, me leva pro parque, me leva pra qualquer lado, né".
 (Iná, 18 anos)

"-O que eu faço lá? É correr, brincar, correr, brincar, jogar bola. O que eu faço lá? Vou ver, isso aí mas na Quinta, né. Aí me leva, me leva quem? Na Quinta comigo com meu pai, com meu pai de carro.

-Ah, você vai na Quinta com seu pai de carro?

-É. Com meu irmão vou de trem, com meu irmão vou de trem na Quinta.

-Você gosta de ir na Quinta?

-Gosto. (...) eu vou o que? É viajar com meu pai, a minha mãe, o meu irmão.

-Você viaja?

-Viajo.

-Você vai pra onde?

-É, é Ceará.

-Você vai pro Ceará?

-Vou. É, é".

(Carla, 17 anos)

Uma atividade também mencionada por algumas moças foi fazer compras.

"-Eu vou pro Northshopping.

-Pro Northsopping, é?

-Vou com a minha irmã.

-Com a sua irmã? Eu não conheço o Northsopping não. Eu ainda não fui lá não, Ilda.

-Eu já fui quatro vezes, lá no Northshopping".

(Ilda, 22 anos)

"-(...) Como amanhã não tem reunião eu vou ficar em casa amanhã. Aí vou sair, vou pra Casas Sendas.

-Ah, você vai pra Casas Sendas?

-Casas da Banha, eu, minha mãe e a Maria."

(Graça, 36 anos)

Outras opções de lazer muito populares entre os cariocas, que as entrevistadas também apreciam é ir à praia, ao futebol, e ao cinema.

"-Quando meu pai entrar de férias eu vou à praia.
-Quando teu pai entrar de férias você vai pra casa?

-Não, vou pra praia. Eu, minha mãe, e minha irmã (...) aí a gente vai na praia. Adoro praia.

-Você gosta de praia?

-Adoro."

(Celina, 23 anos)

"-Gosto muito de ir à praia, tomar banho.

-Ah é?

-Adoro uma praia. Mas tem tanto tempo que eu não vou a uma praia, já tem tempo à beessa que eu não vou.

-Ah, é?

-Tempo pra caramba.

-Pensei até que você tivesse ido, você tá tão moreninha (risos). É a tua pele mesmo, né, bonita, bonita.

-Tomo banho de piscina aí nas quintas-feiras. Hoje tinha ginástica hoje, mas a professora não veio.

-É, com esse calor, até que seria bom hoje pegar uma piscina.

-Ia ser muito bom. Botava um bronzeador, me queimava logo. Queimava lá, ficava vermelhinha (rindo). Tem tempo à beessa que eu não vou a uma praia, tô sentindo falta de ir à praia. Sábado agora mesmo, que meu pai tava em casa eu falei: 'Olha pai, vamos a uma praia, vamos ver se a gente vai, tá, um dia lingo, sol lindo, vamos ver se a gente vai (...) Aí eu falei: 'Ah, pai, vamos ver se a gente vai à praia de manhã', que de manhã ele tava em casa. 'A gente acorda cedo e vamos né, aí quando for de tarde você vai embora trabalhar'. Que de tarde eu sei que ele tá trabalhando. Não foi de jeito nenhum. Fiquei com tanto ódio, fiquei dentro de casa.

-Que chato.

-Que ódio. Fiquei com um ódio danado. Doida pra ir. Aí."

(Sonia, 18 anos)

"-Aí eu tava dizendo assim, que amanhã eu vou contar pras minhas colegas que eu vi um filme no cinema. Que eu adorei, gostei muito.

-(outra) Que filme?

-Fulaninha.

-Fulaninha?

-Fulaninha.

-Você gostou?

-Gostei.

-Não vi ainda não.

-É, tem, aparece o bairro de Copacabana".

(Sarita, 22 anos)

"-Aí de vez em quando eu saio com a minha mãe, vou ao cinema, vou, vou, vou ver jogo, e tudo bem com a minha mãe (...)"
(Nadir, 31 anos)

Como toda a gente, os fins de semana são uma oportunidade para visitar os parentes, e comparecer a festas ou reuniões de família.

"-Eu vou muito, vou, eu passeio muito, vou em Petrópolis, vou na casa da minha tia, vou em Petrópolis.

-Que bom, que bom. Você gosta de passear então?
-Eu vou na rua Quitandinha, lá na Getúlio Vargas. Menina, a minha prima vai lá dia 14 de, de, desse mês, dia 14 de, de, de dezembro é aniversário do meu primo. Eu vou. Vou de vestido de alça, de, com a bolsa de madeira, e de sapato caramelo".
(Fabiana, 27 anos)

Vale a pena assinalar que para algumas mulheres as casas dos parentes são um dos poucos lugares que frequentam.

"-(...)quase não saio, às vezes eu vou na casa da minha tia lá no..., mas quase não saio".
(Doris, 24 anos)

Entretanto, nem todas se sentem à vontade visitando os parentes, como é o caso de Laís, uma mulher já mais idosa que mora sozinha.

"-(...) eu tô no meu cantinho, né, vendo televisão. Gosto muito de cinema, distração que eu gosto mesmo é de cinema, eu gosto de ballet.
-Você vai?

-Muito, longe, muito longe não vou não, na Quinta da Boa Vista. Então eu fico cansada (rindo), aí prefiro fazer alguma coisa que eu preciso; costurar, concertar minhas roupas. Não vou na casa de ninguém, não vou na casa de parente. Que dia de domingo às vezes eles tem aniversário, não é? É isso".

(Lauís, 60 anos)

Outra atividade que não pode ser considerada propriamente como lazer, mas que foi bastante falada é ir a igreja. Como no caso das visitas aos parentes, para algumas entrevistadas é uma das poucas atividades sociais das quais elas participam. Entre as oito mulheres que disseram frequentar a igreja, cinco deram a entender que eram católicas e que iam à missa todos ou quase todos os domingos.

"-Tem mais alguma coisa aí que você queria falar sobre você?"

-Tem não. Só nos domingos vou pra igreja, da igreja vou direto pra casa, não fica passeando assim pela rua não".

(Isa, 17 anos)

"-Que mais, fala mais um pouquinho pra mim que que você faz?"

-Eu vou, é, é, dominngo eu vou à missa.

-Você vai aos domingos à missa? A missa é perto da tua casa, que você vai?

-É, Zacarias.

-Ah, sei, Zacarias. Você vai todo domingo lá?

-É, todo domingo.

-Você vai sozinha?

-Vou.

-É?

-Já fiz a primeira comunhão (interrupções) (...) foi gente assim.

-Foi gente assim?

-Encheu. A amiga dela também foi, Vania, (...).

É só, de quinze em quinze eu vou pro Fê e Luz.

-De quinze em quinze você vai pra onde?

-Fê. Fê e Luz. É um grupo de jovens.

-Grupo de jovens?

-Tenho uma porção de amigas lá, também (...)"

(Rosane, 34 anos)

Três mulheres disseram que eram crentes, e que frequentavam essa igreja.

"-Agora eu queria que você falasse pra mim, um pouquinho sobre a tua vida.

-A minha vida, eu sou crente, isso você sabe, não é?

-Não, não sabia não.

-Eu sou crente... e cinco vezes todo o Cristo.

-Você sempre foi, Graça?

-Não, foi, foi uma vez, uma vez eu fui, uma vez eu fui, cinco vezes que tem um primo meu que também é crente, né... eu pensei no... então eu vou também. Eu gosto de toda igreja, eu gosto, toda igreja é bom.

-Toda igreja você gosta?

-É, toda.

-E você frequenta muito a igreja?

-Tem, tem muito."

(Graça, 38 anos)

"-Tô na igreja também. Eu sou crente.

-É crente?

-Eu e ela. Ela também é crente. Lá em casa, só eu, minha mãe e meu irmão pequeno que é crente. Meu pai e meu irmão mais novo não é não. A gente fala a palavra de Deus pro meu pai na seita, mas ele não quer saber mesmo (...) Tô muito feliz de tá com Deus, graças a Deus. Porque assim Ele pode resolver os problemas, que tem Ele pra resolver (...). Eu sou batizada. Na nossa Igreja... Tô muito contente de tá com Ele. (...) Ah, dia primeiro de dezembro. Vai ter um almoço lá na Igreja domingo. Cada uma de nós vai ter que ajudar a trazer alguma coisa. Assim, um quilo de batata, arroz. Que é pra todo mundo faz junto, lá (risos)".

(Sonia, 18 anos)

Um certo número de entrevistadas comentou que não tinha muito o que fazer durante os fins de semana, e que passava o tempo quase todo em casa. Entretanto, esse tipo de problema não pode ser considerado típico de pessoas com deficiência mental, pois existem inúmeras pessoas ditas "normais", cujas vidas são reduzidas à rotina de trabalho (ou escola)-casa-trabalho.

"-E que mais assim você faz, fora a escola?

-Fora isso, fora isso, eu não tenho alguma coisa não".

(Nina, 51 anos)

"-Doris, o que você faz na vida? O que você gosta de fazer?

-Eu quase não saio, vejo televisão.

-Você quase não sai?

-Quase não saio, às vezes vou na casa de minha tia(...) mas quase não saio".

(Doris, 24 anos)

"-(...) e aí eu vou pra escola, e no fim de semana eu fico em casa.

-Sábado e domingo você faz o que?

-Ajudo minha mãe (...)

-Que mais você faz?

-Ah, sábado e domingo é muito difícil sair de casa".

(Laura, 22 anos)

Conforme foi comentado (ver capítulo 4 e 5), 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, não frequentam locais de diversão ou pontos de encontro (Caifa, 1985; Magalhães, 1987). Seu "mundo da rua" então, é na maioria das vezes reduzido à 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 os colegas.

"-Ah, da minha vida, eu, é ótima, né, tem vezes eu, meu pai fala que não esquento cabeça não. Eu chego da escola (...) aí vou pra rua, assisto novela, fico conversando aí, vou aí, aí dez horas quando ele busca, aí vou chamar meu irmão(...) . Quando eu saio da escola, eu, é tomar banho, ir pra rua e ficar na rua até nove horas".

(Lina, 10 anos)

Outro ponto que chama a atenção, é que apesar de aparentemente essas mulheres descreverem atividades de lazer normais como praia, cinema, passeios, compras, etc. parece que quase sempre estão acompanhadas de alguém. Em outras palavras, como a maioria das entrevistadas não saiam sozinhas (e as que o fazem geralmente são para ir à instituição ou algum lugar perto de casa), suas oportunidades de diversão ficam dependentes da boa vontade de outras pessoas. Elas só saem quando alguém, geralmente um parente ou algum conhecido, as leva.

"-(...)E você gosta da igreja?

-Gosto, mas eu quase não tô indo.

-Por que?

-Porque não tenho ninguém pra ir comigo. E se me chamar eu vou, mas se não me chamar também não posso ir.

-Também não pode ir? Mas se você não fala, como as pessoas podem saber que você quer ir?

-Elas sabem que eu não vou, que eu não posso ir sozinha. E se elas sabem disso, eu acho que elas devia vir me chamar (...)"

(Doris, 24 anos)

"-Moro com a minha mãe. Dia que ela sai, eu saio, com ela.

-Você passeia com a sua mãe.

-Passeio com ela também.

-E pra onde vocês costumam passear?

-Pra longe.

-Pra longe?

-É, pra descançar a cabeça."

(Rosa, 23 anos)

"-E fala mais pra gente, o que mais você faz?

-Ah, eu saio com meus pais. Dia que tem que sair, eu saio."

(Vania, 35 anos)

"-E você também costuma sair?

-Não, que agora minha colega tá com gripe, e é ela é quem me leva pra passear. Agora quando ela ficar boa, ela me leva pra passear.

-Você sai com a sua colega pra passear?

-É, a Vania, ela que me leva pra passear."

(Vanilda, 51 anos)

No discurso de Vanilda - "ela que me leva pra passear"- aparece um exemplo típico de relação de dependência que pessoas com deficiência mental estabelecem com outros (é interessante inclusive notar que Vanilda insiste nessa fala, mesmo após a entrevistadora ter lhe perguntado: "Você sai com a sua colega pra passear"?, indicando como ela não se coloca em uma relação de igualdade com o outro). No grupo estudado em que a maioria pode ser considerada, deficiente mental leve, sendo capazes de cuidar de suas necessidades básicas, a dependência se exerce mais fortemente em seus contatos com o mundo exterior. Ou seja, para lidar com o mundo "de fora", quer seja no sentido de espaço (sair sozinha) ou social (relacionamento com pessoas estranhas), elas precisam da mediação de algum protetor, de alguém que as leve.

Conforme foi discutido no início desta seção, pessoas com deficiência mental, pelo menos em nosso país⁽¹⁾, ainda não se arriscam a sair para curtir o mundo sozinhas, ou pelo menos com pessoas de seu próprio grupo. Pelo que foi relatado, elas somente saem sob tutela familiar ou institucional. Conseqüentemente, as possibilidades de prazer e crescimento sócio-culturais ficam bastante restritas, cristalizando cada vez mais uma limitação existencial.

(1) Segundo relatos que colhemos de algumas pessoas com deficiência mental da Suécia e dos Estados Unidos particularmente, parece que nesses países a situação está começando, embora em pequena escala, a se modificar, e ele têm maior autonomia e aproveitamento dos recursos recreativos da comunidade.

6.3. "Ajudo Minha Mãe; Faço de Tudo em Casa"

O esteriótipo popular do deficiente mental é de uma pessoa "inútil", incapaz de ganhar a vida ou de desenvolver uma atividade produtiva, que acaba se tornando um peso para sua família e a sociedade em geral. Embora no caso dos deficientes mentais severos e profundos isso seja talvez até certo ponto verdade, a maioria das pessoas com deficiência mental, apesar de suas limitações cognitivas, é capaz de aprender uma série de habilidades, trabalhar, e cuidar de si sem depender muito dos outros.

As mulheres entrevistadas, por exemplo, mostraram que sua vida cotidiana não é de maneira nenhuma ociosa. Elas frequentam as atividades da escola e trabalham nas oficinas, muitas em horário integral, e ainda fazem todo tipo de serviço doméstico em casa.

De fato, um dos temas que apareceu frequentemente nas entrevistas foi o do trabalho doméstico. Dois terços das mulheres falaram sobre a ajuda que prestam em casa. Em muitos casos, essas atividades parecem ser os acontecimentos cotidianos mais significativos de sua vida.

"- (...) Não tenho nada pra falar não.

-Mas você faz alguma coisa. O que você faz?

-Da minha vida? Eu lavo louça.

-Você lava louça? E que mais?

-'rumo a casa, lavo banheiro. Faço comida; só sei fazer arroz, feijão não sei fazer não".

(Irene, 13 anos)

"-Como é a sua vida, o que você faz?

-O que eu faço?

-É.

-Agora eu já estou ajudando mais minha mãe, ela não deixava, agora já está deixando...

-Ajudar em casa? Que tipo de coisa você está fazendo em casa?

-Lavar a louça. Já limpo o pó. Fora o meu trabalho que eu levo pra casa".

(Vania, 35 anos)

Esse tema não tem sido muito explorado na literatura, e quando aparece, é geralmente como exemplo de programa de treinamento para deficientes severos (Ayllon & Azrin, 1968; Bigelow & Griffiths, 1972; Maconahay, 1972; entre outros). Entretanto, o serviço doméstico, que representa parte importante da rotina de qualquer mulher, foi bastante valorizado pelas entrevistadas.

"-Sábado e domingo, você faz o que?

-Ajudo minha mãe, varro a casa, tiro o pó, limpo o banheiro, lavo louça na pia de cozinha, ontem passei minha roupa. Eu varro a casa, deixo tudo arrumado, faço as camas, faço o café da manhã, boto leite no fogo.

-Que ótimo? E de noite? O que você faz de noite?

-De noite eu chego do colégio, limpo a casa, vejo meu banho e a minha janta.

-É você quem faz seu jantar?

-É... e eu faço faxinha, tiro o pó, varro, limpo o vaso, eu varro, faço uma porção de coisas dentro de casa.

-Você é uma boa dona de casa.

-Sou. Faço comida.

-Precisa convidar a gente pra almoçar lá, né? Que mais, Laura, você acha importante que alguém saiba sobre você?

-É, eu também faço arroz, já sei fazer arroz, feijão, eu faço carne, eu faço uma saladinha pra mim comer".

(Laura, 22 anos)

Chama a atenção a maneira orgulhosa como muitas dessas mulheres descrevem as diversas tarefas que executam em casa. Isso é compreensível, já que esse é talvez um dos poucos momentos em sua vida que se sentem competentes. Por essas razões, certos autores como Baroff (1974) consideram que o treinamento de serviços domésticos deve ser uma das prioridades nas oficinas e centros de atividades para pessoas com deficiência mental.

"Aprendendo uma variedade de serviços domésticos permite à pessoa retardada, fazer uma contribuição positiva ao local onde mora" (p.339)

É importante ressaltar que esse tema apareceu no discurso de mulheres que tinham as mais diferentes situações de vida, demonstrando não ser específico de nenhum padrão familiar ou sócio-econômico.

"-O que você quiser me contar, você me conta da vida. O que você acha mais importante dizer. Sobre tudo o que você faz.

-Aqui?

-Pode ser aqui, pode ser na tua casa, pode ser na rua.

-Ajudo minha mãe.

-Você ajuda sua mãe?

-Ajudo. Ela manda eu arrumar a cama pra ela, eu arrumo. Ajudo ela a varrer a casa, eu ajudo. Ajudo ela a levar a louça, faço um bocadinho de coisas quando eu tô em casa".

(Maria Rosa, 31 anos, mora em casa com os pais)

"-Quando eu posso fazer, eu cozinho, não sou grande cozinheira, não, mas comida simples vai, né. Tô doida pra fazer uma carne assada, mas tô pensando, não sei fazer, vou ser se consigo fazer".

(Lais, 60 anos, mora sozinha)

"-É, faz tudo lá.

-Faz tudo lá no orfanato?

-Tudo sou eu, tem que fazer tudo.

-O que você faz?

-... lavar roupa, passar roupa, arrumar a cozinha, arrumar tudo".

(Julia, 16 anos, mora num orfanato)

"-O que eu faço lá? Eu faço o serviço da casa. A tã tia Tânia às vezes fala: 'A única que arruma essa casa, a unica que gosta de mim, é a Joice, umas oito e cinco e ela ainda tá limpando cozi - nha'. Ela falou assim. E aí fica falando isso pras meninas, e as meninas ficam danadas. Que as filhas dela são preguiçosas à beσσα. E eu falo isso pra elas. Ana Paula já tá com 18 anos e não sabe fritar um ovo. A mãe dela fica danada, que eu faço as coisas pra filha dela, fica falando que eu não sou empregada delas, sabe (...)"

(Joice, 16 anos, mora na casa de uma ex-patroa da mãe)

"-(...) fui pra qualquer praia. Aí cheguei, ajudei minha tia a lavar a louça, o fogão, e vim pra cá. (...) Em casa eu costuro, pra fazer bordado em casa também. E às vezes eu vejo televisão, às vezes não vejo. Fico ouvindo musica. Às vezes eu ajudo minha tia, às vezes não ajudo. Às vezes eu entro na piscina. Aí eu fico ajudando. Ontem mesmo, ontem eu fiquei ajudando ela. Ontem eu fiquei até tarde ajudando. Lavando uns negócios lá. Lá em casa. Aí minha tia falou: "Graças a Deus que você tá aqui, que eu sozinha não ia fazer isso tudo não".

(Inã, 15 anos, mora com os tios)

Fica claro por estes depoimentos, que prestar ajuda em casa é uma das maneiras que essas mulheres têm para mostrar o seu valor. Mesmo aquelas cuja situação econômica familiar permite a contratação de uma empregada, gostam de mostrar o que sabem fazer sozinhas.

"-Eu faço a minha cama, troco roupa de cama, lavo minha calça de baixo, só a roupa de, só essa roupa assim que eu não lavo, quem lava é a minha empregada, que me cria, e essa calça eu mando pra lavanderia, e o sapato é minha mãe, que manda comprar".

(Vanilda, 51 anos)

A realização de tarefas domésticas parece ter uma importância fundamental na vida dessas mulheres. Primeiro, mostra que elas têm uma capacidade produtiva e podem contribuir ativamente com seu trabalho em casa. Segundo, significa que elas estão bem integradas no papel feminino culturalmente reconhecido como "normal". Além disso, para algumas o trabalho que fazem em casa representa também um sinal de independência.

"-Sabe, eu cuido da minha roupa, eu lavo a minha roupa, eu passo, ninguém se mete (...)"

(Eliane, 25 anos)

6.4. "Tem que Saber Ler".

Uma das preocupações mais frequentes de pais de crianças com deficiência mental, é se seus filhos serão capazes de aprender a ler e a escrever. Professores e demais profissionais da área estão bastante familiarizados com o pai ou mãe que constantemente perguntam quando seu filho será alfabetizado. Esses pais acreditam que se ele puder se alfabetizar, não será mais considerado deficiente mental. O contrário representa a prova definitiva que sua condição é irremediavelmente incurável, e que ele nunca será "normal" como os outros.

Inúmeras crianças são classificadas como deficientes mentais justamente por não conseguir se alfabetizar na escola; essa questão portanto se torna o foco de sua problemática. Muitos pais alimentam a esperança que se seu filho aprender a ler e escrever, ele será reintegrado no sistema regular de ensino. É interessante notar que esse tipo de atitude é encontrada em famílias de todas as classes sociais, mesmo quando o nível de escolaridade dos pais é mínimo, inclusive nos meios rurais⁽²⁾.

Entretanto, apesar da alfabetização ser uma questão considerada prioritária tanto por famílias quanto por profissionais, e ocupar um lugar de destaque na literatura sobre deficiência mental (Baroff, 1974; Bijou, Birbrauer, Kidder & Tangué, 1966; Didier, 1982; Hallahan & Kauffman, 1976; MacMillan, 1977; Saboya, não-publicada; Schneider, 1985; Sidman, 1971; Torezan, 1981, e outros), esse assunto não foi privilegiado nas histórias de vida das mulheres entrevistadas.

Apenas cinco pessoas falaram sobre o tema da alfabetização. Duas delas fizeram questão de dizer que sabiam ler e escrever "tudo":

(2) Essas observações são baseadas em discussões com 150 professores e especialistas de todo o Brasil, durante o curso "Alternativas para a Alfabetização do Deficiente Mental", que eu coordenei no XIII Congresso Nacional das APAEs, em Natal, RN, junho de 1987.

"-Faço de tudo.

-Você faz de tudo?

-Eu faço. Escrevo, e à máquina também. Copio no caderno. Leio. Escrevo, escrevo à mão também. De tudo".

(Nina, 51 anos)

"-(...) Você trabalha muito, então, né, Ilda?

-É, eu escrevo.

-Você escreve?

-Escrevo.

-Que coisa boa. E o que você escreve, Ilda?

-Ué, tudo que escreve".

(Ilda, 22 anos)

Outras, admitiram sua falta de instrução e exprimiram o desejo de aprender mais.

"-(...) quero aprender mais coisa. Aprender a ler, porque ler, eu ainda sei pouco".

(Lina, 13 anos)

"-Que a minha mãe até falou que eu, ia me botar num curso pra eu aprender violão. Então ela falou que um dia, quando eu tiver lendo, ela bota eu, pra aprender".

(Nadir, 31 anos)

Na sociedade atual principalmente nos meios urbanos, a capacidade de adaptação de uma pessoa é sem dúvida prejudicada se ela não tiver um mínimo conhecimento de leitura, escrita, e os rudimentos de matemática. Se as próprias famílias têm dificuldades em aceitar que seus filhos não saibam ler e escrever, as chances deles se integrarem na vida da comunidade são bastante reduzidas.

Quando se fala em profissionalização então, esse aspecto não pode ser subestimado. Embora a maioria dos traba

lhos não-qualificados não exija, como lembra Baroff (1974) , "leitura funcional ou habilidades numéricas" (p.319), na prática o analfabetismo é sem dúvida um dos fatores que dificultam a colocação do deficiente mental no mercado de trabalho (esse tema será retomado na seção seguinte). Principalmente em país como o nosso, em que a mão-de-obra é abundante e barata, um indivíduo que além de ser classificado como deficiente mental é analfabeto sofre de um duplo estigma, o que o impossibilitará de competir por um emprego em termos de igualdade com os demais. Esse problema foi levantado por duas entrevistadas, que vivenciam pessoalmente a situação.

"-O que eu quero é, tra, continuar estudando pra depois poder trabalhar fora.

-Ah, você quer trabalhar fora? Continuar estudando pra depois trabalhar fora?

-É, (...)"

(Lina, 13 anos)

"-Eu trabalhava, é, numa loja, eu tinha que aprender a ler; desculpa, eu sou analfabeta, eu não sei ler. Saber tudo aqui eu sei, mas eu tinha que saber mais ler. É importante pra conseguir um emprego lá fora. Sem ler, não dá. Aí chega lá fora, e eles perguntam: 'Você sabe ler? Não, não sabe ler? Então eles mandam embora. Aí você tem que ler. É assim".

(Monica, 21 anos)

Foi de certa forma uma surpresa a pouca ênfase dada nos relatos à questão de alfabetização. Pode ser que a maioria dos sujeitos possua os conhecimentos acadêmicos necessários para sua adaptação social, esteja satisfeita com o nível de escolaridade alcançado, ou então aceite sua "ignorância" como um fato consumado e irreversível. Entretanto, de

vido aos meus contatos com pessoas portadoras de deficiência mental, acredito que esse não seja o caso. Na minha experiência, elas de maneira geral se ressentam da falta de instrução (que é por sinal, bastante cobrada pelas famílias), e expressam vontade de aprender mais. Inclusive, eu já presenciei mais de uma pessoa com deficiência mental mentir sobre seu grau de escolaridade, ou fingir que sabe ler e escrever.

Uma possível explicação para a ausência desse tema está talvez nos objetivos programáticos das instituições que essas mulheres frequentam, as quais enfatizam a profissionalização em detrimento da preparação acadêmica. Em outras palavras, ao examinar sua rotina diária (capítulo 4), verifica-se que a escolaridade ocupa poucas horas do horário dos alunos, em comparação com o tempo dedicado às oficinas. Por conseguinte, estudar é uma atividade que representa uma parcela mínima de sua vida cotidiana. Essa situação, aliás, parece ser representativa da maioria das instituições para pessoas com deficiência mental no Brasil (ver nota 2), e talvez em outros países.

Não cabe aqui uma discussão sobre as prioridades de atendimento para essa população; entretanto, vale a pena assinalar a discrepância existente entre valorização dada à alfabetização do deficiente mental nos meios familiares e profissionais, e a atuação prática encontrada.

Sem querer me aprofundar muito nessa questão (pois esse não foi um tema predominante nas histórias de vida), considero importante registrar que entre o desejo de alfabetizar o deficiente mental e os esforços empreendidos há uma enorme desproporção. Independente das técnicas utilizadas, o tempo dedicado à escolarização (média de duas horas de aula, duas ou três vezes por semana) é insuficiente para ensinar um adulto com problemas de aprendizagem ler, escrever e fazer contas. Crianças "normais", que aprendem rápido, passam pelo menos três horas por dia estudando na escola, fora os deveres de casa.

Some-se a isso, métodos de ensino ineficazes e obsoletos, conteúdos desvinculados da realidade individual dos alunos, carência de materiais especializados e recursos técnicos (Ferreira & Ferreira, 1981), além de professores despreparados e mal remunerados. Não é de se espantar que o sucesso nessa área seja tão pequeno.

Outro problema grave frequentemente encontrado, é a prática de colocar a "responsabilidade de aprender no aluno" (Baroff, 1974; Sidman, 1985). Essa visão, é fruto de um modelo clínico de atendimento, o qual supõe que a problemática manifestada (por ex., dificuldade de aprender) está centrada nas condições biológicas e psicológicas internas do aluno (distúrbio emocional, deficiência mental, disfunção neurológica, etc.) A esse enfoque opõe-se o chamado modelo educacional ou pedagógico

gico que, sem descartar a existência de problemas internos estruturais do indivíduo, enfatiza a falha do meio (escola, clínica, família) em oferecer condições de ensino que promovam a aprendizagem (Baroff, 1974; Glat, 1985, 1986^a; Kadlec & Glat, 1984; Mendes & Pereira, 1986; Telford & Sawrey, 1984; Williams, 1981). Conforme discuti em um trabalho anterior (S^olot, 1981):

"(...) Não estamos com isso querendo dizer que não haja limites reais para a capacidade de aprendizagem de uma pessoa. É óbvio que a estrutura orgânica-neurológica de um indivíduo determina em grande parte o que ele vai conseguir aprender durante sua vida. É verdade que algumas crianças deficientes vão progredir mais do que outras...nossa experiência tem demonstrado, porém, que pela simples reestruturação do ambiente físico-social e pela modificação dos métodos de ensino utilizados conseguem-se mudanças rápidas e significativas no comportamento de crianças e adultos deficientes..." (p.14).

Infelizmente, o modelo clínico ainda é bastante enraizado em nosso sistema educacional de maneira geral. Se o aluno não aprende, esse fato é encarado como consequência de sua estrutura interna (ele é desmotivado, despreparado, ou deficiente). Sidman (1985), um dos pioneiros na utilização de métodos científicos para o ensino do deficiente mental, afirma:

"Pessoas estão sofrendo as consequências de concepções errôneas sobre sua habilidade para aprender e sobre como devemos ensinar-lhes. Essas concepções fazem com que nós, que não temos deficiências óbvias, sejamos ensinados menos do que somos capazes de aprender; aos que são deficientes, em geral ab-

solamente nada lhes é ensinado(...) Infelizmente esse sistema convencional parece convencer muitos alunos, também, de que existe algo de errado consigo". (p.1 e 2, grifo meu).

Assim, quando o professor acredita que esgotou seus recursos pedagógicos, ele se justifica dizendo que o aluno -geralmente rotulado de deficiente- é que alcançou o máximo de sua capacidade para absorver novos ensinamentos.

"-Porque a professora acha que eu não tenho condição de aprender mais".
(Nair, 31 anos)

Obviamente existem inúmeros obstáculos para se ensinar pessoas com deficiência mental a ler e escrever; alguns, às vezes, intransponíveis. Muitos desses indivíduos têm de fato lesões neurológicas que os impedem de desenvolver pensamento abstrato, e a maioria geralmente não ultrapassa o período das operações concretas (Glat, 1986^b; Inhelder, 1968 ; Tanguay, 1980). Isso porém, não justifica a incompetência profissional.

Há muito tempo que existe uma metodologia disponível para ensinar pessoas com problemas de aprendizagem todo tipo de habilidades acadêmicas. Técnicas como esvanecimento (Holland, 1960; Kadlec e Glat, 1984; Sidman, 1985; Sidman e Stoddard, 1966; Solot, 1981), equivalência de estímulos (Sidman 1971, 1977), instrução programada (Bijou et. al, 1966;

Holland, 1966; Holland, Solomon, Doran e Frezza, 1976; Keller, 1968; Sidman, 1985) e outras, têm sido utilizadas com sucesso para se ensinar alunos classificados como "incapazes de aprender".

Entretanto, como lembra Sidman (1985, p.8), " a prática tem ficado bem atrás das possibilidades tanto teóricas como empíricas". Em nossas escolas especiais e instituições, devido à ignorância e resistência dos profissionais em procurar novos caminhos, continua-se negando aos alunos o direito de aprender.

"-(...)Que eu sou doida pra aprender, acho tão bonito a pessoa aprender".
(Nadir, 31 anos)

6.5. "O Que Eu Mais Quero É Trabalhar Fora"

Nenhum adulto pode ser considerado independente se não tiver recursos financeiros para se manter por conta própria. Para que pessoas com deficiência mental possam viver "normalmente" e se integrar na sociedade, eles têm que ser capazes de se sustentar. Embora em certos lugares como por exemplo na Escandinávia, os deficientes recebam uma pensão governamental suficiente para viver confortavelmente, no Brasil e na maioria dos países em desenvolvimento, eles geralmente acabam caindo na dependência familiar. Como a maioria das famílias não têm condições de sustentar com facilidade um membro adulto inativo, o treinamento vocacional se torna uma necessi

dade não somente psicológica, mas principalmente econômica . Na medida em que essas pessoas possam contribuir economicamente de alguma forma, elas se tornarão um peso menor para a sociedade em geral, e suas famílias em particular.

Para alguns autores, como Olshansky (1972), o treinamento vocacional é o aspecto mais importante do processo de educação e reabilitação de pessoas portadoras de deficiência. Ele acredita que "o trabalho é o caminho da normalização":

"(...)para muitas pessoas deficientes, sofrendo de limitações intelectuais, físicas ou emocionais, o trabalho continua sendo um dos fatos centrais de suas vidas. Sem trabalho eles se sentem como se não fossem nada. Eles se sentem inúteis, anormais, infantis, e desperdiçados" (p.159).

Essa visão parece representar não só os sentimentos dos profissionais ou familiares, mas também de muitas pessoas com deficiência mental, que reconhecem que se não forem capazes de trabalhar ou contribuir produtivamente com a comunidade, jamais serão integradas (Interstate Seminar on Self-Advocacy, 1986; Nirje, 1972).

A discussão a respeito da capacidade de pessoas com deficiência mental trabalharem já vem de longa data. Philomenko e Laurent (1962), em uma pesquisa considerada revolucionária na época -"O Débil Mental no Mundo do Trabalho"-

mostraram que pessoas com deficiência mental severa podiam manter um emprego e inclusive realizar algumas tarefas consideradas "qualificadas". Esses autores concluíram que não existe "debilidade incurável" na medida que é possível a reabilitação vocacional. Desde essa época, o campo de treinamento profissional tem se expandido consideravelmente (Baroff, 1974; Goyos, 1986; Martin, Pallota-Gornick, Johnston e Goyos, 1980; Olshansky, 1972; Telford e Sawrey, 1984; e outros) e se tornou uma preocupação primordial de órgãos internacionais que tratam do problema da deficiência mental. Assim, a Organização Mundial da Saúde (1985) afirma:

"Os retardados mentais, inclusive nos casos mais graves, são capazes de empreender uma variedade de trabalhos não-qualificados e semi-qualificados, tanto em áreas urbanas quanto rurais, se receberem uma preparação e um treinamento adequados..." (p.37)

Entretanto, esse mesmo documento reconhece que a colocação do deficiente mental no mercado de trabalho é um problema complexo, principalmente nas grandes cidades:

"...no meio urbano, as elevadas taxas de desemprego de jovens e adultos assim como a natureza mais competitiva e exigente de muitos trabalhos, limitam muito as possibilidades de contratação da pessoa deficiente" (p.37)

e recomendam que os jovens com deficiência mental recebem:

"...treinamento e preparação esmerada que lhes permitam não só encontrar emprego, como também conservá-lo" (p.37).

No discurso da maioria dos sujeitos, trabalhar fora aparece como uma categoria de realização pessoal vaga e indefinida. Algumas, entretanto, especificaram o tipo de emprego que gostariam de ter:

"-Quero trabalhar fora.

-Ah, é? Em que você quer trabalhar?

-Quero, quero trabalhar na Casa da Banhas (risos).

-Você quer trabalhar nas Casas da Banha?

-É, na Casa da Banhas.

-Aí, nas Casas da Banha você vai fazer o que?

-Eu vou fazer, eu vou fazer, eu ficar no caixa.

-No caixa?

-É, no caixa. Eu gostaria de ficar dentro do caixa. Na caixa (risos)".

(Maria Rosa, 31 anos)

"-(...)aí eu vou me formar em professora, eu vou.

-Vai se formar em professora?

-Eu vou, é o unico desejo...

-Você quer ser professora, que tipo de professora você quer ser?

-Que tipo de professora eu quero ser? Professora de mongolóide mesmo.

-Por que você quer ser professora de mongolóide?

-Por que eu quero ser? Porque eu acho legal.

-Você acha que tem alguma coisa importante pra ensinar?

-... gosto de ajudar as pessoas, é a unica coisa que eu gosto".

(Laura, 22 anos, portadora de Síndrome de Down)

"...vou querer trabalhar em banco.

-Você vai querer trabalhar em banco?

-É. Minha tia trabalha em banco, eu acho que é gostoso trabalhar em banco".

(Inã, 15 anos)

"-(...)e a unica coisa que eu quero agora, sabe, é um trabalho. A D. Rute disse que vai arranjar pra mim, que eu vou trabalhar com uma psicôloga. Que ela é lá em Jacarepaguá, e eu adorei, né".

(Iana, 27 anos)

"-Depois quando eu sair eu quero arranjar um emprego fora.

-Você quer arranjar um emprego fora?

-Quero, claro. É importante. Sabe de que?

-Não, sei não.

-É de, não é de sapateiro não, é de loja. Eu quero trabalhar numa loja.

-Você quer trabalhar numa loja, é de vendedora?

-É, de roupa".

(Mônica, 21 anos)

Existem inúmeras atividades profissionais que pessoas com deficiência mental podem exercer como a prestação de serviços (por exemplo, faxineiro, ajudante de enfermagem, porteiro, auxiliar de barbearia), trabalhos na indústria (operário não-qualificado ou semi-qualificado), no comércio (empacotador, entregador), em construção (auxiliar de pedreiro ou carpinteiro), e na lavoura (trabalhador braçal em grandes ou pequenas plantações, jardineiro), etc (Baroff, 1974; OMS, 1985). Parte da função dos conselheiros vocacionais ou assistentes sociais é justamente orientar seus clientes para procurarem empregos que se adaptem às suas possibilidades, evitando assim eles construam falsas expectativas que sõ os frustrarão.

Esse tipo de orientação não parece ter sido feita com os sujeitos entrevistados. Em suas histórias de vi

da, a escolha de profissão manifestada parece mais baseada nas experiências do meio familiar e social próximo (trabalhar nas atividades que seus familiares ou conhecidos trabalham), do que em uma avaliação realista de suas potencialidades e preparação. Com exceção de Iana, que tem uma promessa de emprego através da instituição, parece pouco provável que as outras mulheres conseguirão o tipo de trabalho que desejam. Caixa, vendedora de roupa, professora ou bancária são atividades que exigem o primeiro grau, e nos dois últimos casos o segundo grau também, completos. Pelo menos duas dessas mulheres (Laura e Monica) não sabem sequer ler e escrever.

Um programa de orientação vocacional (e não simplesmente treinamento em algumas atividades específicas e existentes na oficina, como ocorre na maioria dos casos) deveria tentar atingir um equilíbrio entre três fatores: 1) adequação ao mercado de trabalho local; 2) capacidade cognitiva e adaptativa do indivíduo; e 3) interesse pessoal e aptidões. Assim, por exemplo, é bastante improvável que Laura que é portadora de Síndrome de Down (mongolismo), devendo ter um grau de deficiência mental severa ou moderada, e que aos 22 anos ainda não se alfabetizou, venha a se formar em professora especializada. Entretanto, não há nenhum impedimento para que ela seja treinada como babá ou auxiliar de professora, e trabalhe com crianças em uma escola para deficientes. Durante o Congresso Mundial de ILSMH (ver introdução), Sharma, uma moça com deficiência mental da Quênia, relatou que há cinco

anos trabalha como auxiliar de professora na associação para deficientes mentais local (Tavares, 1986). Da mesma forma, Maria Rosa e Inã não seriam provavelmente admitidas para trabalhar como caixa de supermercado ou banco, atividades que exigem um conhecimento razoável de aritmética. Elas poderiam, porém, exercer outras funções nesses locais como empacotadora ou "boy", e assim por diante.

Um dos objetivos das oficinas de treinamento profissional, além de ensinar tarefas específicas (no caso das instituições estudadas, tapeçaria, marcenaria, encadernação, etc), é levar o aprendiz a "adquirir características de personalidade e hábitos de trabalho" necessários à sua colocação em um emprego competitivo (Baroff, 1974, p.287, grifos do autor). Entretanto, conforme Goyos (1986) assinalou, o aspecto financeiro da transação não é ensinado aos alunos. Ou seja, parece não haver relação direta entre o trabalho executado pelo aprendiz, e o pagamento simbólico que ele recebe (ver capítulo 4). Talvez essa atitude da parte dos instrutores da oficina, minimizando a importância da compensação monetária, explique o fato de apenas duas mulheres entrevistadas falarem de trabalhar como meio de ganhar dinheiro, e não como um fim em si.

"-(...)Eu quero trabalhar. Porque o meu pai ele não me dá dinheiro (...).
 -E você quer arrumar um emprego?
 -É. Aí quando eu trabalhar, eu vou ter emprego, aí eu vou ter mais dinheiro. Que tô precisando".

(Dolores, 17 anos)

"-Tem depois a III, que depois eu vou pra III. Que lá eles encaminham né, pro serviço.
 -Quer dizer que você pretende ir pro III?
 -Se Deus quiser. Quero ir, né. Pra agitar meu dinheiro, trabalhar".
 (Sônia, 18 anos)

É interessante observar que das 11 entrevistas das que lidaram com esse tema, apenas duas já haviam trabalhado fora anteriormente. Ambas tiveram que abandonar o emprego.

"-(...)aí, agora, eu, eu, eu no trabalho eu sou ótima. Já trabalhei uma vez fora, mas eu tive que fazer uma operação aí; eu não trabalhei mais que eu fui operada de trompas(...). Aí eu tive que sair do serviço, né. Era meio período lá no trabalho, e meio período aqui. Sempre foi assim, quem for estagiária é assim (...)"
 (Iana, 27 anos)

Apesar de se tratar aqui de um caso individual, nesse relato há um reflexo de uma problemática mais geral. Ouvindo a história de Iana, fica-se tentado perguntar por que uma operação de ligadura de trompas impediria alguém de retornar ao trabalho após um breve período de repouso. Embora conste aqui apenas a versão do sujeito, esse caso parece ser um exemplo da atitude de utilizar "um peso e duas medidas" em relação às pessoas com deficiência. Em outras palavras, será que se Iana não fosse rotulada de deficiente mental ela seria afastada de seu emprego, ou perderia um estágio só por causa de uma operação, que do ponto de vista médico é de rápida recuperação (foi deixado de lado a questão da esterili-

zação, já discutida no capítulo 5).

Pode-se traçar aqui um paralelo ao medo de sair na rua sozinha por causa de assaltos, abordado anteriormente ver capítulos 4 e 6.1). Parece que dificuldades momentâneas e situação-específicas que a maioria das pessoas eventualmente superaria, no deficiente mental se tornam um obstáculo intransponível, significando muitas vezes um ponto final no seu processo de independência.

A outra mulher que perdeu o emprego, Marcia, foi despedida por não saber ler e escrever. Seu caso já foi relatado na seção anterior, e envolve a questão do analfabetismo como fator limitativo para pessoas com deficiência mental encontrarem emprego. Embora a maioria das instituições (pelo menos aqui analisadas) parece subestimar a escolaridade em detrimento da preparação profissional, a prática tem demonstrado que quanto maiores os conhecimentos acadêmicos de uma pessoa (principalmente se ela já tem o estigma de deficiente), melhores serão suas possibilidades de conseguir um emprego. Dito de outra forma, o analfabetismo, e não a deficiência mental em si, em muitos casos é o ^{que} impede esses indivíduos de trabalhar fora.

Apesar do desejo de pessoas com deficiência mental de trabalhar fora e os esforços empreendidos pelas instituições para colocá-los no mercado de trabalho, tudo indica

que as opções abertas para esse grupo ainda são bastante limitadas. Essa limitação não se restringe somente à dificuldade de encontrar empregadores dispostos a aceitá-las (Hall et al, 1980; OMS, 1985⁽³⁾), mas também à pequena gama de opções dadas a esses indivíduos em termos de escolha de profissão.

Em alguns países, grupos militantes de auto-gestão, estão começando a discutir a necessidade de um treinamento e orientação mais abrangentes, para aumentar suas possibilidades de encontrar um trabalho que seja interessante e de sua própria escolha (Interstate Seminar on Self-Advocacy, 1986; Nirje, 1972). Porém, conforme Philomenko e Laurent (1962) assinalaram, a adaptação sócio-profissional de pessoas com deficiência mental é basicamente uma "adaptação fechada".

Esses autores compararam dois grupos de jovens com 20 anos -deficientes mentais e "normais"- em sua trajetória de vida profissional. Eles observaram que o jovem normal possui uma "plasticidade" em sua adaptação sócio-profissional, que lhe permite não ser "dominado pela situação profissional ou social que criou ou escolheu". Ele pode, por exemplo, mudar de emprego e vida familiar (se separar, se casar, abandonar a casa dos pais, etc) com relativa facilidade, já que a "possibilidade de uma readaptação faz parte do ajustamento normal ao meio social e profissional" (p.62). Para as pessoas portadoras de deficiência mental, porém, as perspec-

(3) A Organização Mundial da Saúde, recomenda que se incentive empregadores que estejam dispostos a aceitar trabalhadores com deficiências, desde financeiramente até colocan

tivas de mudanças ou escolhas ficam drasticamente reduzidas.

"O que pode caracterizar e definir a adaptação sócio-profissional dos mesmos é sua importância para dominar, para transcender a sua própria adaptação. Comparada com as possibilidades de readaptação do normal, as suas próprias são quase inexistentes" (p.63).

Entretanto, apesar de todas essas limitações e problemas, ingressar no mercado de trabalho parece ser uma das maiores aspirações de pessoas portadoras de deficiência mental.

"-Você disse que sua vida estava quase ótima. O que falta pra sua vida ficar ótima, então? -Agora só falta eu ir pra frente e trabalhar, que é a primeira coisa que eu mais gosto".
(Dolores, 17 anos)

Para esses indivíduos, trabalhar fora significa de uma certa forma, abandonar sua condição de excepcional, e juntar-se às fileiras das pessoas normais, batalhando diariamente pelo seu sustento:

"Eu não sei. Talvez eu fosse retardado. Isso é o que eles diziam de qualquer modo. Eu gostaria que eles pudessem me ver agora. Eu imagino o que eles diriam se eles pudessem me ver mantendo um emprego de verdade, e fazendo todo o tipo de coisas. Eu aposto que eles não acreditariam nisso" (Bogdan & Taylor, 1976, p. 51).

7. DEFICIÊNCIA MENTAL?

7.1. "Eu Nasci Assim Mesmo"/"Nunca Passava de Ano"

Ao idealizar esta pesquisa partiu-se do suposto que deficiência mental constitui um estigma; isto é, "uma situação em que o indivíduo está inabilitado para uma aceitação social plena" (Goffman, 1982, p.7). A principal questão a ser investigada portanto era o que significa para uma pessoa ser rotulada de deficiente mental: de que forma essa condição afeta ou determina suas vivências cotidianas.

Conforme foi discutido na introdução, a nossa identidade pessoal é basicamente determinada pelo papel que ocupamos no mundo; ou, em outras palavras, pela maneira como somos percebidos e tratados pelos outros (Augras, 1985; Luckman, 1977; Noschis, 1982; Paulinelli e Tamayo, 1986). Supunha-se então que o estigma e suas conseqüências formariam o tema central da maioria das histórias de vida deste grupo. Entretanto, apesar de todos os sujeitos terem sido classificadas como deficientes mentais e frequentarem uma instituição especializada, mais da metade delas nem sequer falou sobre isso. Apenas 15, entre as 35 mulheres entrevistadas se referiram a si próprias como deficientes, explicaram a possível etiologia de sua condição, ou contaram com isso influenciou sua trajetória de vida.

De acordo com os objetivos dessa pesquisa, as únicas fontes de dados utilizadas vieram dos relatos pessoais. Como a maioria dos sujeitos não demonstrou ter conhecimento das causas de sua deficiência, nem de como a condição se desenvolveu, as informações "concretas" nesse aspecto, são um pouco limitadas. Não está claro, por exemplo, seu diagnóstico preciso, nem porque e quando cada uma veio parar na instituição. Foram observadas, porém, algumas tendências gerais, que correspondem à população de pessoas com deficiência mental em geral, e que serão discutidas a seguir.

Um grande número de pessoas são classificadas como deficientes mentais, e encaminhadas para uma instituição especializada por não terem conseguido frequentar a escola "normal".

"-(...)e aí você estava falando de quando você veio pra I. Por que você veio pra cá?

-Porque eu tenho uma dificuldade de aprendizagem.

-De aprender o que, você tem dificuldade?

-De aprender a ler e a escrever.

-Você esteve em outra escola antes de vir pra I, ou essa é a sua primeira escola?

-É a primeira escola de crianças, assim, deficientes, a primeira (...). Mas quando eu era pequena, eu tinha uma escola de crianças deficientes também, eu me lembro bem. Era uma escola que tinha, era sim. Aí eu saí de lá; depois que eu saí de lá, aí não entrei mais não. Aí até os dez anos.

-Você ficou sem ir pra escola?

-É. Aí só entrava em escola assim normal, pública, né. Aí não consegui. Os meninos encarnavam, ficavam mexendo comigo, acabei saindo de lá.(...)aí nunca passava de ano. É que lá a moça passava, passava um exercício assim no

quadro, aí tinha que terminar na hora, né. E eu não terminava... aí teve uma prova, de...
... aí eu saí de lá".

(Joice, 16 anos)

"-E você gosta daqui?

-Gosto. Tô muito contente de tá aqui (risos). Depois que eu vim pra cá, foi, nos outros colégios que eu tava estudando, eu assim não passava de ano, e não dava certo, assim, na escola pública né. Não dava certo assim, eu não estudava bem assim, sei lá, eu não conseguia fazer as coisas direito. Sei lá, nunca passava de ano. Minha mãe me tirou, aí me resolveu por numa escola assim, numa escola melhor, numa escola nova. Aí foi que, encontrou essa (risos). Aí eu vim pra essa".

(Sonia, 18 anos)

Os casos de Joice e Sonia, e de pelo menos mais três mulheres que contaram histórias semelhantes, são típicos de pessoas com deficiência mental leve (OI de 56-69 na Escala de Wechsler) ⁽¹⁾. Segundo Telford e Sawrey (1984), esses indivíduos:

"Fisicamente não diferem significativamente de seus pares de maior capacidade acadêmica. Podem ser um tanto lentos, mas situam-se na faixa de desenvolvimento pré-escolar normal. São identificados como mentalmente retardados depois de insucessos acadêmicos acentuados e persistentes, e após verificação por meio de testes" (p.308).

De fato, fracasso escolar quando não é resultado direto de problemas sensoriais ou motores, perturbações emocionais ou de experiências acadêmicas inadequadas, é um

(1) É importante lembrar que não foi feita avaliação formal de nenhum sujeito, nem se tomou conhecimento de seu diagnóstico clínico. Assim, não estou afirmado que essas pessoas sejam portadoras de uma deficiência mental leve, apenas que sua história indica essa possibilidade.

dos principais indicadores de uma deficiência intelectual. Entretanto, existem outros fatores que precisam ser levados em consideração na avaliação diagnóstica. Por exemplo, é preciso cuidado para não confundir deficiência mental leve com dificuldade de aprendizagem (dislexia). Segundo a American Association for Mental Retardation (AAMR) (2).

"Deficiência mental se refere a um funcionamento intelectual global significativamente abaixo da média, existindo concomitantemente com déficits em comportamentos adaptativos, manifestando-se durante o período de desenvolvimento" (Grossman, 1973; grifos meus).

Dificuldade de aprendizagem, por outro lado é caracterizada por uma "desordem em um ou mais dos processos psicológicos básicos, ligados à compreensão e uso de linguagem falada ou escrita", podendo também atingir o raciocínio matemático. (Kadlec & Glat, 1984, p.30-31).

Infelizmente, em nosso país nos serviços públicos de avaliação e triagem esse diagnóstico diferencial nem sempre é efetuado. Assim, é frequente encontrarmos crianças rotuladas de deficientes mentais e estudando em classes "especiais", que com um acompanhamento psico-pedagógico adequado poderiam perfeitamente continuar no sistema regular de ensino. Além disso, existem inúmeros casos de alunos de nível sócio-econômico baixo que não conseguem aprender devido à inadequação do currículo e métodos da escola à sua realidade

(2) Até recentemente essa associação era conhecida como American Association for Mental Deficiency (AAMD).

cultural. É possível que vários membros desta pesquisa se encontrem em uma dessas situações.

O papel da escola em selecionar os alunos "anormais", isto é, aqueles que não se enquadram no sistema, e a maneira nem sempre científica que essa seleção é feita, tem sido amplamente debatida (Goergen, 1985; Jannuzzi, 1985; Omote, 1980; Schneider, 1985). Para estes autores a conceituação de deficiência mental e as práticas escolares decorrentes, incorporam um modelo de normalidade que visa a manutenção e preservação do status quo. Assim sendo, todos aqueles que não se adaptam à norma, são imediatamente excluídos ou afastados. Jannuzzi (1985) investigou a educação de deficientes mentais no Brasil no período de 1874 a 1935 e conclui:

"(...)os pedagogos agruparam muitas vezes como deficientes mentais os abandonados, os irrequietos, os de aprendizagem lenta, etc, juntamente com os que tinham lesões orgânicas, distúrbios mentais mais graves, enfim, todos os problemas considerados anormais. A concepção de deficiência mental englobou diversas e variadas crianças, com comportamentos divergentes das 'normas sociais' estabelecidas pela sociedade e veiculadas nos padrões escolares" (p.100, grifos da autora).

Apesar de que hoje em dia já existe um maior cuidado diagnóstico, a situação continua precária. Schneider (1985) estudou os chamados "alunos excepcionais" (deficientes mentais leves ou educáveis), que representam no Município do Rio de Janeiro cerca de 3% das crianças matriculadas nas

escolas públicas primárias. Estes alunos "durante as aulas são separados das outras crianças sendo educados por professores próprios em salas de aula à parte" (p.52). Segundo a autora, os métodos de classificação utilizados são "inteiramente arbitrários e subjetivos", e essas crianças são vítimas de um processo de rotulação social que discrimina principalmente as de nível sócio-econômico baixo:

"...Crianças cujo aprendizado é lento, são, é claro, encontradas em todas as classes. Mas quando uma criança de classe média se atrasa na escola os pais agem imediatamente, isto é, pagam aulas particulares, consultam um psicanalista, etc. Tanto a escola quando os pais tentam 'compreender'... O desvio não é institucionalizado" (p.61).

Embora concorde que crianças de nível econômico baixo são mais discriminadas, em minha opinião Schneider apresenta uma visão unilateral da questão. É um grave erro afirmar que "não se encontram oficialmente crianças de aprendizado lento nas escolas privadas", e que "nenhuma categoria especial é criada na escola ou estigma sobreposto ao tomar aulas particulares ou consultar um analista" (p.61). Pelo que tenho observado, crianças de classes média e alta que frequentam colégios particulares também são submetidas a práticas de avaliação inadequadas, e sofrem e se sentem marginalizadas quando são denominadas de "aluno problema".

A questão a ser ressaltada porém, é a predisposição em rotular crianças de nível sócio-econômico baixo, que apresentam problemas escolares, como deficientes mentais. Essa postura não leva em consideração que muitas vezes a de-

ficiência está no sistema educacional em si, e não na criança.

Como foi visto, muitas pessoas são classificadas como deficientes mentais e encaminhadas à uma instituição ou classe especial após terem fracassado na escola comum. Outras, entretanto, principalmente as mais lesadas, nem sequer chegam a frequentar classes regulares, indo diretamente para a escola especial. Como as mulheres entrevistadas forneceram poucas informações sobre sua entrada na instituição, esse tópico não será aprofundado. Geralmente o que ocorre, é que alguém (pais, parentes, pediatra ou conhecido) nota que a criança é um pouco "atrazada". A família então parte em uma verdadeira peregrinação de médicos e professores até encontrar um programa educacional ou terapêutico em que ela se adapte (Johnson, 1972).

Quando é feito um diagnóstico de deficiência mental, uma das primeiras preocupações é determinar a causa do problema. Existem, entretanto, inúmeros fatores que podem causar uma deficiência mental, e a verdade é que na grande maioria dos casos, a etiologia permanece desconhecida. O distúrbio pode ocorrer durante a gravidez, na hora do parto, após o neném nascer, e em todo o período de desenvolvimento da criança. Essas causas incluem tanto condições ou doenças orgânicas quanto fatores ambientais e psicológicos.

A literatura nessa área é bastante extensa, e existem inúmeros trabalhos didáticos e experimentais que tratam detalhadamente do assunto (Baroff, 1974; Crocker, 1980 ; MacMillan, 1977; Telford e Sawrey, 1984, entre outros). No grupo entrevistado foram identificadas algumas dessas situações.

Três mulheres disseram ter tido problemas de parto, e quatro mencionaram doenças durante a primeira infância.

"-Quando eu era pequena, era mais complicado do que agora. Eu nasci mais morta do que viva (ri nervosamente)".

(Dolores, 17 anos)

"-(...)Você queria uma irmã?

-É, uma companheira, isso eu queria; infelizmente Deus não quis. Deus não quis ou então minha mãe teve problema qualquer. Parece que teve. Meu nascimento parece que atrasou.

-Você acha que isso é que foi o problema que você falou?

-Claro. Foi sim, a minha mãe falou que atrasou a hora, eles se atrasaram.

-Eles quem?

-O médico.

-O médico, sim. E aí, o que aconteceu?

-Aconteceu que minha mãe não pôde, passou mal mesmo pra valer, não pode, teve que fazer, como é? Fechamento.

-Ligou as trompas?

-É.

(Vania, 35 anos)

"-Eu vou levando assim mesmo. Eu já nasci assim mesmo.

-Você já nasceu assim?

-Não, foi uma doença que me atacou. Meu Deus, é catapora. Foi assim, eu era pequenininha, eu fui tomar vacina, aí tava, como é que eu vou dizer pra senhora? Tava tudo saindo do lugar. Não é saindo do lugar. Como vou explicar? Tava perdendo a memória(...)."

(Monica, 21 anos)

"-(...)Mas eu gosto, coitada... de ensinar a ela, que eu tenho as minhas dificuldades também. Que quando eu nasci eu tive, de tiróide, né?

-Tiróide?

-É, eu tive doença, problema de tiróide".

(Lais, 60 anos)

Muitos casos de deficiência mental vêm acompanhados de um quadro indicativo de dano ao sistema nervoso central, que se apresenta frequentemente sob a forma de convulsões. Essas convulsões podem começar a ocorrer imediatamente após o nascimento, ou só vir a se manifestar anos mais tarde.

"-E Ivone, me fala assim, e quando você era pequena, como é que era?

-Ah, antes, quando eu fui pequena não tive nada, não tive nada disso. Depois que fui crescendo que fiquei mais, que fiquei assim uma moça, não pude, aí, aí, aí começou esse, esse, esse, negócio de queda por aí".

(Ivone, 35 anos)

Uma questão que vem sido debatida há anos, principalmente quando se elaboram programas de prevenção, é a relação entre deficiência mental e pobreza. Embora essa seja uma das áreas em que é difícil estabelecer uma relação direta de causa-e-efeito, o fato é que existe comprovadamente uma maior incidência de deficiência mental, principalmente leve, nas camadas mais baixas da população (Baroff, 1974; Mac Millan, 1977). Os fatores que contribuem para essa situação, incluem problemas de saúde (por ex. malnutrição e falta de cuidados médicos durante a gravidez e nos primeiros anos de

vida) e psico-sociais (falta de estimulação motora e principalmente na área de linguagem, distúrbios familiares resultantes de uma condição econômica deplorável, etc). Uma das mulheres entrevistadas, por exemplo, relata:

"-(...)porque eu tava na barriga da minha mãe, pequenininha, barriga da minha mãe, meu pai, é, deu porrada na barriga da minha mãe.

-Nossa.

-Eu, eu nasci assim mesmo(...)".

(Eva, 17 anos)

É claro que não se pode afirmar que os maus tratos que a mãe de Eva sofreu durante a gravidez tenham sido a causa de sua deficiência mental. Entretanto, esses dados indicam, no mínimo, um meio ambiente que dificilmente produzirá uma pessoa bem desenvolvida cognitiva e psicologicamente.

Conforme foi comentado, as mulheres que participaram desta pesquisa, ao contrário do que se esperava, não se aprofundaram na questão da deficiência mental. Poucas falaram sobre a origem do problema ou como chegaram até a instituição. Um dos testemunhos mais completos obtido, foi o de Ana Maria, uma mulher de 30 anos, que será apresentado a seguir. Esse caso é interessante, pois ilustra vários aspectos da natureza da deficiência mental em si, e serve de resumo para o que foi tratado nesta seção.

"-E a minha vida eu vou contar. Eu tive paralisia com seis meses de idade. Meu parto foi normal, com parteira, aí quando eu fiz seis meses de idade que eu tive paralisia infantil, né, e atacou meu lado esquerdo, aí eu acho que eu fiquei com problema qualquer, que eu nasci normal, né, foi parto normal, nasci em casa mas tive 900 gramas.

-Então nasceu pequenininha.

-É, pequena, 900 gramas, uma semana depois é que minha mãe levou pra pesar, aí não tinha completado um quilo, né, que eu nasci em casa, quem me contou isso foi minha vó, né, se eu nascesse no hospital eu ia ficar na encubadora pra completar os meses. É, mas eu nasci normal, com seis meses é que fiz paralisia motora, que uns diz que é congestão, essas coisas, mas é paralisia motora que isso ataca todo o lado esquerdo....da vacina, né, quando que a Maria deu assim mesmo, né, que a minha mãe tava viajando pra Caxias, né que o ônibus pulava muito né, e eu tava de barriga cheia, então comecei a vomitar, foi aí que que... que eu era neném, aí deu uma febre muito alta, 40 graus e deu a paralisia infantil. Aí logo assim que que deu, minha mãe me levou logo no médico, aí o médico consultou e fêz um exame completo e falou que eu ia andar e falar, mas tudo com dificuldade mais tarde (...)"

(Ana Maria, 30 anos)

O primeiro aspecto que chama atenção, neste e em outros relatos, é a grande ignorância das pessoas a respeito de sua condição. Certa vez fiz um levantamento informal em uma instituição para pessoas com deficiência mental, e verifiquei que a maioria esmagadora dos alunos não sabia seu diagnóstico exato, confundia sintomas com causas, ou atribuía uma relação arbitrária de causa e efeito baseada unicamente em uma sucessão cronológica ou supersticiosa de eventos.

Ana Maria, por exemplo, começa dizendo que tem "paralisia motora" ou "paralisia infantil". Por acaso esta entrevista foi realizada por mim, e observei que ela sofre de paralisia cerebral, que é uma condição clínica totalmente distinta. Paralisia cerebral é um distúrbio da função motora devido à danos ocorridos durante ou logo após o parto (geralmente devido à asfixia), e representa uma das síndromes isoladas mais frequentemente associadas à deficiência mental (Telford & Sawrey, 1984). No grupo entrevistado pelo menos três mulheres eram afetadas, e nos casos de deficiência mental severa a incidência é ainda maior.

Ana Maria nasceu em casa, prematuramente, não recebendo portanto os cuidados médicos devidos, como uso de incubadeira (que ela mesma assinala) ou outros procedimentos neo-natais apropriados a um bebê de menos de um quilo. Inúmeros estudos têm demonstrado que bebês prematuros representam um alto risco de deficiência mental, e essa condição é significativamente mais frequente em famílias de nível sócio-econômico baixo (Baroff, 1974; Oliveira, 1979; Telford & Sawrey, 1984). Segundo esses autores o fator responsável pelo maior índice de prematuridade em crianças pobres é o estado geral de saúde da mãe durante a gravidez, principalmente desnutrição crônica. Outros problemas como alta frequência de infecções, pouca higiene, assim como desgaste físico e emocional, contribuem para a gravidade do quadro. Ana Maria, conforme in

formações que ela mesma prestou, vem de um meio social bastante carente, sendo que até hoje mora em uma favela.

Quando uma pessoa em uma entrevista como a nossa, ou numa anamnese clínica conta sua história, ela enfatiza inúmeros fatores que direta ou implicitamente considera causadores de sua problemática. Porém o entrevistador experimentado sabe que essas explicações nem sempre podem ser consideradas válidas do ponto de vista "científico". Em outras palavras, uma das características quase universais dos discursos biográficos é a necessidade do sujeito de atribuir algum tipo de causalidade para explicar ou organizar coerentemente os diversos acontecimentos que ocorreram durante sua vida, garantindo assim um senso de continuidade e identidade (Bourdieu, 1986; Pollak e Heinich, 1985). O pensamento ocidental em geral, é orientado no sentido de uma sucessão linear de "causas-e-efeitos," que utilizamos para desvendar os mistérios da vida, e os desígnios de nosso destino pessoal.

Entretanto, essa imputação de causalidade não é necessariamente coerente com o "real", ou frequentemente representa apenas parte selecionada da realidade dos fatos (Prof. Luiz Felipe Baêta Neves, comunicação pessoal). Um erro bastante comum, fruto desta visão linear da história (tanto universal quanto individual) é confundir correlação com causalidade; ou seja, só porque dois eventos ocorrem sucessivamente (por exemplo, mãe leva um tombo durante a gravidez

filho nasce deficiente), achamos que um causa o outro.

Esse tipo de atribuição de causalidade é ilustrado no relato que Ana faz da viagem de ônibus em que vomitou e deu febre de 40 graus, causando a paralisia. Pela sua história, parece que Ana Maria aos seis meses fez um quadro de convulsão febril (o que pode já ter ocorrido antes, ou ser a primeira manifestação clínica de seu problema neurológico). É comum, que convulsões febris venham acompanhadas de vômito, porém o vômito é mais um sintoma da reação neurológica, não a causa. Entretanto, em seu discurso, ela organiza toda uma cadeia cronológica de eventos (barriga cheia-ônibus balançando-vômito-febre alta-paralisia) que explica a causa de sua condição atual.

Meu intuito nessa seção, foi a partir das experiências relatadas pelos sujeitos, discutir alguns dos fatores mais comuns que causam deficiência mental. Conforme foi comentado, quando pais e profissionais se deparam com uma criança com um problema grave de desenvolvimento, eles "compartilham uma urgência" em descobrir as causas dessa anormalidade. Segundo Crocker (1980), "muitas considerações diversas motivam essa urgência, desde uma 'necessidade intelectual de saber', até raiva por não conhecer a causa, e medo do problema se repetir" (p.51).

Quase todo profissional ou organização que lidi da com essa área possui a sua taxonomia própria das causas e tipos de deficiência mental. Entretanto, a realidade é que aproximadamente 75% dos casos permanecem com uma etiologia desconhecida (MacMillan, 1977). Uma das razões para isso, é que em deficiência mental, como em outras síndromes, a causa é geralmente multifatorial. Além disso, é difícil para o médico determinar retroativamente a importância absoluta de eventos específicos do desenvolvimento inicial da criança, principalmente os que ocorreram no período peri-natal (Crocker, 1980).

Finalmente, é importante assinalar, que mesmo que se conheça os fatores que causaram a deficiência mental em um indivíduo, isso não significa que ele receberá necessariamente o tratamento mais adequado, nem muito menos que se poderá "curá-lo". Indo mais além, é possível educar e tratar pessoas portadoras de deficiência mental sem que se saiba especificadamente as origens de sua condição (Kadlec & Glat, 1984; Solot, 1981; Thompson, 1972).

Isso não diminui a importância de pesquisas sobre a etiologia da deficiência mental. Esses estudos são fundamentais, principalmente em termos de prevenção. Entretanto, é preciso abandonar a noção mágica de que basta se conhecer a causa de um problema para que esse seja solucionado. Muitas vezes pode-se encontrar soluções ou alternativas para uma situação, mesmo sem saber exatamente como ela se originou.

7.2. "Nós Somos é Excepcional"/"Eu Tenho Problemas"

Diagnosticar ou classificar indivíduos como portadores de uma determinada condição ou doença tem sido através dos tempos uma das principais funções de médicos e de mais profissionais de saúde e educação. Essas categorizações são úteis pois permitem, por exemplo, agrupar aqueles que necessitam de tratamento semelhante, isolar áreas de pesquisa, ou alocar recursos administrativos. Entretanto, nas últimas décadas, um número cada vez maior de autores têm questionado se os custos desse processo de "seleção social" para os indivíduos em questão, não acabam sendo maiores que os benefícios (Bogdan & Taylor, 1976; Glat, 1987^b, 1988; Goffman, 1982; Jannuzzi, 1985; MacMillan, 1977; Omote, 1980; Schneider, 1985; Ullman & Krasner, 1969; etc). O argumento principal é que às vezes um diagnóstico pode se tornar um rótulo estigmatizante : um sinal de que essa pessoa é portadora de uma condição que a diferencia das outras que são "normais". Ao rotular alguém de esquizofrênico, aléxico, ou deficiente mental tornamos mais difícil sua aceitação social, aumentando assim quaisquer sentimentos de inferioridade ou inadequação que ele já tenha devido às suas limitações reais.

Conforme foi discutido, capacidade intelectual e aptidão acadêmica são características cada vez mais requisitadas para adaptação do indivíduo no mundo moderno. Consequentemente, pessoas consideradas de "inteligência abaixo da

média" serão sem dúvida marginalizadas, independente da posição social de suas famílias. Portanto, não é de se admirar que muitos desses indivíduos achem constrangedor e discriminatório os rótulos de deficiente mental, retardado, ou excepcional.

"...de alguma forma eu sabia que eu era diferente -eu sabia que eu tinha um problema, mas quando você é pequeno você não pensa nisso como um problema. O problema é ser rotulado como sendo alguma coisa. Depois disso você não é mais uma pessoa. É como uma marca na testa. Todo mundo nota (...)" (Bogdan & Taylor, 1976; p.48; grifos meus).

"Nós queremos ser conhecidos como pessoas primeiro, antes de sermos identificados por nossas deficiências" (Cunio et. al., 1983; p.1, grifo meu)

"Nós somos pessoas primeiro, e nossas deficiências vêm em segundo lugar. Nós gostaríamos que as pessoas reconhecessem isso e não nos dessem um rótulo como deficiente ou retardado" (Capítulo de Nebraska, do movimento People First; citado por York, 1986).

"(...)sobre a palavra deficiente mental, eu acho que se alguém chama uma pessoa dessa palavra não é legal, e faz a outra pessoa se sentir mal" (Kreitler, 1986).

"O que significa e o que não significa ser deficiente mental? (...) O significado é bastante diferente para um pai ou um profissional, ou um amigo do que é para a pessoa que precisa suportar o rótulo (...) Eu gostaria de enfatizar que em todos esses anos trabalhando na área, eu conheci centenas de pessoas que eram chamadas de deficientes mentais ou retardadas mentais. Eu posso afirmar com certeza absoluta que nenhuma vez eu encontrei uma pessoa que gostasse que o rótulo lhe fosse aplicado". (York, 1986).

De fato, o rótulo de deficiente ou retardado mental parece ser tão degradante para os indivíduos assim classificados, que nos dois encontros para pessoas com deficiência mental realizados no Brasil -Congresso Mundial da ILSMH (em agosto de 1986 no Rio de Janeiro) e Encontro Regional APAE (em abril de 1987 em Teresópolis, RJ) esse foi um dos temas mais calorosamente debatidos. Inclusive no Congresso Mundial, uma das moções apresentadas na Assembléia Geral pelas pessoas com deficiência mental presentes, foi justamente a substituição dos termos "deficiente mental", "retardado", e "excepcional", por "problemas de aprendizagem". Foi solicitado também que o nome da Liga fosse mudado.

Devido a essas questões, um dos interesses principais desta pesquisa era averiguar como os sujeitos se referiam à sua condição de deficiente. Conforme foi visto na seção anterior, mais da metade das mulheres entrevistadas não falou sobre sua problemática clínica, e as que o fizeram foi na maioria das vezes de forma indireta ou superficial. Apenas seis sujeitos aplicaram a si próprios o rótulo de deficiente mental ou equivalente.

Duas mulheres usaram o termo excepcional:

"-Porque nós aqui, né, nós somos é excepcional".
(Isa, 17 anos)

"-(...)eles pensam que a gente foi uma menina assim, meio excepcional e que tem problema e tudo então se afastam".

(Nadir, 31 anos)

Duas outras se denominaram retardadas:

"-(...)porque negócio de inteligência, quer dizer a pessoa, eu era meia, quer dizer eu tive, fui meia, um pouco retardada.

(Lais, 60 anos)

"-(...)por causa dos nossos, assim é, é, retardados. Porque eu tenho, porque ele tem um pouco de retardo e eu tenho mui, é eu tenho, assim, é, eu tenho pou, eu tenho bastante".

(Ivone, 35 anos)

Uma mulher disse que era deficiente, e outra que era doente:

"-(...)que ela tem um filha doente, deficiente também igual a eu, mas a deficiência dela já é uma deficiência diferente, que a filha dela já é numa cama(...)"

(Joice, 17 anos)

"-A minha mãe...mas ela não dá diferença de um pro outro não. Trata tudo igual...Não tem nada disso de diferença, ah, porque é doente tem que falar assim não".

(Iana, 27 anos)

Alguns sujeitos, embora não se rotulando diretamente como deficientes, indicaram que tinham dificuldades em funcionar adequadamente no dia a dia.

"-Tenho minha vida, eu não sei, fazer as coisas(...). Eu não posso fazer as coisas.

-Não pode, Carla?

-Não...Não pode fazer as coisas".

(Carla, 17 anos)

Outras ainda, falaram de seu fracasso acadêmico, que como já foi discutido, em muitos casos é o fator precipitante do diagnóstico de deficiência mental. É interessante notar, que duas mulheres que comentaram sua dificuldade em aprender, pediram desculpas, indicando um sentimento de vergonha em relação à sua condição.

"-(...)desculpa, eu sou analfabeta, eu não sei ler(...)".

(Monica, 21 anos)

"-Vou dar meu endereço pra senhora vir lá em casa um dia(...).Não repara a letra não, que a minha letra é horrível.

-Mas dá pra ler(...)

-Só não repara a letra, que a minha letra é assim mesmo".

(Sonia, 18 anos)

Um grande número de pessoas que têm deficiência mental sofre também de distúrbio neurológico, os quais as vezes, mais do que a dificuldade intelectual em si, as impedem de levar uma vida normal.

"-É, eu não posso, não posso senhora, fazer muita coisa aqui.

-É?

-Sabe por que? Porque eu posso cair... Eu já caí aqui uma porção de vezes aqui na escola.

-E por que você caiu?

-Porque eu perco os sentidos, Vera.

- Você perde os sentidos?
 -Não sei, é por causa que eu tenho, é, que, que, eu tenho, sistema nervoso.
 -Você é muito nervosa?
 -Não, não muito, um pouquinho só.
 -E o que acontece quando você cai?
 -Eu me machuco.
 -Você se machucou as vezes que você caiu?
 -Claro, eu sempre machuco a cabeça.
 -Sempre machuca a cabeça?
 -Quando machuquei a cabeça, a Eliza logo, logo me levou pro Ponto Socorro. Aí pos, costurei..."
 (Ivone, 35 anos)

Outra característica comum em pessoas com deficiência mental é um retardo no desenvolvimento motor e/ou da linguagem (Baroff, 1974; MacMillan, 1977; Telford e Sawrey, 1984; Ullman e Krasner, 1969). Mesmo nos casos que só são diagnosticados quando a criança já está crescida, é comum ao se fazer a anamnese verificar que ela andou e/ou falou tarde. Esse tipo de desenvolvimento lento foi descrito por alguns sujeitos.

- "-(...)mas eu não sabia falar não.
 -Você não sabia falar?
 -Eu não, eu fui, eu fui falar de nove anos.
 -Você foi falar com nove anos? Até nove anos você não falava?
 -Não, é, eu tinha problema de garganta".
 (Lina, 13 anos)

"-Quando eu nasci eu não andava, eu fui andar com 6 anos. Fui falar com 12 anos. Aí a primeira escola que eu entrei, eu entrei lá em Vila Isabel, e foi lá que eu aprendi a se mover com as mãos, com as pernas, falar. Eu falava pouco, não falava muito não, aí eu cheguei a falar, agora falo que nem um papagaio (risos)".
 (Dolores, 17 anos)

Pessoas com deficiência mental em sua maioria têm uma história de passagem por inúmeros médicos, psicólogos, escolas, e os mais variados tipos de tratamento. Para aqueles que têm complicações orgânicas ou motoras esses tratamentos são em geral dolorosos e cansativos, deixando uma marca em sua vida.

"-(...)aí o médico consultou e fêz um exame completo e falou que eu ia andar e falar mas tudo com dificuldade mais tarde. Aí começou o tratamento, mais tarde quando eu fiz 10 anos fiz minha primeira operação, nê.

-Que operação você fêz?

-Operação no nervo, nas duas pernas pra andar, eu tava com oito anos. Aí comecei a andar nas pontinhas dos pés, quando eu fiz 18 anos eu fiz mais 13 operações que minha perna não abria, não tinha muito movimento. Então é que eu fui melhorando, mas eu fiz muito tratamento. Eu precisei de muito tratamento pra chegar onde estou hoje, se não eu não estaria andando".

(Ana Maria, 30 anos)

"-É, eu tive doença, problema de tiróide, e fiquei, dos quatro aos oito e não crescia.

-De quatro a oito anos você não crescia?

-Não crescia, e a minha hipófise também deixou de funcionar, nê? (...) fiz ginástica, eu não, não esticava as pernas direito assim, e só a única coisa que tive até hoje. (...) Foi tanto problema, tanta coisa. Também eu tava precisando de tratamento, um dia apareceu uma senhora lá, que minha mãe morava numa pensão lá do Estado do Rio em Mendes, então apareceu uma senhora lá que se tratava com ele, tinha sido operada por ele. Eu não precisei de operação, não, não foi a hipófise.

-De que você disse que fez tratamento?

-De tiróide.

-De tiróide?

-Pra tiróide, com médico...de Castro. Aí depois eu comecei a desenvolver, mas de vez em quando eu parava, que eu fui pra Minas, meu pai morreu, nê, aí depois eu continuei o tra-

tamento com ele. Lá no Estácio. Toda vez que eu passo por lá agora me lembro. Até reformaram o hospital e tudo, mas em baixo continua a mesma coisa. Ia de bonde (ri). Aí depois eu ia no consultório, dele, né... e tudo, depois eu fui melhorando, melhorando".

(Lais, 60 anos)

É interessante observar que os tratamentos e intervenções terapêuticas não se restringem à medicina "oficial". É bastante comum que pais, mesmo de nível cultural alto, consultem padres, pais de santo, e outros representantes de práticas espiritualistas, em uma procura de uma solução mágico-religiosa para problemas de seus filhos (Torrey, 1972; 1973).

"-E que mais? Conta pra mim mais sobre sua vida.

-Aí depois, minha mãe levou eu na, aí a mulher mandou levar na igreja, rezar pra ver se eu ficava boa das minhas pernas, e foi dali pra cá que eu comecei a andar, minha mãe me botou no chão e aí eu fui andando".

(Dolores, 17 anos)

"-Quando eu era pequena a moça, do outro lado da casa da vizinha, ela foi, fazer umas coisas...aí minha mãe falou assim: -'Não é que eu vou pra capela, não'...Aí ela ficou quieta, mas eu não sabia falar não.(...)é que eu tinha, aí eu não falava, aí minha enfermeira foi Deus. Aí meu pai não gosta, não vou na igreja mais não.

(Lina, 13 anos)

Ao definir o objeto de estudo desta pesquisa -mulheres com deficiência mental- partiu-se do suposto de que essa característica, que identificava os sujeitos enquanto membros de um grupo específico, seria um traço marcante na formação de sua identidade pessoal. Em outras palavras, esses indivíduos elaborariam seu autoconceito em resposta à situação de estigma (Goffman, 1982); conseqüentemente, essa questão seria um tema predominante em suas histórias de vida. Entretanto, como foi visto, nem metade das entrevistadas falou sobre sua deficiência, e apenas seis delas se rotularam como tal.

Existem inúmeras razões para esses resultados, variando de sujeito para sujeito, e sobre esse ponto pode-se apenas especular. Uma explicação provável é que algumas mulheres não sentiram necessidade de apresentar-se como deficientes mentais pois a entrevistadora, que se reuniu com elas na instituição, já sabia disso. Pode ser também que essa condição já esteja tão introjetada nelas, que é tomada como certa, não exigindo menção especial.

Outra possibilidade é que para algumas pessoas a deficiência mental é uma situação tão dolorosa que elas preferem evitar discutir o assunto, ou tiveram vergonha de falar sobre isso com a entrevistadora. Outras, ao contrário, podem não ter falado sobre deficiência mental por isso não ser uma

fonte de tensão ou ansiedade. São aquelas que se sentem aceitas por suas famílias, e conseguiram compensar de alguma forma suas limitações, construindo uma vida satisfatória. E finalmente, como ficou claro em muitos dos relatos, há mulheres para quem ter uma deficiência mental é apenas um entre vários problemas de sua vida, e nem mesmo o mais sério.

8. CONCLUSÕES: A VIDA EXCEPCIONAL

O objetivo geral desta pesquisa foi analisar o fenômeno da deficiência mental, através dos relatos pessoais de um grupo de mulheres portadoras deste estigma. Foram entrevistadas 35 alunas de três instituições especializadas, com idades variando de 13 a 50 anos. Essas mulheres descreveram seu dia a dia em casa e na instituição; falaram sobre suas famílias, amigos e namorados; discutiram sobre as dificuldades que sentem no relacionamento social e integração na vida da comunidade, assim como sobre os problemas físicos e de aprendizagem que possuem.

Alguns destes temas foram abordados abertamente, outros de maneira mais indireta. As questões consideradas relevantes variaram de sujeito para sujeito, e as descrições e significados atribuídos às situações em comum também mostraram grande diversidade. Todas essas mulheres, entretanto, compartilhavam da mesma condição de vida "excepcional": a de pessoas classificadas como deficientes mentais. Esse rótulo implica em um papel social determinado, e impõe formas semelhantes de adaptação ao mundo. A utilização do método de história de vida, portanto, foi bastante fértil, pois permitiu uma manutenção da subjetividade individual (matéria prima por excelência do psicólogo), ao mesmo tempo que trouxe à tona as características psico-sociais comuns que for-

mam a base da identidade grupal.

Pelo que pôde ser observado, a vida cotidiana desse grupo de mulheres se desenrola entre três espaços bem definidos: a casa, a instituição, e a rua. A casa e a instituição são os espaços onde elas vivem suas práticas diárias rotineiras, ritualizadas, repetitivas. São campos seguros onde elas têm uma posição definida, onde sabem como agir e o que esperar do relacionamento com as outras pessoas. Em suma, é um mundo que lhes pertence. Ou melhor dizendo, onde elas pertencem, participam e contribuem para a manutenção do equilíbrio. Esse significado fica aparente na descrição detalhada que muitos sujeitos fizeram de suas atividades cotidianas em casa e na instituição, sempre enfatizando, seja em termos dos trabalhos que realizam nas oficinas ou das tarefas domésticas, o lado produtivo de suas vidas.

A rua, por outro lado, representa o mundo "de fora", onde elas transitam ocasionalmente, mas onde não possuem um conjunto de relações e funções definidas. É um mundo estranho, onde algumas sonham penetrar um dia (quando conseguirem "trabalhar fora"), mas que para a maioria tem um significado ameaçador e violento.

Essa relação de estranheza com o mundo "de fora", é em parte resultado direto do sistema de superproteção

oriundo dos mundo da casa e da instituição, que impede que essas pessoas experienciem os riscos e desafios normais da vida cotidiana em sociedade. Ou seja, os familiares e profissionais que deveriam desempenhar uma função educadora, supervisionando e facilitando seu ingresso na comunidade aberta, na prática exercem uma pressão centrípeta, reforçando a dependência e marginalização. Os relatos das entrevistadas mostraram inúmeras situações em que as famílias ou profissionais da instituição lidavam com elas como se fôsem crianças pequenas, tomando decisões sobre suas vidas sem consultá-las, e determinando o curso de ação a ser seguido. Por exemplo, as mães que não deixam suas filhas saírem sozinhas (o que resolve o conflito dessas, que não precisam mais se expor a uma situação desconhecida e ameaçadora); os profissionais que determinam quem está apto para entrar no mercado de trabalho e tentam encontrar uma colocação para o aluno (em vez de ensiná-los a procurar um emprego), etc.

É claro que na medida em que se protege alguém do perigo e da dor, estamos também diminuindo suas oportunidades de prazer; pois, como já dizia o poeta, "ninguém tem nada de bom sem sofrer".⁽¹⁾ É uma das características das histórias de vida que mais chamou a atenção foi o fato de praticamente ninguém, nem as jovens, falar da rua como um local de diversão, socialização ou aventura. Além disso todos os encontros se dão na instituição, e até mesmo as atividades

(1) Vinícios de Moraes, letra do samba "Formosa".

de lazer (que geograficamente ocorrem na rua), vivencialmente estão ligadas ao mundo da casa, já que elas só saem acompanhadas de um parente ou amigo da família. Essa separação do universo conhecido (interno): casa e instituição, e desconhecido (externo): rua, foi representado linguisticamente pelas dicotomias que apareceram frequentemente nos discursos: "aqui dentro" X "lá fora"; "as pessoas daqui" X "as pessoas de fora"; "nós" X "os outros"; e assim por diante.

Outro aspecto que parece contribuir para afastar as pessoas com deficiência mental do mundo da rua, é o receio de como "os outros" se comportarão em relação a elas. Conforme foi discutido, as pessoas ditas normais, mesmo quando intelectualmente se consideram sem preconceitos, geralmente se sentem perturbadas na presença de indivíduos com deficiências, e tendem a tratá-los de maneira condescendente, quando não maliciosa.

Segundo Goffman (1982) a aceitação do deficiente pelo normal é sempre uma aceitação condicional. O "bom ajustamento", lembra esse autor, é na verdade uma barganha:

"...ele exige que o estigmatizado se aceite, alegre e inconscientemente, como igual aos normais enquanto, ao mesmo tempo, se retire voluntariamente daquelas situações em que os normais considerariam difícil manter uma aceitação semelhante" (p.132).

O testemunho de várias mulheres que contaram como se sentem rejeitadas, ridicularizadas, ou ignoradas pelos "outros", confirma essa colocação.

Tal situação causa uma reação de retraimento e evitação, fazendo com que essas pessoas se isolem cada vez mais no grupo de pares, e nem ousem uma integração maior no mundo de fora. Essa tendência foi bastante marcante entre as entrevistadas, cuja maioria esmagadora disse não manter contato íntimo com pessoas de fora. Pelo que pôde ser inferido, o grosso de sua socialização tem lugar na instituição; com os amigos da escola elas se sentem aceitas, e não precisam nem fingir que são "normais", nem sofrer as consequências por não ser.

A questão da integração dos deficientes é bastante complexa e controvertida, e não pode ser examinada unilateralmente. Apesar de não haver dúvidas sobre os efeitos deletérios da segregação social e educacional em que a maioria dessas pessoas vive, não se pode também considerar o alinhamento intra-grupal como necessariamente patológico. A auto-segregação é bastante comum nas minorias de modo geral, e pode significar uma maneira saudável e apropriada de adaptação. É bastante natural que pessoas com condições de vida semelhantes (principalmente se essas envolvem discriminação) se agreguem tanto voluntariamente, quanto pelas próprias circunstâncias que as jogam em um espaço comum (morar no mesmo

guetto, frequentar a mesma escola ou centro de tratamento , comparecer ao mesmo templo, etc). Para alguns autores, como Compère (1978) a marginalidade não deve ser encarada como um "fenômeno de aberração social".

"...a marginalidade é um fato social em si, nem menos 'normal', nem menos legítimo que todas as outras manifestações de organização coletiva da realização de si" (p.146).

Em outras palavras, a adesão ao grupo de iguais também chamado grupo de referência, é uma forma que os indivíduos estigmatizados encontram de integrar suas identidades pessoal e social, o que não seria possível na sociedade mais ampla.

Compère (1978) e outros argumentam que na complexa sociedade contemporânea não é mais viável a aceitação de um modelo cultural único e inequívoco que possa ser utilizado como referencial de comportamento para todos. Ao contrário, a cultura, conforme salienta Velho (1985) não é uma entidade acabada:

"(...)é uma linguagem permanentemente acionada e modificada por pessoas que não só desempenham papéis específicos, mas que têm também experiências existenciais particulares" (p.21)

É portanto, através desses pequenos grupos minoritários, que o indivíduo absorve os valores culturais vi-

gentes, e desenvolve sua forma particular e adequada de representar a ação cultural.

Sob esse ponto de vista, então, o fato das mulheres entrevistadas limitarem seus relacionamentos aos colegas de escola (e de estigma), é na verdade uma forma de integração social. E esta, embora limitada às fronteiras do grupo, parece ser relativamente satisfatória. Assim, embora em seus testemunhos muitas tenham comentado não ter "nenhum amigo fora", ninguém manifestou diretamente o desejo de os ter, nem se queixou de solidão.

Indo mais além, como o mundo social dessas pessoas é formado quase que exclusivamente por gente que as aceita: familiares, profissionais, e colegas, sua condição de deviante fica de certa forma encoberta. Isso pode explicar porque a situação de estigma não foi, ao contrário do que se esperava, muito enfatizada nas histórias de vida. Em outras palavras, no cotidiano protegido dessas mulheres, a deficiência mental não aparece como uma característica discriminante (ao contrário, até garante o seu status como membro do grupo). Assim sendo, elas somente se defrontam com o papel de excepcional nos poucos momentos de passagem pelo mundo de fora; sendo os efeitos do estigma, portanto, minimizados.

Uma outra questão que gostaria de abordar, já discutida por outros autores (Goffman, 1982; Rowitz, 1981 ;

Telford & Sawrey, 1984), é a dos ganhos secundários da deficiência. O baixo nível de expectativa que a sociedade coloca para essas pessoas faz com que, conforme foi visto, elas funcionem em um nível inferior às suas capacidades potenciais. Entretanto, frequentemente se encontra gente que usa suas deficiências como desculpa para não assumir responsabilidades, justificar seus fracassos pessoais, ou evitar de enfrentar situações conflitantes ou ameaçadoras.

Nos relatos recolhidos, pode-se observar alguns exemplos dessa atitude (que foram apontados no texto) como decidir não sair sozinha na rua para não arriscar ser assaltada, aceitar uma esterilização irreversível imposta pela família, etc. Além disso, em minha opinião, as entrevistadas de modo geral transmitiram uma sensação de passividade e conformismo. Apesar de aparentemente não desfrutarem das oportunidades abertas à maiorias das pessoas comuns, essas mulheres a não ser por problemas familiares e econômicos, pareceram bastante satisfeitas com a vida que levavam.

Com isso quero alertar, que embora se critique a maneira como pessoas classificadas como deficientes mentais são infantilizadas, superprotegidas e marginalizadas, é preciso reconhecer que existem algumas vantagens em ser considerado incapaz ou doente. Muitas efetivamente não estão interessadas em se "normalizar" ou se tornar independentes, para não perder o colo que a sociedade lhes dá. Essa situação

é bastante comum, por exemplo, em hospitais psiquiátricos ou mesmo clínicos, em que os próprios doentes resistem receber alta, e "pioram" quando estão para ser liberados (Mello,1988).

Chama a atenção também que pessoas de idades tão diversas frequente o mesmo programa. Pois as necessidades de uma adolescente de 15 anos, uma mulher de 35, e uma de 50 são bastante diferentes. É preciso assinalar, porém, que essa disparidade de idades se verificou principalmente em uma das instituições, onde foram feitas a grande maioria das entrevistas (29 sujeitos). Como o número de pessoas ouvidas nos outros locais foi pequeno, não se pode determinar se essa tendência a misturar idades é geral, ou apenas representa um caso isolado de uma instituição grande, que atende a uma variedade maior de alunos.

De qualquer forma, é sabido que a idade cronológica das pessoas portadoras de deficiência mental, não é levada muito em consideração, e eles são geralmente tratados de maneira bastante infantilizada, tanto por suas famílias quanto pelos profissionais que os atendem. Esse papel "de eterna criança", é prontamente absorvido e durante as entrevistas pôde-se constatar mais de uma mulher adulta se referindo a si própria como "menina".

Além disso, parece não haver diferença significativa em estilos de vida em função da idade, na maioria das

entrevistadas. Por exemplo, ninguém é casada, e apenas uma mulher de 60 anos mora sozinha porque os pais já morreram. Fica difícil, então, tanto pelo conteúdo, como pela linguagem utilizada nos relatos, determinar a idade da pessoa que está falando (por isso achei interessante acrescentar a idade junto ao nome do sujeito, ao reproduzir as falas).

Tradicionalmente, pessoas portadoras de deficiência mental (e outros tipos de desvios) têm sido encaradas como uma categoria separada de seres humanos, com características comuns que permitem distingui-las claramente dos demais. Esse enfoque, que Telford e Sawrey (1984) denominam de "concepção qualitativa de excepcionalidade", implica na necessidade de todo um campo especializado de saber: um conjunto de conceitos, métodos, e técnicas específicas para lidar com esses indivíduos. Os próprios nomes das disciplinas no processo refletem essa postura: Psicologia do Excepcional, Educação Especial, etc, (Bogdan e Taylor, 1976; Telford e Sawrey, 1984).

Entretanto, isso não passa de um preconceito sem fundamento científico. Telford e Sawrey (1984) são categóricos em afirmar que pessoas com deficiência mental não são qualitativamente diferentes, em nenhum aspecto de suas vidas.

"Os processos perceptivos, conceituais, ideacionais e de aprendizagem de todas as pessoas -quer sejam normais, ou desviantes- são fundamentalmente iguais" (p.19).

Além disso é outro grave erro considerar que todos os tipos e graus de deficiência mental formam um mesmo grupo homogêneo. Pois, como lembra Szymanski (1980) pesoas com deficiência mental leve (como a maioria das participantes desta pesquisa) têm mais em comum com os "normais" do que com os deficientes severos.

Grande parte dos autores atualmente aceita essa posição. Vários estudos têm demonstrado, por exemplo, que crianças com deficiência mental passam pelos mesmos estágios de desenvolvimento cognitivo e linguístico que as demais, apenas em ritmo mais lento, e às vezes sem completar todos os períodos (Glat, 1986^b; Inhelder, 1968; Tanguay, 1980; Telford & Sawrey, 1984). Em termos psicológicos existem poucas experiências e problemas emocionais que podem ser atribuídos exclusivamente a pessoas com deficiência mental. O que ocorre, é que essas, devido a sua situação social estigmatizada e às dificuldades em se afirmar em um mundo que supervaloriza a capacidade de aprendizagem, se tornam vulneráveis e instáveis emocionalmente (Glat, 1987^b; Szmanski, 1980; Telford & Sawrey, 1984). Além disso, pessoas com deficiências frequentemente exibem comportamentos inapropriados, por não lhes terem sido ensinado formas socialmente aceitáveis de expressar seus sentimentos.

Essa visão, que infelizmente ainda é bastante popular, é fruto da maneira "colonialista" que a deficiência

mental tem sido tratada, tanto do ponto de vista teórico quanto prático. É uma atitude semelhante a dos antropólogos pré-clássicos, que examinavam os povos "selvagens" sob sua investigação de fora para dentro, tentando encontrar pontos de comparação para classificá-los segundo sua própria concepção cultural do mundo (DeMatta, 1983; Geertz, 1978).

Contrastando com essa posição metodológica, a proposta desta pesquisa foi justamente encaminhar a investigação "de dentro para fora". Isto é, utilizando como dados não os resultados de testes, exames ou anamnese fornecida por familiares, mas sim a própria história de vida do sujeito, contada por ele mesmo. Esse novo enfoque representa mudança radical do objeto de estudo, e da própria relação do pesquisador com o sujeito. Pois deixamos de analisar sua doença ou desvio, e passamos a compartilhar de sua vida. Nas palavras de Bogdan & Taylor (1976).

"É através dessa intimidade que nós aprendemos como o sujeito vê a si mesmo, e o que ele ou ela tem em comum com todos nós se torna claro. As diferenças passam a ter menos importância. As suas próprias palavras nos forçam a pensar nos sujeitos como pessoas, e todos os tipos de categorias se tornam menos relevantes" (p.52).

Conforme foi discutido, houve uma grande variedade nos temas considerados importantes pelas mulheres entrevistadas; e às vezes o mesmo tópico era abordado sob ângulos distintos, dependendo da experiência particular de

cada uma. Segundo Compère (1978) "cada membro de um grupo (marginal ou não) participa da cultura deste grupo em níveis variáveis" (p.137). Conseqüentemente, apesar deles manifestarem uma identidade sob um certo número de características-as quais mantêm a coesão grupal- certamente diferem um dos outros em relação a inúmeras outras.

De fato, foi esta a situação encontrada no grupo estudado; e os resultados da presente pesquisa demonstram a falácia do mito de que todas as pessoas com deficiência mental formam um grupo homogêneo, qualitativamente diferente do resto da população. Pelos testemunhos das mulheres aqui entrevistadas, pode-se verificar que apesar das constantes típicas do grupo, cada história de vida é única, pessoal, e original.

9. BIBLIOGRAFIA

- Augras, M. O Duplo e a Metamorfose: A Identidade Mítica em Comunidades Nagô. Petrópolis: Vozes, 1983.
- _____. "A psicologia da cultura". Psicologia: Teoria e Pesquisa. 1985, 1(2), 99-109.
- Ayllon, T. & Azrin, N. The Token Economy. New York: Appleton Century-Crofts, 1968.
- Balandiev, G. "Essai d'identification du quotidien". Cahiers Internationaux de Sociologie, 1968, LXXIV, 3-12.
- Baroff, G.S. Mental Retardation: Nature, Cause and Management. Washington, D.C.: Hemisphere Publishing Corporation, 1974.
- Barros, M.M.L. "Testemunho de vida: um estudo antropológico de mulheres na velhice". Perspectivas Antropológicas da Mulher, vol. 2., Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1981.
- Bartel, N.R. & Gunskin, S.L. A handicap as a social phenomenon. Em W.M. Cruickshank (Ed.). Psychology of Excepcional Children and Youth. Englewood Cliffs: Prentice-Hall, 1980, citado por Onote (1980).
- Becker, H.S. "Biographie et mosaïque scientifique". Actes de la Recherche en Sciences Sociales, 1986, 62/63, 105-110.
- Bertaux, D. "L'approche biographique: sa validité méthodologique, les potentialités". Cahiers Internationaux de Sociologie, 1980, LXIX, 197-225.

- Bertaux, D. "A geração de 68". Palestra proferida na Fundação Getulio Vargas do Rio de Janeiro, setembro de 1987.
- _____. "História de vida dos padeiros da França". Palestra proferida na Fundação Getulio Vargas do Rio de Janeiro, outubro de 1987.
- Bigelow, G. & Griffiths, R. "An intensive teaching unit for severely and profoundly retarded women". Em T. Thompson e J. Granowski: Behavior Modification of the Mentally Retarded. New York: Oxford University Press, 1972.
- Bijou, S.W.; Birnbrauer, J.S.; Kiddo, J.D. & Tague, C. "Programmed instruction as an approach to the teaching of reading, writing and arithmetic to retarded children." Psychological Record, 1966; 16, 505-522.
- Bogdan, R. & Taylor, S. "The judged, not the judges: an insider's view of mental retardation". American Psychologist, 1976, 31, 47-52.
- Bosi, E. "As outras testemunhas." Prefácio ao livro de Dias, M.O.L.S. Quotidiano e Poder em São Paulo no Século XIX, São Paulo: Editora Brasilienses S.A., 1984.
- Bourdieu, P. "L'illusion biographique". Actes de la Recherche in Science Sociales, 1986, 62/63, 69-72.
- Bucker, J.S.N.F. & Vale, J.A. "O acidente, acidentado e o contexto sócio-familiar". Arquivos Brasileiros de Psicologia, 1987, 39 (I), 95-108.
- Caiafa, J. Movimento Punk na Cidade: a Invasão dos Bandos. Sub. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1985.

- Camargo, A.A. "The actor and the system: trajectory of the Brazilian political elites". Em D. Bertaux (ed.): Biography and Society. Beverly Hills, Ca, Sage Publications Inc., 1981.
- Chalhoub, S. Trabalho, Lar e Botequim: O Cotidiano dos Trabalhadores no Rio de Janeiro da "Belle Epoque". São Paulo: Editora Brasiliense S.A., 1986.
- Cipriani, R., Pozzi, E. & Corradi, C. "Histoires de vie familiale dans un contexte urbain." Cahiers Internationaux de Sociologie, 1985, LXXIX, 253-262.
- Compère, B. "Intégration social et marginalité". Cahiers Internationaux de Sociologie, 1978, LXIV, 127-146.
- Constantopolou, C. "Memória nacional, tempo e poder". Conferência proferida no I Congresso Internacional de Teoria da Memória, Rio de Janeiro, setembro de 1987.
- Correia, C.M.P. História Oral: Teoria e Técnica. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina, 1978.
- Crocker, A.C. "The biomedical components of mental retardation". Em L.S. Szymanski e P.E. Tanguay, (Ed.) Emotional Disorders of Mentally Retarded Persons. Baltimore: University Park Press, 1980.
- Cunio, J.; Heath, D.; Kaplan, S.; Scott, R.; Price, D.W. & Schaaf, V. People First. Washington, People First of Washington, 1983.
- Cushna, B. "The psychological definition of mental retardation: a historical overview". Em L.S. Szymanski, e P.E. Tanguay, (Ed.). Emotional Disorders of Mentally Retarded Persons. Baltimore, University Park Press, 1980.

- DaMatta, R. Relativizando: uma Introdução à Antropologia Social. Petrópolis: Editora Vozes Ltda, 1983.
- _____. O Que Faz o Brasil, Brasil?. Rio de Janeiro: Editora Rocco Ltda, 1986.
- _____. A Casa e a Rua. Rio de Janeiro: Editora Guanabara S.A., 1987.
- Dias, M.O.L.S. Quotidiano e Poder em São Paulo no Séc. XIX. São Paulo: Editora Brasiliense, 1984.
- Didier, M.C. Alfabetização Criadora em Três Tempos. Recife, 1982, (produção independente).
- Dowling, C. "O Complexo de Cinderela." São Paulo: Melhoramentos, 1982.
- Estrázulas, A.M. "Depoimento de pais de pessoas excepcionais - experiências bem sucedidas". Palestra realizada no XIII Congresso Nacional das APAES, Natal, RN, julho de 1987.
- Fédida, P. "A negação da deficiência". Em M.I.D. Neto (Ed.) A Negação da Deficiência: A Instituição da Diversidade. Rio de Janeiro: Achiamé/Socius, 1984.
- Ferrarotti, F. "Les biographies comme instrument analytique et interprétatif". Cahiers Internationaux de Sociologie, 1980, LXIX, 228-248.
- _____. "On the autonomy of the biographical method". Em D. Bertaux (Ed.) Biography and Society. Beverly Hills, Ca.: Sage Publications Inc., 1981.

- Ferrarotti, F. Histoire et Histoires de Vie. Paris: Librairie des Méridiens, 1983.
- Ferreira, M.C.C. & Ferreira, J.R. "Recursos pedagógicos para o ensino de excepcionais". Revista Brasileira de Deficiência Mental, 1981, 16. (2) 13-19.
- Foucault, M. Microfísica do Poder; Rio de Janeiro: Edições Graal Ltda, 1986.
- Gagnon, N. "Données autobiographiques et praxis culturelle". Cahiers Internationaux de Sociologia, 1980, LXIX, 291-304.
- Gardner, W.I. e Cole, C.L. "Uma abordagem sobre a terapêutica de enfoque comportamental cognitivo em deficientes mentais", em M.I.D. Neto (Ed.). A Negação da Deficiência: a Instituição da Diversidade. Rio de Janeiro: Achimé/Socius, 1984.
- Gauderer, E.C. "Os pais, o futuro e a realidade brasileira". Em Gauderer, E.C. (Ed.). Autismo: Década de 80, São Paulo: Editora Sarvier, 1985.
- _____, Crianças, Adolescentes e Nós: Questionamentos e Emoções. São Paulo: Almed, 1987.
- Geertz, C. A Interpretação das Culturas. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1978.
- Giami, A. e D'Allonnes, C.R. "O Anjo e a Fera: as representações da sexualidade dos deficientes mentais pelos pais e educadores", em M.I.D. Neto (Ed.). A Negação da Deficiência: a Instituição da Diversidade. Rio de Janeiro: Achiamé/Socius, 1984.

Glat, R. "Um enfoque educacional para a educação especial".
Forum Educacional, 1985, 9(1) 88-100.

_____. "Um modelo educacional de atendimento à pessoa com deficiência mental". Palestra proferida no VIII Encontro das APAES da Região Centro-Oeste. Corumbá, MS, no vembro de 1986.^(a)

_____. "Desenvolvimento da lógica e da imaginação da criança sub-dotada", Palestra proferida no Seminário sobre Novos Rumos para o Desenvolvimento da Lógica e da Imaginação na Criança do Terceiro Mundo. Universidade Estadual do Rio de Janeiro, outubro de 1986.^(b)

_____. "Trabalho de grupo com jovens portadores de deficiência mental". Palestra proferida na APAE de São Paulo, agosto de 1987.^(a)

_____. "O cotidiano da vida visto por pessoas com deficiência mental". Palestra proferida no IV Ciclo de Estudos sobre Deficiência Mental, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP, outubro de 1987.^(b)

_____. "Integração do excepcional: realidade ou mito?"
Mensagem da APAE, 1988, no prelo.

_____. "Head - Shrinkers: a study on cross - cultural psychotherapy." Monografia não-publicada.

Goergen, P. Prefácio do livro de G. Jannuzzi. A Luta pela Educação do Deficiente Mental no Brasil. São Paulo: Cortez Editora/Editora Autores Associados, 1985.

Goffman, E. Estigma: Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada, Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1982.

- Goffman, E. A Representação do Eu na Vida Cotidiana. Petrópolis, Vozes, 1985.
- Goyos, A.C.N. "A profissionalização de deficientes mentais: estudo de verbalizações de professores acerca dessa questão". Tese de Doutorado, Universidade de São Paulo, 1986.
- Grossman, H.J. Manual on Terminology and Classification in Mental Retardation. Washington, D.C.: American Association on Mental Deficiency, 1977.
- Hagamen, M.B. "Family adaptation to the diagnosis of mental retardation in a child and strategies of intervention. Em L.S. Szymanski, e P.E. Tanguay (Ed.): Emotional Disorders of Mentally Retarded Persons. Baltimore: University Park Press, 1980.
- Hall, C.; Sheldon-Wildgen, J., Sherman, J.A. "Teaching job interview skills to retarded clients", Journal of Applied Behavior Analysis, 1980, 13, 433-443.
- Hallahan, D.P. & Kauffman, J.M. Introduction to Learning Disabilities: a Psycho-Behavioral Approach. New Jersey: Prentice-Hall, 1976.
- Holland, J.G. "Teaching machines: an application of principles from the laboratory". Journal of the Experimental Analysis of Behavior, 1960, 3, 275-287.
- Holland, J.G.; Solomon, C.; Doran, J. & Frezza, D.A. The Analysis of Behavior in Planning Instruction, Reading, Mass: Addison-Wesley, 1976.

Horsfield, E. "Mental defectives at the court of Phillip IV of Spain as portrayed by the great court painter Velasquez. American Journal of Mental Deficiency, 1940, 45, P. 152-157. Citado por Wolfensberger (1972).

Inhelder, B. The Diagnosis of Reasoning in the Mentally Retarded. New York: John Day Co., 1968. Citado por Cushna (1980).

Interstate Seminar on Self - Advocacy for Persons with Developmental Disabilities. Princeton, New Jersey: USA, março de 1986.

Jaber, J.A.F. "Dinâmica Familiar". Palestra proferida no 1º Seminário sobre Deficiência Mental, Londrina, PR, outubro de 1987,

Jannuzzi, G. A Luta pela Educação do Deficiente Mental no Brasil. São Paulo: Cortez Editora, 1985.

Johnson, R. "Guidance for the parents of retarded children". In T. Thompson, e J. Grabowski (Ed.) Behavior Modification of the Mentally Retarded. New York: Oxford University Press, 1972.

Kadlek, V.P.S. e Glat, R. Criança e suas Deficiências: Métodos e Técnicas de Atuação Psicopedagógicas. Rio de Janeiro: Editora Agir, 1984.

Keller, F.S. "Good-bye, teacher..." Journal of Applied Behavior Analysis, 1968, 1, 79-89.

Kempton, W.; Bass, M.; & Gordon, S. "Guia para pais: amor, sexo e controle de natalidade para o deficiente mental". Em M.N. Lipp, (Ed.) Sexo para Deficientes Mentais. São Paulo: Cortez, Editora/Editora Autores Associados, 1981.

- Keyes. D. Flowers for Algernon. New York: Harcourt, Brace & World, 1966.
- Kogan, K.L. e Tyler, N. "Mother - child interaction in young physically handicapped children". American Journal of Mental Deficiency, 1973, 77, 492-97. Citado por Telford & Sawrey (1984).
- Kohli, M. Biography: account, text, method." Em D. Bertaux: (Ed.). Biography and Society. Beverely Hills, Co.: Sage Publications, Inc., 1981.
- Kreitler, K. "We can be partners", Conferencia realizada no IX Congresso Mundial da Liga das Associações para Pessoas com Deficiência Mental, Rio de Janeiro, junho de 1986.
- Lalive d'Epinau, C. "La vie quotidienne: essai de construction d'un concept sociologique et anthropologique". Cahiers Internationaux de Sociologie, 1983, LXXIV, 13-38.
- Lipp, M.N. Sexo para Deficientes Mentais: Sexo e Excepcional Dependente e Não-Dependente. São Paulo: Cortez Editora/Editora Autores Associados, 1983.
- Luckman, T. "Pressões e liberdades na transformação da estrutura social". Em H.G. Gadamer e P. Vogler (Ed.). Nova Antropologia, vol. 3. São Paulo: EPU e Editora da Universidade de São Paulo, 1977.
- MacMillan, D.L. Mental Retardation in School and Society. Boston: Little Brown and Company, 1977.
- Maffesoli, M. "Le ritual et lavie quotidienne comme fondements des histoires de vie". Cahiers Internationaux de Sociologie, 1980, LXIV, 341-349.

- Magalhães, N.C. "A re-significação na adolescência: um estudo da construção da identidade do jovem na sociedade urbana". Rio de Janeiro, Dissertação de Mestrado, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, 1987.
- Martin, G.L.; Pallota - Cornick, A.; Johnstone, G. & Goyos, A.C. "A supervisory strategy to improve work performance for lower functioning retarded clients in a sheltered-workshop". Journal of Applied Behavior Analysis, 1980, 13, 103-190.
- Mc Corahey, L.O. "A token system for retarded women: behavior modification, drug therapy, and their combination". Em T. Thompson e J. Grabowski (Ed.) Behavior Modification of the Mentally Retarded. New York: Oxford University Press, 1972.
- Mello, L.B. "Curso de Terapêuticas da Família". Centro de Estudos Dr. Álvaro Aguiar, Rio de Janeiro, março de 1988.
- Mendes, E.G. & Pereira, J.W. "Analisando o atendimento psicológico". Mensagem da APAE, 1986, jul/dez, 44, 34-37.
- Mittler, P. O Que É a Liga Internacional de Sociedades para Pessoas com Deficiência Mental (ILSMH). Bruxelas: ILSMH, 1984,
- Nirje, B. "The right to self-determination". Em W. Wolfensberger (Ed.) The Principle of Normalization in Human Services. Toronto: National Institute on Mental Retardation, 1972.
- Noschis, K. "Identité et habitat: une méthodologie psycho-sociologique". Cahiers Internationaux de Sociologie, 1982, LXXII, 33-54.

- Oliveira, A.J. "A criança carente e a excepcionalidade." Revista Brasileira de Deficiência Mental, 1979, 14, p. 37-44.
- Olshansky, S. "Changing vocational behavior through normalization". Em W. Wolfensberger (Ed.) The Principle of Normalization in Human Services. Toronto: National Institute of Mental Retardation, 1972.
- Omote, S. "A deficiência como fenômeno socialmente construído". Palestra proferida na Faculdade de Educação, Filosofia, Ciências Sociais e da Documentação, UNESP, Marília, SP, novembro de 1980.
- Organización Mundial de la Salud, Retraso Mental: Respuesta a un Reto. Ginebra: O.M.S. Publicación in offset, nº 86, 1985.
- Paulinelli, J.D.C. e Tamayo, A. "Auto-conceito: efeitos da cegueira e do sexo em adolescentes". Arquivos Brasileiros de Psicologia, 38 (4), out/dez 1986, 115-126.
- _____. "Auto-conceito e cidade de origem". Arquivos Brasileiros de Psicologia, 39 (1), jan/mar, 1987, 68-78.
- Perske, R. "The dignity of risk". Em W. Wolfensberger (Ed.) The Principle of Humanization in Human Services, Toronto: National Institute on Mental Retardation, 1972.
- Philomenko, A. e Laurent, P. "O débil mental no mundo do trabalho". Arquivos Brasileiros de Psicotécnica, 1962, 14 (1 e 2), 47-66 e 35-52.

- Plaisance, E. "Da deficiência física à deficiência sócio-cultural: aspectos teóricos e perspectivas de ação". Em M. I. D. Neto (Ed.). A Negação da Deficiência: a Instituição da Diversidade. Rio de Janeiro: Achiamé/Socius, 1984.
- Poirier, J. e Clapier-Vallador. "Le concept d'ethnobiographie et les récits devie croisés". Cahiers Internationaux de Sociologie, 1980, LXIX, 352-358.
- Pollak, M. "La gestion de l'indicible". Actes de la Recherche en Sociences Sociales, 1986, 62/63, 30-53.
- _____.M. "Memória, história de vida e conceituação da Identidade Pessoal". Palestra proferida na Fundação Getulio Vargas do Rio de Janeiro, novembro de 1987.
- _____.M. e Heinick, N. "La temoignage". Actes de la Recherche en Sciences Sociales, 1986, 62/63, 1-29.
- Rowitz, L. "A sociological perspective on labeling in mental retardation". Mental Retardation, 1981, 19, (2) 47-51.
- Saboya, M. J. "Alfabetização para crianças com dificuldades de aprendizagem". Apostila não-publicada.
- Salem, T. "Mulheres Faveladas: com a venda aos olhos". Em Perspectivas Antropológicas da Mulher, vol. 1, Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1981.
- Santos, B. "8ª olimpíada reúne 800 deficientes". Mensagem da APAE, jul/dez, 44, 1986.
- Santos, C.R.V. "Esporte e a comunidade: uma perspectiva de desenvolvimento social". Palestra proferida no Centro de Estudos Dr. Álvaro Aguiar, julho de 1987.

- Santos, C.R.V. "O esporte como veículo de integração social". Falestra realizada no 1º Seminário sobre Deficiência Mental, Londrina, Paraná, outubro de 1987.
- Schneider, D. "Alunos excepcionais: um estudo de caso de desvio". Em G. Velho (Ed.). Desvio e Divergência: uma Crítica da Patologia Social. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1985.
- Severance, L.J. & Gasstrom, L. "Effects of the label 'mentally retarded' on causal explanations for success and failure outcomes". American Journal of Mental Deficiency, 1977, 81, 547-555.
- Sidman, M. "Reading and auditory-visual equivalences". Journal of Speech & Hearing Disorders, 1971, 14, 5-13.
- _____. "Teaching some basic prerequisites for reading: Em P. Mittler (Ed.). Research to Practice in Mental Retardation: Education and Training. Baltimore: University Park Press, 1977, vol. 2.
- _____. "Aprendizagem-sem-erros e sua importância para o ensino do deficiente mental". Psicologia, 1985, 11, (3), 1-15.
- _____. & Stoddard, L.T. "Programming perception and learning for retarded children". Em N.R. Ellis, (Ed.). International Review of Research in Mental Retardation-New York: Academic Press, 1966, vol. 2.
- Skinner, B.F. "Compassion and ethics in the care of the retardate". Em Cumulative Record: A Selection of Papers. New York: Appleton Century-Crofts, 1972.

Solot, R.G. "Modificação do comportamento com o deficiente mental". Tecnologia Educacional, julho/agosto, 1981, 13-17.

_____ e Gripp, R.E. "Projeto Integração: um programa para desenvolver competência social na APAE de Niterói," Mensagem da APAE, 1981, 47 e 48.

Szczepański, J. "The use of autobiographies in historical social psychology. Em D. Bertaux, (Ed.). Biographie and Society. Bervely Hills, Ca: Sage Publications Inc., 1981.

Szymanski, L.S. "Psychiatric diagnosis of retarded persons". Em L.S. Szymanski, L.S. e P.E. Tanguay, (Ed.). Emotional Disorders of Mentally Retarded Persons, Baltimore: University Park Press, 1980.

_____ e Jansen, P.E. "Assessment of sexuality and sexual vulnerability of retarded persons". Em L.S. Szymanski, P.E. Tanguay, (Ed.). Emotional Disorders of Mentally Retarded Persons. Baltimore: University Park Press, 1980.

_____ e Rosefsky, Q.B. "Group psychotherapy with retarded persons", Em L.S. Szymanski e P.E. Tanguay (Ed.), Emotional Disorders of Mentally Retarded Persons, Baltimore: University Park Press, 1980.

Tanguay, P.E. "Cognitive development: neuropsychological basis and clinical assessment". Em L.S. Symanski e P.E. Tanguay (Ed.) Emotional Disorders of Mentally Retarded Persons. Baltimore: University Park Press, 1980.

Tavares, S.D. "What it means to be mentally handicapped and what it does not mean". Conferência realizada no IX Congresso Mundial da Liga Internacional de Associações para Pessoas com Deficiência Mental, Rio de Janeiro, agosto de 1986.

Telford, C.W. e Sawrey, J.M. O Indivíduo Excepcional. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1984.

Telles, R.S. "O 'Futuro' Chegou. E Agora?". Monografia não-publicada.

Thompson, P. "Des récits de vie et l'analyse du chagement social". Cahiers Internationaux de Sociologie, 1980, LXIX, 249-268.

_____. "Life histories and the analysis of social change". Em D. Bertaux (Ed.). Biography and Society. Beverly Hills, Ca; Sage Publications, Inc., 1981.

Thompson, T. "History of treatment and misconceptions concerning de mentally retarded". Em T. Thompson e J. Grabowski, (Ed.). Behavior Modification of the Mentally Retarded. New York, Oxford University Press, 1972.

Torezan, A.M. "Prontidão para leitura"; Revista Brasileira de Deficiência Mental, 1981, 16, (2), 22-26.

Torrey, E.F. The Mind Game: Witchdoctors and Psychiatrists New York: Emerson Hall, 1972.

_____. "What psychotherapists can learn from witchdoctors". Em O. Milton & R.G. Wahler (Ed.): Behaviors Disorders. Philadelphia, J.B. Lippincott Company, 1973.

- Ullman, L.P. e Krasner, L. A Psychological Approach to Abnormal Behavior. Englewood Cliffs, N.Y. Prentice-Hall, 1969.
- Velho, G. "Estudo do comportamento desviante: a contribuição da antropologia social." Em G. Velho (Ed.). Desvio e Divergência: uma Crítica da Patologia Social. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1985.
- Williams, W.L. "Educação especial para indivíduos com retardo mental; abordagem terapêutica ou educacional?" Revista Brasileira de Deficiência Mental, 1981, 16 (2), 7-12.
- Wolfensberger, W. The Principle of Normalization in Human Services. Toronto: National Institute on Mental Retardation, 1972.
- York, C.N. "What it means to be mentally handicapped and what it does not mean". Conferência realizada no IX Congresso Mundial da Liga das Associações para Deficiência Mental, Rio de Janeiro, agosto de 1986.

A tese "NÃO SOMOS DIFERENTES DAS OUTRAS PESSOAS":
A VIDA COTIDIANA DE MULHERES COM DEFICIÊNCIA MENTAL CONTADA POR
ELAS MESMAS foi considerada *aprovada com louvor*

Rio de Janeiro, 4 de agosto de 1988

Monique Rose Aimée Augras

Dra. Monique Rose Aimée Augras
Professor Orientador

Maria Lucia Seidl de Moura

Dra. Maria Lucia Seidl de Moura
Membro da Comissão Examinadora

Celso Pereira de Sá

Dr. Celso Pereira de Sá
Membro da Comissão Examinadora

Sadao Omote

Dr. Sadao Omote
Membro da Comissão Examinadora

Olivia da Silva Pereira

Dra. Olivia da Silva Pereira
Membro da Comissão Examinadora