



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARÁ
INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO
MESTRADO ACADÊMICO EM EDUCAÇÃO**

ROSALBA MARTINS MIRANDA

**DO LUTO À LUTA:
A EMERGÊNCIA DO CORPO DEFICIENTE POSSÍVEL**

**BELÉM – PA
2015**

ROSALBA MARTINS MIRANDA

**DO LUTO À LUTA:
A EMERGÊNCIA DO CORPO DEFICIENTE POSSÍVEL**

Texto Dissertativo apresentado ao Curso de Mestrado em Educação da Universidade Federal do Pará – UFPA, Programa de Pós-Graduação em Educação, Linha de Pesquisa: Educação: Currículo, Epistemologia e História, como requisito para a obtenção do título de Mestre em Educação.

Orientadora: Prof^a. Dr^a Gilcilene Dias da Costa.

BELÉM – PA
2015

Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)
Sistema de Bibliotecas da UFPA

Miranda, Rosalba Martins, 1964-
Do luto à luta: a emergência do corpo deficiente
possível / Rosalba Martins Miranda. - 2015.

Orientadora: Gilcilene Dias da Costa.
Dissertação (Mestrado) - Universidade
Federal do Pará, Instituto de Ciências da
Educação, Programa de Pós-Graduação em Educação,
Belém, 2015.

1. Educação inclusiva. 2. Foucault, Michel,
1926-1984. I. Título.

CDD 23. ed. 371.952

ROSALBA MARTINS MIRANDA

**DO LUTO À LUTA:
A EMERGÊNCIA DO CORPO DEFICIENTE POSSÍVEL**

Texto Dissertativo apresentado ao Curso de Mestrado em Educação da Universidade Federal do Pará – UFPA, Programa de Pós-Graduação em Educação, Linha de Pesquisa: Educação: Currículo, Epistemologia e História, como requisito para a obtenção do título de Mestre em Educação sob a orientação da Profª. Drª. Gilcilene Dias da Costa.

BANCA EXAMINADORA

Orientadora: _____

Profª. Drª. Gilcilene Dias da Costa
Doutora em Educação pela UFRGS/RS.
PPGED/ ICED/ UFPA

Examinador Externo: _____

Profª. Drª. Geovana Mendonça Lunardi Mendes
Pós-Doutora em Currículo e Novas Tecnologias pela Universidad de San Andres - Buenos Aires/
Argentina e Ashland University - Ohio/ USA.
PPGED/ UDESC

Examinador Interno: _____

Prof. Dr. Carlos Jorge Paixão
Pós-Doutor em Educação pela FE-UNICAMP/SP.
PPGED/ ICED/ UFPA

Examinador Interno: _____

Prof. Dr. José Valdinei Albuquerque Miranda
Doutor em Educação pela UFRGS/RS.
PPGEDUC/ CUNTINS/ UFPA

Suplente: _____

Prof. Dr. Genylton Odilon Rêgo da Rocha
Pós-Doutor em Educação pelo Institut National de Recherche Pédagogique (INRP)-França.
PPGED/ICED/UFPA

Local e Data da Defesa: Belém, 30 de Junho de 2015.

Primeiramente dedico este trabalho a Deus, que me deu forças e iluminou meu caminho, aos meus filhos, os quais amo muito, por terem me apoiado em todos os momentos da minha vida, à minha sobrinha Mariana e a minha afilhada Fernanda por terem sido a fonte de inspiração desde estudo.

AGRADECIMENTOS

Inicialmente, agradeço a Prof^a. Dr^a Gilcilene Dias da Costa, orientadora, professora e conselheira, muito obrigada pela dedicação e ajuda nesse período de trabalho. Agradeço aos meus amigos do mestrado por toda a ajuda e companheirismo nesta trajetória de muitas lutas, estudos, noites sem dormir, choros, mas também, risos e vitórias. Agradeço aos meus filhos, Nathália e Leonardo, por serem meus amigos, meus amados, companheiros e acima de tudo, meu porto seguro, bem como, agradeço aos meus pais Francisca e Raymundo Miranda (*In memoriam*) pela educação e presenças constantes em minha vida, as minhas irmãs, sobrinhas e sobrinhos pelo incentivo. A sua amizade Nely. A você Henrique que já faz parte da família. A um amigo muito especial, Anibal. A você Zééé por me socorrer sempre que solicitei sua ajuda e amizade. E, finalmente, agradeço a todos que me ajudaram direta ou indiretamente para a realização deste trabalho. MUITO, MUITO OBRIGADA a todos vocês!

Para meus filhos:

“**Filhos**” amor além da vida, este poema é para vocês meus filhos **Nathália e Leonardo** que são a razão do meu viver.

POEMA PARA UM FILHO...

Um filho...

Ele é o nó no meu cabelo.

O esmalte descascado na minha unha,
as olheiras no meu rosto.

Ele é o brinquedo na gaveta de roupas,
o amassado nas páginas do meu livro,
o rasgado no meu caderno de anotações.

Ele é o melado no controle remoto,
o canal de televisão,
o filme no DVD.

Ele é o farelo no sofá,
As tesouras no alto,
as cadeiras longe da janela.

Ele é o ventilador desligado,
a porta do banheiro fechada,
a gaveta da cômoda aberta.

Ele é o meu shampoo cheio de água,
a espuma no chão do banheiro,
o brinquedo dentro da privada.

Ele é o peixe no aquário,
a árvore de natal,
os "pisca-pisca" de todas as casas.

Ele é o círculo, o susto....

A primeira visão da lua no começo da noite....

O valor do trabalho, a vontade de aprender,
a minha força,

a minha fraqueza,
a minha riqueza.

Ele é o aperto no meu peito diante de uma escada,
a ausência de sono diante de uma febre.

Ele é o meu impulso, o meu reflexo, a minha velocidade.

O cheirinho no meu travesseiro,
o barulho,
a metade,
o azul.

Ele é o meu sono leve durante a noite.

Ele é o meu ouvido aguçado enquanto durmo.

A minha pressa de levantar da cama,
a minha espera de bom dia.

Ele é o arrepio quando me chama,
a paz quando me abraça,
a emoção quando me olha.

Ele é meu cuidado, a minha fé,
o meu interesse pela vida,
a minha admiração pelas crianças,
o meu respeito pelas pessoas,
o meu amor por Deus.
É o meu ontem,
o meu hoje,
o meu amanhã.
Ele é a vontade,
a inspiração,
a poesia.
A lição, o dever.
Ele é a presença, a surpresa
a esperança.
A minha dedicação.
A minha oração.
A minha gratidão.
O meu amor mais puro e bonito.
A minha vida!

(MARIA, Nádía. 2012)

O homem, durante milênios, permaneceu o que era para Aristóteles: um animal vivo e, além disso, capaz de existência política; o homem moderno é um animal, em cuja política está em questão sua vida de ser vivo.
(FOUCAULT, 2005)

RESUMO

O presente estudo dissertativo propõe-se a discutir, no âmbito da Filosofia Foucaultiana e Pensamento da Diferença em Educação, a perspectiva de um *corpo deficiente possível* pensado enquanto limiar de *um novo corpo político*. Discute o paradigma da inclusão e tensiona a trajetória histórica dos estudos sobre o corpo deficiente em sua relação/ conflito com a normalidade, tendo como pontos de interseção a genealogia foucaultiana e os estudos da diferença no campo educacional. Na construção teórico-metodológica busca subsídios no pensamento de Michel Foucault, Erving Goffman, Carlos Skliar, Jorge Larrosa, nos documentos legais que tratam dos direitos dos deficientes, além da análise de depoimentos de pessoas (deficientes e mães de deficientes) que contribuíram com suas histórias de vida. Nesta perspectiva, desenvolveu-se uma pesquisa de cunho bibliográfico, na intenção de mergulhar na complexidade da relação com o “outro” deficiente, utilizando como procedimento teórico-metodológico as noções de arqueologia e genealogia em Foucault, articuladamente aos campos da problematização da moral e da estética do corpo deficiente. Dentre os pontos de discussão, sobressai o questionamento de que atualmente se vive uma educação em defesa do paradigma da inclusão, sem, contudo, problematizar aspectos intocados nesse território de governo do outro. O texto se movimenta por três dimensões interligadas: do *luto* (interditos) do corpo deficiente nos meandros da normalidade histórica, da *luta* (resistências) por conquistas legais no cenário educacional, e de uma *ética-estética* (diferença) do corpo deficiente possível, um corpo que na visão de Larrosa “vai do impossível ao verdadeiro”, sendo vetor de sua própria experiência estética, um corpo inquiridor da moral, capaz de se reinventar e de recriar novos cenários da diferença na educação.

PALAVRAS-CHAVE: Corpo Deficiente Possível; Inclusão; Educação; Foucault.

ABSTRACT

This dissertative study proposes to discuss, in Foucaultian Philosophy and Difference Thinking in Education, the perspective of a *possible handicapped body* thought as threshold of a *new political body*. It problematizes the paradigm of handicapped body's inclusion, describing and tensing the historical trajectory of studies about the handicapped body in its relation/conflict with normality, having as intersection points the Foucaultian genealogy and the difference studies in educational field. In the theoretical-methodological construction it searches aids in the thinking of Michel Foucault, Erving Goffman, Carlos Skliar, Jorge Larrosa, in legal documents that deals with handicapped rights, as well as analysis of testimonials from people (handicapped and handicapped's mothers) that contributed with their life stories. In this perspective, a bibliographical research has been developed, with the purpose of diving in the complexity of the relation with the handicapped "other", using as theoretical-methodological procedure the notions of archeology and genealogy in Foucault, articulately to the fields of moral and aesthetical problematization of the handicapped body. Among the points of discussion, stands the questioning that nowadays one lives an education in support of the inclusion paradigm, without, however, problematizing untouched aspects in this territory under other's government. The text moves itself through three interconnected dimensions: the "mourning" (interdiction) of the handicapped body in the intricacies of historical normality, the "fight" (resistances) for legal achievements in the educational setting and of the "ethical-aesthetic" (difference) of the possible handicapped body, a body that in Larrosa's vision "goes from the impossible to the truthful", being the vector of its own aesthetic experience, a moral inquisitor body, capable of reinventing itself and of recreating new settings of difference in education.

KEYWORDS: Possible Handicapped Body; Inclusion; Education; Foucault.

SUMÁRIO

APONTAMENTOS INICIAIS.....	11
CORPO I - NOTAS SOBRE A HISTORICIDADE DO CORPO DEFICIENTE	19
1.1 O CORPO.....	22
1.2 O CORPO ANORMAL	36
1.3 O LUTO DA DEFICIÊNCIA	46
CORPO II - A EDUCAÇÃO E A EMERGÊNCIA DO CORPO DEFICIENTE POLÍTICO.....	55
2.1 O DEFICIENTE E A EDUCAÇÃO	55
2.2 A LUTA PELA INCLUSÃO – DA EDUCAÇÃO ESPECIAL À EDUCAÇÃO INCLUSIVA.....	74
2.3 CONQUISTAS LEGAIS	81
CORPO III - POR UMA ÉTICA E ESTÉTICA DO CORPO DEFICIENTE POSSÍVEL	94
3.1. FOUCAULT E O LEGADO DA NOÇÃO DE <i>CUIDADO DE SI</i> PARA A EDUCAÇÃO	97
3.2 O OUTRO QUE NOS OLHA: A DIMENSÃO ÉTICA DA DEFICIÊNCIA	101
3.3. O OUTRO QUE SE OLHA: A DIMENSÃO ESTÉTICA DA DEFICIÊNCIA ...	104
APONTAMENTOS FINAIS	112
REFERÊNCIAS	115
APÊNDICE	122
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - (TCLE)	122
ANEXOS.....	123
DEPOIMENTO (1):	123
DEPOIMENTO (2):	127
DEPOIMENTO (3):	130
DEPOIMENTO (4):	131

APONTAMENTOS INICIAIS

Durante os quatro anos (1985-1988) de formação no Curso de Licenciatura em Educação Física da ESEFPA/UEPA¹ pensei que estivesse sendo preparada para as diversas situações que encontraria na minha vida profissional; e quando começaram os estágios pude perceber que a realidade era bem diferente. Em algumas áreas recebi embasamento teórico-prático, mas em outras, percebi que tive muitas dificuldades em razão do escasso conteúdo que aprendi durante a graduação, principalmente na área da educação para *pessoas deficientes*².

Esta área estava longe de ter sido abordada. E, mesmo assim, tive contatos com professores que já se preocupavam com a educação de crianças deficientes. Terminei minha formação em 1988, em seguida fui aprovada em concurso público no Ex-Território do Amapá; à época, o Amapá ainda atravessava um processo de transição para estado-membro da Federação. Trabalhei inicialmente no Município de Santana, interior do Amapá, diante de uma realidade carente, em escolas periféricas, muitos professores com licenciatura curta, em salas superlotadas e crianças com vários tipos de deficiências.

No início tive um impacto. Mas, decidi enfrentar o desafio. Procurei conhecer a escola, os alunos e a realidade local. As turmas eram muito heterogêneas, havia sempre a presença de alunos taxados de “esquisitos”, “anormais” ou “estranhos” que recebiam tratamento igual ou eram esquecidos nos cantos da sala, isolados, excluídos. E, quando eu procurava saber sobre eles, obtinha como resposta: que eram assim mesmo, que vinham para a escola por necessidade ou pela merenda escolar, ou ainda, para não ficarem sozinhos em casa, e que frequentariam a escola por pouco tempo, pois logo a abandonariam por não conseguirem acompanhar os estudos como os colegas ditos “normais”.

Posteriormente, fui transferida para a capital Macapá, onde a realidade escolar era um pouco melhor. Já havia escolas para atendimento às crianças deficientes e estas recebiam os alunos de acordo com a deficiência que apresentavam (Física, Auditiva ou Visual). Eram escolas especializadas e os alunos

¹ Os três primeiros anos ainda como faculdade particular, Escola Superior de Educação Física do Pará- ESEFPA e no último ano de formação, já como Universidade do Estado do Pará -UEPA, Campus III.

² Nomenclatura utilizada atualmente para definir o Portador de Necessidades Especiais (PNE), a qual também será usada por mim neste texto dissertativo.

não frequentavam as escolas regulares. Essas escolas faziam atendimento diferenciado e possuíam salas de recursos e pessoal técnico especializado em número reduzido.

Em seguida, assumi a chefia da Educação Especial na Secretaria de Educação, onde procurei aprender mais sobre esta área, participando de cursos, oficinas, palestras, bem como, busquei cursos para capacitação de mais profissionais para atuarem nessas escolas.

Tive também experiências com crianças deficientes motoras, auditivas e visuais quando trabalhei com atividades aquáticas e adaptação ao meio líquido – etapa inicial antes da iniciação da natação.

Em 1992, fui transferida para Belém, onde pude perceber que a preocupação era outra, a de tirar as crianças dos Centros de Atendimento Específicos (Escolas Especiais) e inseri-las nas escolas regulares. São exemplos desses centros: a Escola Pestalozzi (atendimento a pessoas com Síndrome de Down), Escola Álvares de Azevedo (para deficientes visuais), Felipe Smaldone (para deficientes auditivos) e outras. Hoje, estas escolas continuam funcionando paralelamente às escolas regulares, auxiliando na complementação pedagógica da educação do aluno deficiente que frequenta o ensino regular belenense.

Minha lotação desde então é como docente do NPI (Núcleo Pedagógico Integrado), atual Escola de Aplicação (EA/UFGA), onde passei a vivenciar uma realidade novamente diferenciada, com espaço físico maior, amplas salas, docentes graduados e pós-graduados, atendimento da Educação Infantil ao Ensino Médio, com número reduzido de alunos por sala e disponibilizando vários outros serviços, como atendimento médico e odontológico, serviço psicológico e de assistência social. Uma escola que funciona como campo de estágio para os cursos de licenciaturas da UFGA. Enfim, uma escola equipada e aparentemente sem problemas, comparada com as que eu tinha trabalhado anteriormente; mas, uma escola que da mesma forma não possuía experiência com a educação de crianças deficientes.

Não obstante algumas conquistas legais em nível nacional, a exemplo da Constituição Federal de 1988, da Declaração de Educação para Todos (1990) e da Declaração de Salamanca (1994), que reforçavam o direito de todos a uma educação de qualidade, a escola ainda carecia de preparo para o atendimento de alunos deficientes. No interim dos anos de 1992 a 2011, o vultoso ingresso de

crianças deficientes na escola ensejou relatos de professores angustiados pela falta de preparo para educar estes alunos e preocupados por não saberem como atender adequadamente as crianças com deficiência, fatos estes decorrentes do déficit de orientação voltada para essa área nos seus cursos de graduação, bem como, aflitos em como proceder com a orientação sobre a educação dessas crianças deficientes para os alunos das licenciaturas da UFPA durante os Estágios Supervisionados.

No entanto, somente em 2012, diante das diversas necessidades surgidas na escola, foi criada a Coordenação do Ensino Especial, buscando capacitar técnicos e professores nesta área, bem como, facilitar o atendimento e acompanhamento desses alunos e de suas famílias.

Nos últimos anos, em decorrência do paradigma da inclusão escolar, vivenciamos a crescente procura por escolas regulares por parte de famílias que têm filhos deficientes, mesmo porque as famílias se respaldam na legislação, que garante vaga às pessoas deficientes. Tal temática tem sido abundantemente abordada ultimamente em eventos acadêmicos, palestras escolares, revistas, periódicos e nos meios de comunicação em geral.

Tais vivências me conduziram a elaborar um projeto de pesquisa a fim de aprofundar meus estudos na área da deficiência e a me inscrever no processo seletivo para o Curso de Mestrado Acadêmico em Educação da UFPA. Inicialmente, a intenção anunciada no projeto era abordar os desafios de educar (incluir) crianças deficientes na escola, enfatizando a formação dos docentes nesta área. O projeto inicialmente teve o título: “Incluir sem excluir: o desafio de incluir alunos com necessidades educativas especiais nas escolas regulares tendo em vista a formação dos professores na área da educação especial”. Almejava, naquele momento, discutir sobre as angústias vivenciadas pelos docentes no cotidiano de suas práticas escolares.

Após a aprovação no processo seletivo do mestrado, o início dos estudos e os redimensionamentos do trabalho de orientação, o projeto foi passando por modificações e caminhando para a perspectiva foucaultiana de uma genealogia do corpo deficiente possível, cujas dimensões do *luto* (interditos), da *luta* (resistências) e da *ética-estética* (diferença) desse corpo seriam suas veredas e desafios.

E foram surgindo outros questionamentos: Como a escola atual vem se posicionando frente às demandas por inclusão escolar? Quais são seus enfrentamentos e desafios diante do paradigma da inclusão? Como o corpo

deficiente se situa no contexto das políticas de inclusão para a educação? Como agir diante de uma sociedade que cobra corpos éticos e estéticos em conformidade aos padrões da normalidade? De que modo um corpo político deficiente pode resistir à imposição ou dominação do gosto por um corpo esteticamente cultuado? Por quais meios, na escola e na sociedade, um corpo político deficiente é capaz de resistir aos modelos de dominação estética em busca da afirmação de sua diferença ou estética de si? Como educar para a diferença numa sociedade que historicamente tende para a homogeneização de seus valores?

Essas questões foram surgindo e se reformulando ao longo da pesquisa, sempre em articulação com o cotidiano escolar, desafiando a pesquisa para o estudo do corpo deficiente, e, particularmente, na tentativa de buscar coerência numa expressão que sempre ouvi das famílias de deficientes e que igualmente pude vivenciar por duas vezes dentro da minha família: **“Do luto à luta”**.

O que significa viver o luto da exclusão, do aniquilamento da existência? Lutar pelo quê? Que caminhos trilhar, e até onde chegar? Como educar, o que cobrar? Um corpo ético, estético em conformidade com a norma? Ou um corpo político possível como vetor de sua própria diferença?

Depois de transcorrido um longo e doloroso percurso histórico de exclusões, avistamos, atualmente, os deficientes fora de suas casas, saindo dos casulos e tirando seus véus. Visíveis, porém não incluídos, não respeitados em suas conquistas e direitos como cidadãos.

E nesse sentido, esta dissertação se construiu pautada em uma pesquisa bibliográfica a partir de um diálogo com o filósofo francês Michel Foucault, Erving Goffman, Jorge Larrosa e estudos sobre a diferença em educação com Carlos Skliar e outros autores situados nos estudos da temática da deficiência na educação, percorrendo a trajetória da Educação Especial à Educação Inclusiva. Entre os procedimentos teórico-metodológicos destacam-se as noções de arqueologia e genealogia em Foucault, além da abordagem qualitativa da análise documental e revisão bibliográfica, onde serão utilizados como fontes: documentos oficiais como Leis, Decretos e Resoluções sobre os direitos das pessoas deficientes, bem como, depoimentos de três mães de deficientes, sendo, duas mães de autistas e uma de criança com síndrome de Down, e um depoimento de um deficiente visual, com relatos de histórias de vida.

Durante o período desta pesquisa participei de cursos³, nos quais conheci e ouvi relatos de pais, professores e cuidadores de crianças deficientes com diferentes experiências de vida que me motivaram a refletir sobre o quanto aqueles relatos poderiam sensibilizar meu olhar sobre tal perspectiva, além de contribuir para o processo de análise da pesquisa. Contatei alguns deles, fiz o convite para participarem como colaboradores da minha pesquisa, esclarecendo sua finalidade, e solicitei, para aqueles que aceitassem o convite, que relatassem em forma de texto, de até quatro laudas, a trajetória de vida de suas crianças desde o nascimento, as fases e os acontecimentos que marcaram as suas relações interpessoais, passando por experiências sociais e educacionais. Esclarece-se que não foram utilizados questionários, somente as sugestões anteriores. Seis pessoas aceitaram participar, mas, somente quatro enviaram os depoimentos. Tive a preocupação inicial de diversificar o grupo com relação à idade, sexo, nível de escolarização e deficiência; priorizei os depoimentos de pais e dos próprios deficientes. Estes quatro depoimentos serão incorporados à pesquisa sob a forma de fragmentos em diversos momentos do texto, facilitando a visualização das situações e a compreensão do contexto através das experiências relatadas, e, poderão ser lidos na íntegra nos anexos desta dissertação.

Em suma: a pesquisa tem como objeto de estudo o Corpo Deficiente em seu processo de constituição como corpo político possível no campo da educação. Um corpo sendo analisado de forma não fragmentada, mas interligado a uma visão holística do ser humano. A visão holística deriva da palavra grega “*holos*” que significa “todo”, “inteiro”, “completo”. Supõe entender o ser humano como um conjunto composto pelos níveis de ordem física, mental, emocional e espiritual.

O objetivo geral da pesquisa visa refletir as condições da emergência do corpo deficiente no campo da educação em sua relação/ conflito com a normalidade, apostando na perspectiva de um corpo deficiente possível como um “novo corpo político”, pensado como vetor de sua própria diferença ou experiência estética. E, como objetivos específicos: descrever problematizando a travessia histórica dos estudos sobre o corpo deficiente, tendo como pontos de interseção a genealogia

³ (Minicurso de Educação Inclusiva para Professores: Educação Inclusiva: Do que estamos falando? Pressupostos e desafios na/ para a prática docente – INCLUDERE/ UFPA- maio/ 2013, I Simpósio Paraense Multidisciplinar sobre Autismo: Do diagnóstico ao tratamento- AMORA, APRENDE-ICB/UFPA- Abril/ 2014, II Simpósio do APRENDE-ICB/UFPA- Abril/ 2014 e Seminário “Práticas Interdisciplinares na Educação Inclusiva”- FALEM/UFPA- Junho/ 2014, Palestra: Educação Inclusiva, Corpo e Escola- PPGED/CCSE/UFPA- Agosto/ 2014).

foucaultiana e os estudos da diferença; analisar o paradigma da normalidade e a construção do conceito de “anormal” como idéia de exclusão; questionar a visão pragmática sobre um corpo ético e esteticamente desejável em nosso convívio social; e definir a noção de corpo deficiente possível como um “novo corpo político” em suas ressonâncias com o campo educacional.

A problematização da pesquisa gira em torno da categoria Corpo Deficiente Possível. O corpo, a matéria que existe, que ocupa lugar no espaço, e, ao mesmo tempo, que sente e revela emoções, tristezas, alegrias, medo, coragem e que luta para viver e não para sobreviver. Limites, limitações. São do corpo ou impostos a ele? O que dizer de suas possibilidades? Que corpo educar? Que forças operam neste corpo? O que pode torná-lo transgressor? O que pode torná-lo afirmativo em sua própria diferença? Seguindo as pistas metodológicas de Foucault,

Problematização não quer dizer a representação de um objeto pré-existente, nem tampouco a criação pelo discurso de um objeto que não existe. É o conjunto das práticas discursivas ou não discursivas que faz alguma coisa entrar no jogo do verdadeiro e do falso e o constitui como objeto para o pensamento (seja de forma moral, de conhecimento científico, de análise política, etc.). (FOUCAULT, 2004, p. 242).

Metodologicamente, na intenção de mergulhar na complexidade da relação com o “outro” deficiente, esse estudo se baseia em um exercício arqueológico e genealógico do corpo em Michel Foucault, não separadamente, mas, articuladamente aos campos da problematização da moral, da ética e da estética do corpo deficiente possível, provocando tensionamentos nas categorias “normal”, “anormal” e “inclusão”, busca estabelecer um diálogo com as teorizações pós-estruturalistas da educação, indagando quem vem ser o “outro” (deficiente) na educação, tendo como referenciais teóricos as contribuições dos estudos de Carlos Skliar, especialmente as obras “Habitantes de Babel: políticas e poéticas de Diferença” (2001) e “E se o outro não estivesse aí? Notas para uma pedagogia (improvável) da diferença” (2003); de Erving Goffman em “Manicômios, prisões e conventos” (2013); de Michel Foucault, nas obras “Vigiar e Punir” (2007), “Os Anormais” (2001, 2002) e “Microfísica do Poder” (1979, 24ª Ed., 2005). Além de outros estudos sobre Diferenças no campo educacional, o texto se apoia em análises de documentos legais que tratam dos direitos dos deficientes e de depoimentos ou histórias de vida sobre o corpo deficiente.

A produção do conhecimento pretendida para este texto dissertativo se baseará na conjunção de contribuições de diversas áreas, realizando um estudo pautado na analítica foucaultiana sobre o corpo e dos estudos da diferença no campo educacional, que possibilitem problematizar, questionar, desconstruir e desnaturalizar a pessoa do deficiente, bem como, sua trajetória educacional.

O desafio de arriscar um exercício de Análise das Práticas Discursivas, por meio de lentes foucaultianas, a partir da ótica pós-estruturalista, necessita evitar os enquadramentos teóricos e percorrer os caminhos genealógicos disponibilizados pelo autor, na busca de produzir um pensamento e uma escrita que sinalize a abertura de caminhos outros na pesquisa em educação.

O processo discursivo nesta perspectiva se baseará no terreno das incertezas, do não acabado, demonstrando instabilidade e procurando pôr em questão os regimes de verdades pré-estabelecidos e os discursos preconcebidos através dos tempos. O procedimento consiste em provocar turbulências em águas aparentemente calmas (ou seriam controladas?).

A escrita será o meio utilizado para denunciar as formas de tratamentos dispensadas aos deficientes ao longo dos anos, problematizando os direitos conquistados, e ainda, não postos em prática, bem como, de procurar questionar formas diferenciadas de educar esse “outro”, o deficiente, enfatizando seu potencial produtivo, respeitando suas possibilidades; não apenas para que seja visto como o transgressor da norma, aquele que precisa ser naturalizado, ou ainda, aquele que tem que ser hospedado na escola, segundo Skliar (2003), por uma imposição legal. É fazer mais que isso, é provocar para ir além, para dar voz ao “outro”, que resiste; o intolerável, o ingovernável, o novo corpo político que quer afirmar-se na sua própria estética e dentro das suas possibilidades.

Tendo em vista estas primeiras aproximações ao tema de estudo, o presente texto de Dissertação de Mestrado: *“Do luto à luta: a emergência do corpo deficiente possível”* pretende abordar o tema do corpo deficiente possível na educação a partir das seguintes seções: *Corpo I - Notas sobre a historicidade do Corpo Deficiente*, onde se fará a travessia histórica dos estudos sobre o corpo/ o corpo anormal (deficiente), dando ênfase à construção do *Luto* nas famílias; se discutirá o paradigma da normalidade e a invenção da figura do anormal como protótipo de exclusão; *Corpo II – A Educação e a Emergência do Corpo Deficiente Político*, que trará discussões sobre o deficiente e a educação, a *Luta* e a resistência

do corpo político como espaço de crítica e de conquistas por direitos; Corpo III- *Por uma Ética e Estética do Corpo Deficiente Possível*, tratamento dispensado ao corpo desde a visão dualista “corpo e mente” à visão holística do ser humano; problematizando a constituição do sujeito e os parâmetros comparativos. Como comparar algo incomparável? Uma escrita de um corpo político não conformado às limitações impostas, mas com possibilidade de viver e experimentar uma estética ou uma arte de si, incomparável e irreduzível a qualquer medida estética, capaz de expressar sua singularidade e o desejo de viver sua própria diferença.

CORPO I - NOTAS SOBRE A HISTORICIDADE DO CORPO DEFICIENTE

[A arte de governar está no] *“controle que se pode exercer sobre si mesmo e sobre os outros, sobre seu corpo, mas também sobre sua alma e sua maneira de agir”*.

Michel Foucault (2008 b, p.164).

Falar do corpo é ir além da matéria, além do físico, é falar da sua historicidade, é revelar altos e baixos; tempos de luz e escuridão; de exaltação e degradação; de inclusão e exclusão e de poderes e verdades.

No campo acadêmico em geral, tem repercutido com maior intensidade a importância do que vem a ser poder e verdade nas perspectivas pós-estruturalistas e foucaultianas, destacando o poder exercido com intenção de controlar, moldar, disciplinar e vigiar o outro:

[...] o poder disciplinar, [...] se exerce tornando-se invisível: em compensação impõe aos que se submetem, um princípio de visibilidade obrigatória. Na disciplina, são os súditos que têm que ser vistos. Sua iluminação assegura a garra do poder que se exerce sobre eles. É o fato de ser visto sem cessar, de sempre poder ser visto, que mantém sujeitado o indivíduo disciplinar (FOUCAULT, 1987, p.167).

Os estudos foucaultianos contribuem, em grande escala, à discursividade pós-estruturalista, pois, ventilam ainda sobre a regulação, verdade, governo, saber e poder. Segundo Foucault (2005), o poder tem caráter difuso, é disperso, não está atrelado às instituições e nem ao sujeito; o poder é capilar e circula tanto nas instituições quanto na rotina dos indivíduos, agindo positivamente e negativamente nas relações. O mesmo se faz com relação a regimes de verdades, levantando a existência de pontos contraditórios de verdades na busca de controle e regulação, pois, enquanto sistemas de poder, os regimes de verdades estão interligados, ecoando e garantindo seu poder de dominação. E para reverter visões preconceituosas do deficiente como “incapaz”, é mister romper com esse valor preconcebido, enraizado e presente em inúmeras atitudes que veiculamos cotidianamente ao longo dessa construção historicamente situada, investindo no seu processo de desconstrução.

Ademais, nos estudos pós-estruturalistas não há possibilidade de uma perspectiva teórica única, uma vez que estes se apresentam rizomaticamente, ou melhor, aspiram um número variado de correntes. Nestes estudos percorre-se no caminho da desconstrução, da suspeição e do descentramento das inscrições acabadas, dos sujeitos estáveis, dos poderes centrados e do saber controlado, assim como, da razão, das verdades e das conjecturas precisas, pondo em dúvida os regimes de verdades estabelecidos, ao propor discursos comuns, despreocupados e descomprometidos, deixando à linguagem a tarefa de problematização.

Para Silva (2006), a discussão pós-estruturalista revela a primazia da linguagem como um campo de luta em relação à construção e imposição de significados sobre o mundo social, levando em consideração as propriedades subjetivantes da linguagem. Diferenciando-se da postura crítica e suas noções de negação e refutação para a utilização de conceitos como dúvida, incerteza, instabilidade, indagação e deslocamento.

Desta maneira, é possível inferir que o estudo na perspectiva das análises e orientações foucaultianas precisa levar em consideração a relevância de determinados campos e conceitos, como: saber/poder, disciplinamento/governabilidade, história/sujeito, dentre vários que o diferencia de outros teóricos críticos mais preocupados em enfatizar aspectos como a ideologia, infra e superestrutura, estado, políticas e representações.

É necessário ressaltar, por outro lado, que Foucault (1971, 1977, 1986, 2006) não propôs a criação de um método de análise do discurso, ele nem utilizou esta nomenclatura. Uma apropriação e uma ressignificação de sua genealogia foram articuladas pela linguística chegando hoje a ser chamada de “análise do discurso foucaultiana”. Ao invés disso, o filósofo dizia que não lhe interessava analisar frases, proposições e atos performáticos, e sim, enunciados, compondo uma história da verdade em termos de condições de possibilidades de aparecimento dos objetos. Nesta perspectiva, colocava o ser da linguagem em questão.

Nesta relação de poder-saber surgem diferentes olhares e maneiras de tratar o corpo deficiente nas diversas áreas do conhecimento científico, destacando-se como saberes: a área da Medicina (Saúde), pelo uso da medicalização com intenção curativa, busca da saúde, pelo incômodo causado pelo outro que não se enquadra na performance de corpo são. A Psicologia, outra área recorrida na busca

pela naturalização e padronização de comportamentos; a Sociologia, na inserção, na adequação e atuação do corpo na sociedade; a Educação, tentando discipliná-lo ou moldá-lo com a preocupação de educá-lo diante da normalidade.

Existem diversas temáticas que acompanham a rotina diária quando se fala na educação de deficientes, como: diferença, identidade, exclusão, inclusão, representação, preconceito; discursividades essas que remetem a conflitos e questionamentos constantes acerca do “outro”, sem mesmo conhecê-lo, tentando moldá-lo e naturalizá-lo. Durante o processo educacional, o deficiente vivencia diferentes lugares e situações, e, constantemente, são interpelados por processos de naturalização, que tentam impor-lhes valores, comportamentos e posturas que devem seguir, bem como, quem devem ser e que identidades devem assumir. Mas penso que seja necessário refazer, reinventar, desconstruir, desnaturalizar o corpo deficiente para então oportunizar a construção de outras identidades e diferenças; outros “outros” neste contexto de poder/ saber.

Esta pesquisa inicialmente mostra a travessia histórica dos estudos sobre o corpo e corpo anormal (deficiente), discutindo o paradigma da normalidade e a invenção da figura do anormal como protótipo de exclusão. Procura evidenciar a invenção do corpo anormal desde o momento do nascimento da criança deficiente e o sentimento de luto erigido nas famílias, pela perda do filho idealizado em conflito com a aceitação do filho real. Discorre, ainda, sobre a educação do deficiente e a trajetória da educação especial à educação inclusiva.

O estudo segue as pistas da genealogia foucaultiana como forma de problematizar e desnaturalizar a própria história, na intenção de compreender as relações de poder e seus regimes de verdades ainda marcantes na contemporaneidade. Para tal propósito, conta com as contribuições de Michel Foucault, Carlos Skliar e estudos sobre diferenças no campo da educação.

Para Foucault, usar de um estudo genealógico é procurar tensionar como e porque os saberes se constituem a partir de práticas políticas e econômicas, pois através de incursões, mergulhos, construções e desconstruções a genealogia nos mostra que nem o poder é total, nem o saber é unilateral, uma vez que onde há poder e saber há resistência.

A visão de corpo a ser seguida na pesquisa se inspira na concepção de Nietzsche (2009), na ideia de corpo como um modo de expressão da vida no seu sentido mais visceral, dinâmico e holístico, corpo como uma intensidade de forças,

de pulsões e de afetos que adquire expressões e formas distintas. Um corpo que é indivisível (corpo e espírito), não podendo ser entendido por uma racionalidade separada de suas partes, uma materialização do ser humano em seus quatro níveis: físico, mental, emocional e espiritual ou transpessoal.

Outro ponto importante a ser abordado sobre o corpo é a noção de saúde, também estudada por Nietzsche (2009) como ideia da “Grande Saúde”, um estado de suposta plenitude de saúde e total ausência de doença, muitas vezes retomada pelo filósofo para afirmar formas de valorização do corpo e da saúde do espírito, na eterna busca de um estado de maior potência da vida. (Não por acaso, para Nietzsche, a convalescência é a abertura para a “Grande Saúde”).

No diálogo inicial com tais intercessores, problematizamos no presente capítulo: Quais as condições históricas de surgimento do corpo deficiente em nossa sociedade em sua relação/conflito com a normalidade? Que corpos cultuamos/priorizamos na cultura corporal estética de nossa contemporaneidade? Como construímos/ vivenciamos a ideia do Luto na produção do corpo deficiente?

1.1 O CORPO

Percorrer a historicidade do corpo, de tempos remotos aos atuais, implica estar atento aos discursos e suas produções que ora seguem ora escapam à linearidade histórica das palavras e olhares sobre o corpo físico e social. Segundo Courtine (2013), o corpo recebe diferentes denominações e tratamentos no decorrer da história, sendo montado e arruinado de acordo com os poderes e saberes em cada época.

Na Idade Clássica os médicos tentavam descobrir no rosto humano as paixões da alma, os intelectuais no século XIX se preocuparam em decifrar o corpo do monstro, assim como, no Século das Luzes pessoas se acotovelaram nas ruas parisienses para assistir os espetáculos dos fenômenos teratológicos nos chamados *entra-e sai* e multidões visitavam os museus de aberrações da natureza com suas exposições ao vivo ou em peças de ceras. Os corpos eram preparados para a guerra e para quando voltassem como *handcaps* pós-guerra, a preocupação se limitava na saúde dos corpos e na reabilitação dos *handcaps*.

A questão do corpo no campo da história muitas vezes surge como algo inventado, intrigando muitos estudiosos na tentativa de decifrá-lo. “O corpo, de fato,

é uma invenção teórica recente: antes da virada do século XX, ele não exercia senão um papel secundário na cena do teatro filosófico onde, desde Descartes, a alma parecia exercer o papel principal” (COURTINE, 2013, p.12).

Embora essa ideia seja defendida: a de ausência ou censura do corpo, nos estudos de Foucault o pensamento era outro, o de ser contrário a isso, pois já na área da medicina e das ciências naturais essa ideia não era evidenciada. Mas, a ideia de censura já era percebida na ação dos múltiplos dispositivos que comandavam a tarefa de disciplinarização dos corpos em instituições de caráter curativo, educativo e reeducativo. Em seguida, o corpo surgiu também nas ciências humanas. Porém, o marco dos estudos do corpo despontou mesmo na passagem do século XIX para o século XX. No primeiro, o corpo era visto apenas como um pedaço de matéria e somente no segundo o corpo foi visto como corpo animado, indo além do conceito físico de matéria.

Nessa luta por legitimidade, poderíamos indagar: E como o corpo era visto? Qual o seu poder? Que poderes eram exercidos sobre ele?

A partir dos meados do século XX Michel Foucault entenderia os corpos como “micropoderes” que exercem efeitos no íntimo do organismo humano. Além de ter realizado também estudo dos mecanismos de poder que investem contra o corpo, os gestos e os comportamentos, uma verdadeira microfísica do poder e seus efeitos reguladores a operar sobre o corpo.

O conceito de poder, na visão de Foucault (1986), formulou-se numa perspectiva que vai além do controle do Estado e busca evidências no cotidiano, como uma vivência, uma experiência, uma prática social. Ele defende que o poder não tem único titular, não é unilateral e que em sua forma capilar, perpassa o sujeito dominado, atingindo seu corpo, influenciando seus gestos, suas atitudes, seus discursos, sua aprendizagem e sua vida cotidiana. Assim como, esse mesmo poder poderá provocar a busca da própria libertação desse sujeito, e, por meio das relações interpessoais, poderá também atingir o autoconhecimento e o controle de si. Como uma resistência ou inversão de poder utilizada a favor do sujeito para favorecer suas vontades e não as impostas pelos outros.

Para Foucault o poder é mais exercido do que possuído, pois ninguém é propriamente seu titular. E com isso mostra-se contrário ao aspecto exclusivamente negativo do poder, pois, para o filósofo, poder não é só uma força que diz não ou que pune, também produz discurso, induz ao prazer e elabora saber; o poder deve

ser visto como uma rede produtiva que age em todo corpo social muito mais do que uma força negativa com a função meramente repressora. Em “Vigiar e Punir”, Foucault (2001) fala sobre a força que o poder punitivo tem sobre o corpo e não só pelo caráter negativo que possa ter, mesmo porque ele só será forte se produzir na mesma medida daquilo que proíbe. Mas, esse domínio pleno do poder sobre o corpo ocorre até que o corpo comece a reivindicar contra o poder, contra a opressão, contra a normalização.

Embora Foucault tenha buscado na filosofia de Nietzsche fundamentos para seus estudos sobre a genealogia, os indivíduos e o poder, ele direcionou seu interesse no poder enquanto elemento capaz de explicar como os saberes são produzidos e como os indivíduos foram constituídos nesta relação poder-saber. A genealogia do poder em Foucault está intrinsecamente ligada ao processo de uma arqueologia do saber, pois, para ele poder e saber estão interligados numa eterna relação de dependência.

Vários foram os poderes que se tornaram pontos de análise e discussão nos estudos de Foucault (1999) dentre eles: *poder soberano*, onde o rei tinha o poder sobre a vida e a morte de seus súditos, com o princípio de fazer morrer ou deixar viver. O direito de estar vivo baseava-se na vontade e necessidade do soberano e estava diretamente relacionado ao seu direito de matar. Posteriormente, este poder foi restituído pelo direito jurídico-poder jurídico.

Foucault (1988) mostra que ocorreu uma mudança nos mecanismos de poder com a era clássica, possibilitando aos súditos a garantia de suas próprias vidas; dizendo ele, que o velho direito de causar a morte ou deixar viver, agora deixa lugar para um poder de causar a vida ou desenvolver a morte.

Pois, neste momento a preocupação passa a ser com a vida, em como gerenciá-la ou como mantê-la. Segundo Foucault (1988) surge outro poder, o poder disciplinador, que vai atuar de duas formas sobre a vida: uma a qual chamou de “anátomo-política do corpo humano” trabalhando com meios de disciplinarização e docilização dos corpos e a outra de “biopolítica da população” com o uso de intervenções e controles reguladores.

Quando se fala em corpo, em geral nos vem a ideia de matéria biológica; uma unidade ou homogeneidade que se coloca como horizonte a ser atingido (a saúde física), movendo a possibilidade de diferenciação e das características da

singularidade com a imposição de certos modelos de uma construção sócio-histórica.

Martins (2010) menciona o filósofo Nietzsche, para quem o corpo deve sempre ser pensado como uma multiplicidade de forças, de emoções, de pulsões e de afetos que ganha configurações, tornando-se visível em diferentes formas, onde o corpo humano seria uma dessas configurações, uma das expressões de um “processo de individuação” próprio à vida. Contrariando o pensamento metafísico (que separou o corpo de seu espírito, isto é, de sua própria força) muitas vezes Nietzsche bradou contra aqueles que suplantaram o corpo e divinizaram o espírito, aos quais chamou de “os desprezadores do corpo” (NIETZSCHE, 2009). Para Nietzsche, o corpo, em todas as suas dimensões, faz parte do que o filósofo denominou uma “fisiologia da arte”: um composto orgânico cuja plasticidade do corpo-pensamento é capaz de colocá-lo em movimentos e deslocamentos (COSTA, 2008).

Recorrendo novamente a Courtine (2009), observamos que, com o limiar do século XX, o corpo foi cientificamente “criado”, com ressonâncias cartesianas marcantes. A ciência passou a contestar a idéia de que o corpo seria algo secundário ao espírito (como na Idade Média), ou apenas uma parte da matéria (como era vislumbrado no século XIX). Essa mudança começou com os estudos na Psicanálise por Freud, que definiu o enunciado: “o inconsciente fala através do corpo”, e com isso, surgiram conceitos como o de “somatização” e de “imagem do corpo” na formação do sujeito. Uma segunda ideia era do corpo como “encarnação da consciência”, defendida por Merleau-Ponty e, por conseguinte, surgiu um terceiro momento de descoberta do corpo que foi pela Antropologia de Marcel Mauss, que observou a “técnica corporal”, as maneiras como os homens, sociedade por sociedade, de modo tradicional serviam-se do seu corpo. E assim cada vez mais o corpo se atrelava ao inconsciente, ao sujeito e às formas sociais da cultura.

O século XX foi para o corpo o marco de intensas e grandes transformações. Neste século, o homem conquistou ainda um novo direito, o direito à saúde. Foi o período onde a história do corpo ganhou um aspecto de medicalização, um guia de vida que ditou regras de comportamento, censura de prazeres, aprisionamento do cotidiano com uma série de recomendações em busca da longevidade. Destaca-se que a medicina controlava e ampliava seu domínio na

vida das pessoas e para amenizar esse quadro, ampliou-se à época, a responsabilidade para a sociedade civil e para as autoridades políticas e religiosas.

Ao final da década de 1960, outras mudanças foram observadas principalmente com instâncias e organismos sociais desenhando os primeiros passos em movimentos de luta e protestos contra o peso das hierarquias culturais, políticas e sociais herdadas do passado.

No início dos anos 70, surgiram os movimentos feministas, nos quais as mulheres exigiam liberdade para os seus corpos e, mais tarde, os homossexuais também protestavam por seus direitos. Nesta ocasião, foram emergindo diversos movimentos organizados por grupos representativos das distintas minorias clamando pelo direito à educação, à liberdade sexual, à existência da vida com dignidade. Era notório que o discurso e as estruturas estavam estreitamente ligados ao poder e o corpo permanecia ligado às categorias oprimidas e marginalizadas; minorias de classe, de raça, de gênero e sexualidade, ou seja, lugares subjugados à margem dos padrões da moral; circulava uma linguagem utilizada para silenciar os corpos.

O corpo, na década de 70, foi o lugar de repressão, o símbolo pela luta, pela libertação, pela revolução. Tais movimentos, de acordo com Garcia-Roza (2004), serviram para questionar a censura sobre o corpo sobre o inconsciente, pois, para Freud a censura age nos sonhos impedindo o sonhador de reconhecer aquilo que pode ferir a sua moral. A partir daí o corpo começou a ganhar espaço através das lutas políticas e sociais e da busca por direitos e cidadania nas discussões culturais, não sendo mais visto como mera parte de matéria orgânica, mas como agente pensante, que carrega consigo marcas de gênero, classe e origem, que não podem mais ser apagadas.

No plano teórico, este corpo recebeu tratamento agudo nos trabalhos de Michel Foucault, tratado explícita ou implicitamente, reivindicado ou criticado, constituiu um tema que atravessou todos os seus estudos. Foucault tratou dos poderes exercidos sobre o corpo, numa tríade saber-poder-sujeito de longa duração.

Além disso, este período foi marcado pelo controle do corpo e pelo sonho do indivíduo de conhecer profundamente o seu corpo e seu poder. Mas, o domínio do pensamento, de acordo com o estado de saúde ou doença, classificava o corpo em: corpo são, corpo doente, corpo normal e corpo patológico. Courtine (2009) assevera o posicionamento do epistemólogo George Canguilhem, para quem o

normal ou patológico era um estado temporário, pois, a enfermidade só servia para testar e reforçar as defesas do organismo.

Tal pensamento foi o estopim para que o século XX tivesse como marco principal a saúde e em razão desta preocupação universal, criou-se o direito à saúde, onde a OMS - Organização Mundial de Saúde definiu Saúde como o estado de completo bem-estar físico, mental e social. Na atualidade, vive-se a busca por uma saúde exuberante, como um estado de bem-estar do corpo (mas não como a “grande saúde” defendida por Nietzsche, ou seja, a plenitude da elevação corpo-espírito). Vive-se uma procura incessante, como uma verdade absoluta, pela utopia do corpo saudável.

Este direito a saúde foi a tal ponto monopolizado que tornou a medicalização a principal ação em favor do corpo, implantada em meados do século XIX e apoiada totalmente pelos poderes públicos, centralizando no médico, a responsabilidade do agente gestor do corpo. Em outras palavras, um corpo com uma rede de obrigações, vinculadas a diversos acontecimentos sociais e dependentes da avaliação do médico, como a entrada na escola, no serviço militar, a permissão para viagens, na escolha de uma profissão, em concursos, na admissão de um emprego, na indicação da prática de atividade física e outros. Isto é, passou a ser delegada à ordem médica a palavra final; a permissão ou proibição dos modos de vida pela avaliação da saúde do corpo.

Tem-se com esta ação, um caso de coerção sobre o corpo em defesa de um direito. Direito à saúde e a suspensão de outro direito, à liberdade privada, como é o caso da obrigatoriedade da vacinação, onde o indivíduo não tinha escolha (em função da proliferação de várias epidemias em nossas sociedades). O sujeito, antes visto como saudável, passa a ser um doente em potencial, pela preocupação exagerada com a prevenção, dificultando assim o uso do termo “normalidade”.

O que chama atenção no momento, não é a doença e seu tratamento, mas sim, a saúde e a prevenção de doenças. O corpo se transforma em cartão de visita. É nele que vai ser medido o estado de saúde do indivíduo. Sendo assim, é exigido ao corpo uma série de exames preventivos para garantir o estado de saúde. Tratamento dado tanto para o corpo são, quanto para o corpo enfermo, cercando e controlando o indivíduo em prol do bem da saúde pública.

Concretizava-se com isso, uma notória intervenção dos poderes em relação à saúde pública, afirmando a *gouvernementalité* da vida, designada por

Michel Foucault como o total controle das ações do corpo. Seria importante frisar que, para Foucault, governar é uma ação que pressupõe o exercício de poder de um indivíduo sobre si mesmo, sobre o outro indivíduo ou ainda sobre um grupo de indivíduos. A esta relação de governo Foucault denominou de mentalidade de governo ou de *governamentalidade*.

Quando se fala em mentalidade de governo liga-se intimamente à ideia de relações de poder. Pois, para Foucault (2008) o governo não só pressupõe a existência de poder, como o é um tipo de poder específico. Foucault desenvolveu a noção de mentalidade de governo ou governamentalidade para facilitar o estudo em uma literatura específica sobre a arte de governar entre os séculos XVI e XVIII. Expondo que, o final do século XVI se caracterizava pela emergência da noção do Estado e as relações de governo dos outros e do governo de si mesmo, e não somente a ação do príncipe ou do soberano.

Para Foucault, a definição de mentalidade de governo seria “o conjunto de instituições, procedimentos, análises e reflexões, os cálculos e as táticas” (FOUCAULT, 2008 a, p.143) que controlariam a população e que a governariam. Sendo também, o encontro de duas formas de governo, o dos outros e o governo de si. Onde a mentalidade de governo seria a maneira de estudar a emergência das tecnologias de governo.

Ressalta-se que devido à questão de tradução das obras de Foucault do francês para o português, a noção de “mentalidade de governo” é também encontrada descrita como “governamentalidade”. A título de esclarecimento, essa tradução literal do termo *gouvernementalité*, utilizado por Foucault, aparece nas obras em português com o neologismo “governamentalidade”, sobretudo nas obras dos autores Alfredo Veiga-Neto e Tomaz Tadeu da Silva.

O termo governar atinge seu significado político e está intimamente relacionado às ações materiais e morais. Onde as ações materiais consistiam no tirar sustento de algo, no seguir um caminho; já as ações morais, em conduzir alguém, em uma relação entre indivíduos, em diálogo com os valores morais.

Todas essas ações são caracterizadas pelo “controle que se pode exercer sobre si mesmo e sobre os outros, sobre seu corpo, mas também sobre sua alma e sua maneira de agir” (FOUCAULT, 2008 b, p.164). Desse modo, para Foucault, o governo, é o governo dos homens, e governar é estabelecer uma relação de poder de um homem para com outro ou outros homens.

Essa relação de governo está presente também na medicina, no que se refere à gestão dos corpos e na luta constante pelo corpo são. Mas, mesmo com os avanços dos estudos e a descoberta da cura para alguns males ou de vacinas para prevenção de outros, outras doenças ou deformidades continuavam, e ainda hoje, continuam a surgir e a flagelar os corpos.

Tendo em vista estas considerações, com base em Foucault, sobre o governo de si e dos outros, questiona-se: Será que o sentido da vida é ser uma eterna aventura na busca de um corpo “são ou perfeito” que supere as condições limítrofes ou que o aproxime dos padrões ou ideais de normalidade?

Essa experiência está presente nos esportes de competição, como diferencial estético e fator de integração social no século XX, já que nos jogos paraolímpicos, deficientes, a exemplo dos deficientes visuais, são capazes de superar nas corridas homens comuns, transplantados cardíacos, hemofílicos e outros; participam com destaque em competições antes proibidas para eles, como que demonstrando o desejo de normalização através das atividades esportivas. Será isso por vontade própria ou por imposição das verdades consolidadas ao longo dos anos? Ou ainda, será por necessidade de crescimento pessoal e autoconhecimento ou por força de uma lógica corporal que o empurra para este fim?

De certo, ao longo de sua historicidade, o corpo se torna objeto de incessantes negociações com as normas proclamadas pelo poder dos médicos. Isto torna a história do corpo no século XX uma marca da intervenção maciça da medicina, pois, além dos processos e equipamentos utilizados para conhecer e desvendar os mistérios do corpo, controlava as ações comuns da vida das pessoas, ora distendendo os prazos dos acontecimentos, ora aumentando suas possibilidades pela melhoria dos cuidados com o corpo.

A busca dos ajustes para um corpo perfeito e para o prolongamento da vida oferecia à medicina quase um monopólio do controle do corpo. Era o auge das descobertas e da criação de aparelhos para a substituição de imperfeições, como as próteses para deficientes físicos, por exemplo.

Essa situação também gerou um descontentamento por parte dos indivíduos e da sociedade com relação ao controle e conhecimento do corpo, diante disso, a virada do século XX trouxe a exploração freudiana do inconsciente, na tentativa do indivíduo buscar o autoconhecimento, não só das estruturas, mas do funcionamento e das potencialidades do seu corpo.

Para Silveira (1989), é neste momento que o indivíduo vive hoje, no conhecimento do “eu”. O conhecimento do seu próprio corpo e de suas potencialidades pode fazer o indivíduo mudar seu estilo de vida e redirecionar seu futuro. Numa visão pós-moderna, o indivíduo que obtenha conhecimento profundo do próprio corpo pode ter a gestão deste corpo, e, utopicamente ser, o que o filósofo Descartes já havia mencionado “o médico de si mesmo”.

No século XX, o corpo sexuado recebeu extrema atenção e lutou excessivamente por liberdade de expressão e sensações, já que só conhecia cobranças de pudor, que durante muito tempo foram inculcadas como virtude, desde os primeiros anos de vida e reforçadas, principalmente, nas filhas, no período da adolescência. Conceito de vida intimamente ligado à sedução imposta pelo casamento por amor, onde as qualidades físicas eram mantidas em segredo, usadas como armas de sedução ou um trunfo.

É nesta ocasião que o corpo toma espaço e se mostra na ciência e na mídia, tornando-se um desafio médico e um objeto comerciável. Na constante busca de liberdade de desejo, que só é vivenciada pela primeira vez por volta de 1968, quando práticas sexuais e discursos sobre sexualidade tornam-se públicos, expondo a vida privada diante de questões políticas; luta-se por respeito e direito ao prazer para todos, sendo necessário um longo processo para concretização deste direito.

Nesta trajetória, também as vestimentas sofreram modificações a favor do corpo à mostra. Evolução e diminuição, a exemplo das roupas de banho, que vão desde o penhoar, maiôs de manga comprida e de corpo inteiro, até o famoso biquíni e sunga, ou mesmo o *topless*, com o uso somente da parte de baixo dos biquínis e os seios nus.

No ambiente íntimo, a nudez também foi gradativamente se desvelando, mas, as esposas mais recatadas ainda tinham bloqueio em exhibir seus corpos, seja por um resto de pudor em suas formações seja por não poder mostrar uma plástica impecável, já cobrada pela sociedade e estampada na mídia através dos comerciais com corpos saudáveis e bem definidos.

Inicia-se a corrida em busca do corpo esteticamente perfeito. Dietas, atividades físicas, tratamentos estéticos, todos os meios são procurados, até que finalmente como solução imediata surge nos anos de 1930, a cirurgia estética inicialmente procurada somente pelo público feminino, e, no final do século XX, também utilizada pelo público masculino, *a priori* para a correção da calvície.

Torna-se cobrança marcante ser “normal”, estar de acordo com os padrões, onde o indivíduo deve possuir o corpo esteticamente perfeito, caso contrário, terá como prejuízo a sua exclusão pela sociedade. São vários os excluídos na ditadura da estética corporal: negros, gordos, baixos, velhos, e principalmente, os deficientes físicos ou os que possuam alguma deformidade congênita.

Vivemos num momento de culto ao corpo, uma espécie de sacralização do corpo. E, esta adoração ao corpo mesmo sendo atravessada por uma série de paradoxos, que levaram a diferentes visões do corpo ao longo do tempo, ainda hoje consegue surpreender pela corrida por um corpo “perfeito”, pelo elixir da juventude, valendo-se da utilização de inúmeros meios para obtenção deste fim.

Justificando esse ideal surge também uma série de novas patologias dentre elas, a *vigorexia*, que é uso extremado da prática de atividade física, colocando em risco a saúde e a constituição física do indivíduo; bem como, novas psicopatologias como a *anorexia*, que se caracteriza pela falta de apetite, magreza excessiva resultante de longos períodos sem se alimentar e a *bulimia*, fome excessiva, descontrole alimentar seguido por comportamentos não saudáveis para perda de peso como, por exemplo, a indução ao vômito. Todas elas levando a produção de efeitos catastróficos ao corpo.

Não seria esta uma forma paradoxal do corpo mostrar a relação que estabelece com a rede de valores contemporâneos, demonstrando patologias, sensações de mal-estar, no momento que é sacralizado e deve ser cultuado como nunca na história da humanidade? O corpo mostra sintomaticamente suas fraquezas, demonstra suas imperfeições, mas, isso o desvaloriza frente às exigências da saúde do corpo e o despotencializa diante da vida e de sua elevação. Nietzsche nomeia a Grande Saúde da seguinte maneira:

Nós, os novos, os sem nome, os difíceis de entender, nós, os nascidos cedo de um futuro ainda não demonstrado, nós precisamos, para um novo fim, também de um novo meio, ou seja, de uma nova saúde, de uma saúde mais forte, mais engenhosa, mais tenaz, mais temerária, mais alegre, do que todas as saúdes que houve até agora [...] Da Grande Saúde, de uma saúde tal, que não somente se tem, mas que também constantemente se conquista ainda, e se tem que conquistar, porque sempre se abre mão dela outra vez, e se tem de abrir mão! (NIETZSCHE, 1999, p. 206-207).

O filósofo acredita que o homem deve sempre buscar sua própria superação, apostando em potencialidades, anulando suas fraquezas e caminhando

em busca de superação de si, na tentativa de que o homem venha a se conhecer e a se compreender como uma transição, uma passagem e, acreditar nisso, para fazer essa travessia para o “além do homem”. Pois, para Nietzsche, o futuro da humanidade depende dos super-homens, capazes de se sobrepor à fraqueza.

A busca pelo perfeito, pelo belo, pela semelhança com deuses (perfeição), fez o homem moderno (protótipo da ciência) não medir esforços para melhorar o seu corpo, associando o uso da tecnologia como mais uma ferramenta para a obtenção deste fim.

Historicamente, o uso da tecnologia aliada ao corpo vem desde o início da modernidade e interferiu tanto na vida do corpo do indivíduo, quanto na vida do corpo social das pessoas, cumprindo diversos papéis sob várias ordens. Em ações políticas, produtivas, sociais, de intervenção dos corpos e ao novo modo de produção surgido com a emergência do capitalismo.

Emergia ainda na educação do corpo, a ginástica e a educação física, na passagem do século XIX para o século XX, visando o controle e aprimoramento do funcionamento do corpo com ações de disciplina e higiene corporal. Aliaram-se a tecnologia e as práticas corporais num só objetivo, o do aprimoramento da espécie humana. E uma área que deu suporte a estas, desenvolvendo-se genealogicamente a raízes, foi a zootecnia que buscava o aprimoramento de espécies animais, que no caso do homem denominou-se antropotecnia.

Esses acontecimentos não desmerecem o tratamento dado ao corpo nesta época e que tiveram, certamente, seus aspectos positivos, o que reforçou ao longo dos anos a continuidade de estudos na área do desenvolvimento humano e no cotidiano, à criação de novos aparatos para melhoria do rendimento corporal pela tecnociência, trazendo eficiência nos meios de diagnose de possíveis patologias, iniciando mais precocemente um tratamento, já que o fator tempo é um dado relevante, e ainda, na criação de recursos para serem acoplados ao corpo dando ideia de expansão corporal: os diversos tipos de próteses.

Com isso surge a polêmica, o uso de próteses é para facilitar a vida de pessoas, vítimas de acidentes que perderam partes de seu corpo ou a utilização destas próteses é para tentar superar as potências anatomofisiológicas do homem na direção de um ideal estético de culto ao corpo e não no sentido filosófico almejado por Nietzsche?

Para Foucault, a idéia de corpo se aproxima a um composto de relações de forças internas que interagem com as forças de fora resultando em outras forças; e estas, por sua vez, marcam apenas lugares no homem, como pontos de aplicação, região transitória do existente. Para ele, o “super-homem” não surge com o desaparecimento dos homens, e sim, com a mudança do conceito de transição. É o surgimento de uma nova forma que não é nem Deus, nem homem, na qual ele dizia esperar que não fosse pior que as anteriores.

Com os avanços das próteses usadas pelos atletas paraolímpicos borram-se as fronteiras entre o que pode ser considerado como deficiência do corpo e o que é expansão de eficiência do corpo, devido ao alto nível dos resultados obtidos nas paraolimpíadas. Bem como, esta nova construção de corpo aliada aos avanços tecnológicos causa polêmica de ordem jurídica, ética e política entre outras. Pois, o que dizer diante dos altos índices técnicos obtidos nas paraolimpíadas por alguns deficientes que superam os de atletas ditos “normais”? Com estes resultados eles deixam de ser deficientes? E, o que dizer diante deste novo cenário, dessa relação entre corpo e cultura contemporânea? Que corpo é idealizado na contemporaneidade? O que significa ser normal ou anormal num contexto de múltiplas transformações? Isso levanta a poeira das pilhas de conceitos edificadas, de verdades construídas ao longo dos anos e de valores estabelecidos ao corpo.

Recorrendo à genealogia foucaultiana no tocante aos processos de subjetivação, observamos os modos como nos tornamos sujeitos por meio dos investimentos e discursos que nos constituem. Pois, Foucault diz que o sujeito só se forma a partir das relações que ele estabelece com o ambiente, sofrendo influência direta das condições socioeconômicas, políticas e culturais que ditarão como este sujeito deverá atuar ou se acomodar no mundo.

Nos seus estudos Foucault também mostra como esse corpo é tratado; sendo explorado, dominado, aprisionado, alienado e aproveitado para a produção de sujeitos que atendam e reforcem os propósitos do Estado.

No final do século XIX e início do século XX os corpos eram treinados para se ajustar a um modelo hegemônico de família, constituir uma família, uma herança, um nome, fortalecendo uma organização social para suportar o sistema pós-Monarquia. Por sua vez, os corpos eram disciplinados e organizados por um destino. Hoje emergem grupos /corpos como o dos transgêneros, o dos deficientes e de outros excluídos que transgridem e resistem à dominação e à disciplinarização.

Foucault também concentrou seus estudos em questões da sexualidade, mas, também em outras além desta, buscando inspiração na Grécia Antiga a uma prática que os gregos denominavam de “o cuidado de si”, refletindo na questão da composição deste corpo, enfatizando o que lhe fazia expandir e não o que lhe fazia estagnar. E nessa perspectiva, perguntamos: como responde o corpo hoje diante do modelo de capitalismo exacerbado? Foucault faz uma proposição a respeito das biopolíticas. A dominação, a forma de conhecimento e de saberes caminham para uma captura que vai além do desejo, diferente do que era feito antes, com a obstrução do desejo como forma de dominação.

Consequências de uma biopolítica do corpo podem ser notadas, atualmente, diante dos corpos que manifestam o desejo de se anular diante do poder dominador, buscando desconstruir esta forma de ser e construir outra forma de ser, anulando ou anestesiando o corpo político. E, é este corpo que está sendo colonizado no capitalismo contemporâneo. Um corpo que antes se relacionava com o mundo, que agia/ reagia, que era potencializado, agora cede à tradição do pensamento, que vem desde Platão, para quem pensar significava existir; o pensamento era priorizado e o corpo renegado diante do argumento de que, neste, as sensações se fazem presentes e prejudicam a compreensão da verdade.

Apoiado nesta concepção, surge um comportamento que vem aumentando cada vez mais entre os jovens no mundo contemporâneo e que, por apresentar consequências graves, vem sendo estudado na psicologia como a **Síndrome do Isolamento**.

Conhecidos como *Hikikomori*, termo de origem japonesa criado no ano 2000 pelo psicólogo Saito Tamaki, estudioso no assunto, afirma que este comportamento atinge cerca de 1 a 3 milhões de jovens do sexo masculino no Japão. É um termo utilizado para denominar jovens de 15 a 39 anos que apresentam comportamento de extremo isolamento social evitando o convívio com outras pessoas em cárcere doméstico, passando a maior parte dos seus dias trancados em seus quartos, isolados do mundo e sem perspectivas de vida. Mesmo essa síndrome tendo sido percebida primeiramente no Japão, outros países já observam entre seus jovens o mesmo tipo de comportamento: na Espanha denominam de “Síndrome da Porta Fechada”, na Inglaterra e Estados Unidos de “Social withdrawal”, “Afastamento Social” ou “Recolhimento Social” e na França de “Síndrome do Retraimento Social Agudo”.

O corpo é construído e desconstruído permanentemente, respondendo a cobranças das diversas sociedades que clamam por sujeitos bem sucedidos e perfeitos. Tais expectativas, na maioria das vezes, ocasionam problemas psicológicos devido à pressão das exigências de um comportamento padrão, perfeito, podendo evoluir a sociopatias graves ou a associarem à timidez excessiva, depressão, ansiedade, síndrome do pânico, bipolaridade, personalidade esquizóide entre outros transtornos. No Japão os *Hikikomori* já recebem tratamento como um problema de saúde pública.

Apesar de esse fenômeno ser um fato alarmante no Japão, ele também está presente nos demais grandes centros urbanos espalhados pelo mundo com maior incidência em famílias com maior poder aquisitivo que oferecem a seus filhos conforto e tecnologias que os desmotivam a enfrentar o mundo buscando seus espaços e por isso se acomodam em seus lares – existem casos extremos de filhos que chegam aos quarenta anos dependentes dos pais sem nenhuma experiência profissional. Outros grupos com características semelhantes aos *Hikikomori* são os *Herbs* (Homens Herbívoros, geralmente entre 30 a 50 anos) e os *NEETs* (*Not currently engaged in Employment, Education or Training*, isto é, “Atualmente sem Emprego, Educação (não é estudante) e Treinamento (estágio)”, nome dado no Reino Unido, com faixa etária variando entre 15 e 34 anos). Os *Hikikomori* se caracterizam por serem pessoas que não conseguem se fixar em nenhum emprego, outra característica que geralmente a maioria os *Hikikomori* apresentam é a desorganização, não se preocupam com a aparência e nem com a higiene, vivendo como ermitões solitários imersos dentro da sua própria ilha.

Alguns deles apresentam interesses comuns com a Cultura Otaku como o gosto por mangás, animes e jogos de videogames, mas não é regra geral. No Japão o assunto está sendo tratado inclusive em personagens de *anime*, desenho animado ou animação, de origem normalmente japonesa, como os *Watashi ga Motenai no wa Dou Kangaetemo Omaera ga Warui* (comumente referido apenas por *WataMote*, que conta o cotidiano falido de uma *Hikikomori* tentando ser popular) e *Outbreak Company* (que conta a história de um *Hikikomori* contratado pelo Governo do Japão para alienar uma civilização utópica, para que esta cultura fosse sobreposta pela cultura Otaku e os tornassem totalmente dependentes dos japoneses).

Embora não saiam fisicamente de casa, eles vivem normalmente no mundo virtual, na internet e nos jogos *online*, passando a ser o único elo deles com

o mundo exterior, evitando o contato presencial, dormindo de dia e ficando acordados à noite.

Será que após tantas lutas para que o corpo seja percebido e singularizado na sua diferença ele será novamente aprisionado e silenciado na contemporaneidade?

1.2 O CORPO ANORMAL

Usar de termos como aberração, monstro, anormal ou portador de necessidades especiais implica caracterizar as diferentes fases que o deficiente vivenciou ao longo do processo histórico de significações, implica também verificar as forças das relações de poder como dominação em ditar os regimes de verdades. Por isso, a partir desse momento, estabeleceremos conexões tanto com imagens da produção do corpo anormal no decorrer da história como com os depoimentos das pessoas com quem dialogamos durante a pesquisa, no intuito de interligar o campo conceitual sobre a produção do corpo deficiente às histórias de vida que singularizam o processo de dominação e resistência na produção do outro.

Vejamos os impactos da construção discursiva sobre o corpo anormal neste depoimento: *“Ela nasceu no dia 21/06/1993, de 9 meses, de parto cesariano, pesou 3,900kg, altura 50cm, perímetro craniano de 37cm, perímetro torácico de 36cm e seu apgar foi 9/9”* (Depoimento 2). A preocupação da mãe nos detalhes dos índices de normalidades mostra uma viagem anatômica na busca por provar que sua bebê era normal, distanciando a possibilidade da aberração, de anormal.

Referir-se a dessemelhança, a não identidade, é falar naquele que foge à regra, é falar segundo Butler (2002) em abjeção, na permissão da construção de outros corpos, de outros sujeitos, os não civilizados. Sugerindo assim, a fabricação de outras identidades, além das existentes e instituídas.

O conceito de “abjeção” na concepção de Judith Butler (2001) se constitui num termo que circula ou põe em destaque determinadas zonas inóspitas e inabitáveis da vida social que são marcadas pela presença daqueles que não gozam do *status* de sujeito, quer pela etnia, raça, condição social, opção sexual e, usando de comparação, pela deficiência.

A racionalidade soberana sempre esteve ameaçada pelos limites da animalidade e da nadificação objetual, pelo lado escuro da identidade subjetiva estável, um oco onde o sujeito pode cair, quando sua identidade é posta em questão. A nomeação do abjeto se inscreve no movimento de mascarar a ferida que constitui o texto primitivo do próprio corpo enquanto finito. A abjeção é o espaço da dessemelhança e da não-identidade. Apontar o monstruoso, o abjeto, o estrangeiro, funciona como um poderoso aliado do que Foucault chamou de sociedade panóptica, na qual comportamentos polimorfos são extraídos do corpo dos homens mediante múltiplos dispositivos de poder [...]. A nomeação do monstro alivia a ameaça interna que é co-estruturante do homem (SILVA, 2000, p. 46).

Falar em abjeção e exclusão de corpos é provocar uma situação que pode seguir a conformação e aceitação da realidade até ao extremo, mas pode também seguir a reinvenção, a transgressão ou a insubordinação, pela contravenção da não aceitação da cobrança da normalidade.

Pensar sujeitos que escapam da via planejada, corpos que se extraviam, e põem-se à deriva é abrir possibilidades para se pensar sujeitos que encontram novas posições para viver, outro lugar para se alojar ou se mover ainda outra vez. Para estes corpos seus sinais, ou seu funcionamento se modificam ao longo do tempo; eles podem ser negados, ou reafirmados, manipulados, transformados ou subvertidos. (CABRAL et. al., 2010, p. 05).

Na Europa da segunda metade do século XIX, o corpo com deformidade era visto como monstro e era exibido em praças e parques de diversão, um espetáculo que na época rendia muito dinheiro e esse tratamento dispensado ao deficiente respingou em vários lugares do mundo.

Eram comuns os pedidos para exibição dos “fenômenos” ou exemplares teratológicos aos chefes de polícia na Europa, alegando que seria apenas uma exposição de um fenômeno vivo e que não seria um espetáculo repulsivo aos espectadores, nem feriria aos bons costumes. Os casos exibiam as bizarrices do corpo humano, a moça-macaco (*microcephalus*) da Albânia; os meninos – fenômenos, duas crianças unidas no mesmo tronco com duas cabeças, quatro braços e duas pernas, que já tinham circulado por quase toda Europa gerenciadas pelo pai; um homem com rosto disforme e boca com formato de focinho que se apresentava em palcos e outro que segundo alguns “o mais repulsivo espécime humano” o homem-elefante, todos exibidos em espetáculos conhecidos como “entra-e-sai” (*entre-sorts*), um teatro montado por uma cortina em uma viatura ou barraca

que lotavam as feiras e as ruas parisienses, onde o público entrava, assistia as “aberrações” e depois saía.

Mais de um século à frente e tudo já parece arcaico, cruel, de um passado distante, que tinha algumas peculiaridades no caráter da diversão popular, mas, onde os espetáculos de extrema crueldade já são vistos como banais, fazendo parte da rotina nos divertimentos familiares daquela época.

A história dos monstros relata a visibilidade das deformidades através dos olhares curiosos, sendo que as inscrições dos mesmos como espetáculos eram feitas pelos próprios familiares em troca de dinheiro e também das emoções provocadas diante das aberrações da natureza humana. É neste ponto que se distingue o olhar durante o século XX, na diferente visão do espetáculo do corpo.

É por volta de 1880 que se tem o auge da exibição do anormal, onde a exposição das diferenças, estranhezas, deformidades e monstruosidades do corpo humano servem de principal suporte dos espetáculos. Às vezes, hoje se torna difícil assimilar esse contexto, onde ao monstro cabia o centro das atenções, era o astro principal dos espetáculos. Essa singularidade, que os classificava como “anormais”, foi abordada nos estudos de Michel Foucault (2001), pois, o monstro tornou-se o grande modelo de todos os pequenos desvios.

Na obra *Os Anormais*, Foucault (2001) tece a genealogia da construção do sujeito anormal, que representa o elemento central do discurso da psiquiatria e do discurso jurídico nos séculos XVII e XVIII, sendo presente ainda em nossos dias.

O anormal, segundo Foucault (2001), se constituiu a partir do século XVIII em três figuras: a primeira como o “monstro humano” que toma como referência a lei, onde pela visão jurídica o monstro viola tanto as leis da sociedade quanto as leis da natureza. A segunda como o “indivíduo a ser corrigido” tem seu contexto de referência na família e no seu exercício de poder interno, tendo como apoio a esse poder as instituições circunvizinhas como a escola, a igreja, a polícia, o posto de saúde, etc. E a terceira é o “masturbador”, a criança masturbadora, uma figura totalmente nova no século XIX ou fim do século XVIII, que surge na família, tendo como contexto de referência um espaço íntimo; o quarto, a cama, o corpo. E como controladores: os pais, irmãos e o médico. Todos são contextos de controle do indivíduo e do seu corpo.

Nos quatro depoimentos abaixo, são recorrentes expressões de susto, decepção, vergonha, desespero, discriminação, classificação e comparação

baseada nos nossos saberes que julgamos ditarem a verdade, o que é normal e anormal e nos nossos poderes de correção.

Após consulta com um especialista Pedro recebeu o diagnóstico de autismo. Pedro "foi diagnosticado pelo Dr. João, em agosto de 2013, em São Paulo. Como sou pedagoga e pós-graduada em educação especial, percebia que algo diferente estava ocorrendo com o nosso menino [...]" (Depoimento 3)

[...] a expressão de susto no rosto da minha irmã e do meu médico. Quando ela trouxe o bebê já pronto, *pra* eu ver, perguntei "Ela é normal?" e ela me disse "Claro. Tem pernas, braços", e eu disse "Ela tem Síndrome de Down, não é?". Ela deixou cair algumas lágrimas e foi embora, sem responder nada [...] percebia no rosto dele (pai) a decepção e o desespero de ter que assumir para os amigos e familiares que ela não era perfeita como esperávamos. (Depoimento 1)

Eu sentia vergonha da minha nova condição, não gostava, e evitei sempre sair de casa, a ponto de ficar cinco anos dentro da minha casa sem ir para lugar nenhum. Tive um período de muita tristeza. Para mim a vida tinha acabado quando eu perdi a visão. (Depoimento 4)

[...] ela foi tratada como um **ET** [...] Situações essas que continuarão sempre a existir, pois as pessoas especiais (Down, autismo, surdo, cego, sem perna, sem braço, etc) serão sempre discriminadas. As que não têm discernimentos, nunca terão consciência de serem tratadas assim, somente os pais sofrem com isso [...] Recomendaram levá-la pra escola [...] (Depoimento 2)

O "monstro humano" concentra o impossível com o proibido, é a forma natural da contranatureza, é aquele que contradiz a lei, o grande modelo dos pequenos desvios. E mais tarde surgiu outro monstro humano, o fora da lei, o "criminoso" que para Foucault (2001) não passava de um monstro cotidiano, um monstro pálido. O individuo a ser corrigido é regular na sua irregularidade, é um ser incorrigível, por isso desencadeia novas tecnologias para reeducação que servem também ao monstro humano, pois, ele é um ser incorrigível que precisa ir para um centro de correção. Já o "masturbador", para Foucault, é um elemento universal, semelhante a um segredo compartilhado por muitos, mas que ninguém conta a ninguém, um "pequeno segredo sujo" considerado como a raiz de muitos males de nossa sexualidade.

O campo das anomalias se constitui por uma rede regular de saber e poder, uma genealogia dos indivíduos anormais por onde circulam as três figuras de anormais, três sistemas diferentes de saberes e de poderes. No contexto dos

poderes político-judiciários está o monstro. O indivíduo a ser corrigido está relacionado a um saber produzido pelas técnicas pedagógicas, de educação coletiva e de formação de aptidão, e o masturbador no campo dos poderes sobre o corpo dos sujeitos.

De todas essas figuras da anormalidade, quem mais se destacou no século XVIII foi o monstro que questionava o saber médico e judiciário com sua essência mista, meio animal meio humano, vida e morte; uma transgressão dos limites naturais. Faremos um breve destaque à figura do monstro.

No século XIX o que interessava era saber o quanto de monstruosidade estava por trás das pequenas anomalias, desvios ou irregularidades. Nesta época, o animal, o monstro e o selvagem eram vistos como parentes próximos e eram expostos como se fossem um só, no museu de imagens anatômicas de cera, em 1856, na cidade de Paris.

A exemplo desta crueldade, faziam a exibição do *Hotentote*, espécie de etnia africana, que ocupa ainda hoje o último grau da escala antropológica; seres que viviam na sujeira, passavam dias inteiros sem fazer nada, se coçando, fazendo caretas e devorando os vermes que os cobriam. Eram conhecidos pela sua preguiça, estupidez e feiura. A história real de uma descendente de Hotentote foi contada no filme “Vênus Negra”, exibido em São Paulo em 2010, que mostrava uma mulher africana como atração circense, no início do século XIX, na Europa, exibindo suas nádegas de tamanho descomunal a uma plateia ávida de bizarrices, que podia tocá-la com vara curta para saciar sua curiosidade, causando-lhe dor e humilhação.

O filme iniciava contando o final da história real, pela exposição da genitália da Vênus, guardada em vidro, como também em molde de gesso, apresentados numa conferência científica em Paris, no ano de 1815, onde estreitavam a comparação entre homem e macaco, reforçando a inferioridade da raça. Uma marca do etnocentrismo europeu que encontrava prazer no sofrimento humano. A Vênus virou símbolo de luta pelos direitos humanos. Sua exibição no museu francês foi feita até a década de 1980, onde o governo sul africano, na pessoa de Nelson Mandela, exigiu a repatriação de seus restos mortais, o que aconteceu somente em 2002, um final feliz que não minimiza a amargura e a tristeza das humilhações sofridas.

A anormalidade acaba por se confundir com a monstruosidade, não sendo dada importância a causa, efeito ou grau de comprometimento. E, o que seria

normal? Pois, parece praticamente ilimitado o poder de difusão das representações do anormal, que acaba por colonizar o outro deficiente.

Segundo Skliar (2003 a, p.42), “o outro a ser colonizado” reforça a dominância europeia nos discursos sobre a anormalidade, não só dos corpos como também dos signos.

O outro a ser colonizado é aquele que deve ser anulado. A imagem colonial de um outro, quer dizer, a imagem de um outro maléfico. O outro colonial e maléfico é um corpo sem corpo. Uma voz que fala sem voz. Que diz sem dizer. Que foi massacrado e que segue sendo culpabilizado por seu próprio massacre. Uma representação do outro que gira em torno de um eu completo, natural, concêntrico, onisciente, disseminado, Todo-Poderoso. (SKLIAR, 2003, p. 42)

Surge também outro tipo de anormal no final do século XIX, o homem criminoso, que mesmo perdendo o encantamento da radical alteridade dos monstros, que tanto fazia a sociedade tradicional temer e venerar, ganhou um poder maior de disseminação pela banalização das inúmeras delinquências criminosas.

O anormal agora se transformou num monstro cotidiano, um monstro banalizado, um monstro pálido, o qual Foucault (2001) também procurou caracterizar em seus estudos; o monstro que se escondia atrás das múltiplas e mutáveis figuras do anormal e que sofreria também com a classificação do “poder de normalização” defendido por toda a sociedade. Na obra “Os Anormais” Foucault (2001) demonstrou interesse na emergência do poder de normalização: como se formou, a maneira como se instalou e a extensão de sua soberania na sociedade.

Uma das formas utilizadas na formação do poder de normalização, na virada do século XIX, e para a extensão do domínio da norma, foi através de dispositivos de exibição do seu contrário, que atuassem sobre o olhar, como uma indústria de diversão de massa, que distrai e fascina, saciando a curiosidade quase universal pelo bizarro e pelas catástrofes anatômicas, passando assim a sua mensagem do certo, do normal. Entretanto, somente ao final da década de 1940 é que se presenciou o declínio e o desaparecimento das exposições dos monstros humanos como parâmetros de aberração para chocar a humanidade.

O conflito era marcante entre o monstro e a norma; o louco ficava no hospício ou asilo para ensinar a razão, o monstro na redoma do embriologista para ensinar a norma, o selvagem no zoológico humano, nos cercados das aldeias indígenas para ensinar à civilização e ratificar a hierarquia “natural” das raças, e nos

museus de cera a exposição de moldes de carnes devastadas pela sífilis hereditária, para reforçar o perigo da promiscuidade sexual e a necessária higiene e profilaxia.

Quanto à monstruosidade, Foucault (2001, p.58-59) diz que: “O monstro é o misto [...]. Transgressão, portanto, dos limites naturais, transgressão das classificações, transgressão do quadro, transgressão tanto da lei como do quadro. Disto, com efeito, é que se trata na questão da monstruosidade”.

A monstruosidade humana era na época um objeto comercial como qualquer outro e era exibida na feira (Feira do Trône) nos espetáculos de “entra-e-sai” (“*entre-sorts*”) do Passeio Público de Vincennes e pelas ruas parisienses, bem como, imortalizada em objetos de cera no Museu Grévin ou de Madame Tussaud. A capital francesa se destacou como a capital mundial da curiosidade; um imenso bazar de monstruosidades, que povoavam Paris por todas as esquinas.

Na Inglaterra não era diferente, em Londres as tavernas e os parques de diversão lotavam para ver as monstruosidades humanas. Londres também se tornou um referencial no comércio de bizarrices, e em 1812 surgiu o primeiro dos grandes museus de curiosidades o *Egyptian Hall* fundado por William Bullock.

E, nos EUA, em 1841, surge o *American Museum* fundado por Phineas Taylor Barnum, destruído por um incêndio, tendo sido visitado por cerca de 41 milhões de pessoas. Dando ao seu criador fama e fortuna. Barnum fez de seu museu um centro de lazer, misturou bizarrices reais, magias, espetáculos de dança, teatro, conferências e ilusionismo (criava monstros).

A existência dos monstros questiona a vida, no poder que ela tem de nos ensinar a ordem. Deve-se, portanto, compreender na definição do monstro a sua natureza de ser-vivo. O monstro é o ser-vivo de valor negativo [...]. É a monstruosidade, e não a morte, que constitui o contravalor vital. (CANGUILHEM apud COURTINE, 2009, p.273).

Patético era perceber que nestes espetáculos de exibições dos anormais vivia-se um misto de sensações; ao lado do espanto a diversão, do nojo o entretenimento e do medo o prazer. Como explicar esses extremos? O que levava multidões a procurar estes espetáculos? O que sentiam os “sujeitos anormais” com essas exposições?

Outra forma de visualizar o bizarro foi com a utilização da imprensa, descrevendo nos jornais a vida pessoal e sentimental dos anormais, além da comercialização de cartões postais, expondo as aberrações da natureza, que em

alguns casos, eram doados ao final dos espetáculos como recordação da visitação ao parque ou a feira.

Estes cartões postais só demonstravam outra forma de exploração da cultura visual de massa – o *voyeurismo* de massa, com a intenção de exibir novamente o anormal, para divulgar uma norma corporal, onde o anormal é sempre o monstro, a exceção, que serve para reforçar a regra. Os últimos cartões postais de anormais, comercializados sistematicamente, datam do final dos anos 1930.

Porém, todo esse sucesso das exposições dos monstros humanos foi declinando até desaparecer no final da década de 1940.

Após terem sido expostos em shows, cartões postais e fotografias, ilustrando os álbuns das famílias como as “aberrações da natureza”, os anormais passam a ser vistos como “fenômenos vivos”, com imperfeições; os mutilados, os doentes, e assim mesmo, surgiu ainda outro gênero fotográfico: a fotografia médica; onde os sintomas teratológicos apareciam diante de uma superexposição do corpo anormal desnudado, tendo como meta a naturalização dos monstros.

A fotografia mostrava a nudez do anormal, o sexo de um monstro; o que causava curiosidade nas pessoas. Qual caminho era este, o da exploração comercial da enfermidade, do *strip-tease* de monstros ou da pornografia da deficiência corporal (*handicap*)?

Apesar das dúvidas, já se percebia na Europa olhares sensíveis diante da anatomia e da moral dessas curiosidades da natureza. A crueldade e o horror dos espetáculos já não eram mais tão tolerados, sendo proibidos em alguns locais de diversão popular pelas autoridades ou pela caridade da população. O olhar passou a direcionar o anormal como enfermo, necessitando de cuidados médicos “[...] uma das descobertas científicas, literárias e estéticas essenciais do século XIX, cuja herança nos foi integralmente transmitida: os monstros têm alma. São humanos, *horripelmente humanos*” (COURTINE, 2009, p. 300).

As autoridades administrativas da Inglaterra e da França sensibilizadas pela compaixão das pessoas, com relação às deformidades humanas e em busca da ordem e da moral pública, aliadas a ação da polícia, proibiram em 1896 às exposições de fenômenos vivos, os espetáculos obscenos, as exposições de mulheres e os conhecidos como “entra-e-sai”.

Na prática, a erradicação desses espetáculos foi acontecendo paulatinamente, pois, estavam ligados a uma cultura visual, que pertencia a hábitos de percepção que dominaram por muito tempo.

O olhar de compaixão veio também dos corpos pós-guerra, corpos que se apresentavam derrotados não só pelo cansaço, mas, principalmente pelas mutilações – os *handicaps*. A preocupação estava agora em técnicas ortopédicas, na reeducação dos corpos; em uma cultura médica e social de reparação.

Na Europa e na América desenvolveu-se o Eugenismo, estudo visando a melhoria da raça humana, marcando o período do fim do século XIX até os anos 1940. Este termo surgiu em 1883, fundamentado no medo da degenerescência; a raça humana estava em perigo, com a perda qualitativa e quantitativa da população, enfraquecimento por doenças como a tuberculose, a sífilis, diminuição dos homens pelas mortes na guerra e o aumento do número de corpos com deformidades, os ditos “avariados” e “degenerados”. No Eugenismo estava o controle dos elementos, que aumentariam ou não as qualidades raciais das futuras gerações; com a ideia de eliminar os indesejáveis e multiplicar os desejáveis.

Essa mutação dos olhares sobre o corpo ocorreu no decorrer do século XX, na busca da libertação do corpo anormal, antes visto só como monstruosidade na sua inclusão na comunidade dos corpos. Transformação esta necessária, para a diante levar à formação da individualidade moderna na constituição de uma identidade relacionada com o corpo.

A exibição dos monstros humanos durou enquanto não existia vínculo de identificação entre o espectador e o objeto de exibição. Mas, a partir do instante em que o espectador percebeu a monstruosidade como algo humano, no qual pôde reconhecer como um semelhante àquele ser sob aquela deformidade do corpo exibido, é que os espetáculos passaram a causar incômodo, a surgir o sentimento de compaixão aos anormais e o de despreço, cada vez maior, pelos “entra-e-sai” e outras formas de exposições dos anormais.

Estas diversões teratológicas experimentam a decadência, no decorrer dos anos 1930 a 1940, até desaparecerem completamente depois da guerra. Destaca-se que as monstruosidades já não davam mais lucros.

Mas, a busca incessante por lucros levou o monstro a ressurgir em outros lugares e a prosperar sob outras formas. O monstro deixa os “entra-e-sai” e vai para as telas num “novo ciclo de horror”. As aberrações agora são expostas nos filmes de

terror com todos os artifícios de Hollywood. Assustaram, aterrorizaram multidões, e com o tempo passaram de atores principais e aparições no filme todo, a meros pequenos papéis em curtas aparições, ou até mesmo, sendo substituídos por maquiagens e efeitos especiais. E os monstros saem de cena novamente...

Foucault (2001) fala, ainda, do “indivíduo perigoso” ligado à ideia de “sujeito perverso” contrário à produção do corpo normal e, conseqüentemente, de “sujeito anormal”. A noção de “sujeito perigoso”, endossada pela psiquiatria estava ligada a loucura, doença mental, perversão e degeneração. O sujeito perigoso passa a ser representado pelo sujeito anormal, àquele que possui algo fora da norma.

Segundo Foucault (2006 b), no século XVIII, o direito procurou identificar a figura do indivíduo perigoso diferenciando-o do monstruoso, degenerado e perverso. Nos considerados “crimes sem motivo” já passa a ser utilizada a noção de “sujeito perigoso”, àquele que comete o delito, chamando a atenção para si e não mais pelo ato que praticou, buscando compreender a natureza do homem. Julgam-se as razões dos crimes pela natureza humana, fortalecendo assim, a ajuda prestada pela psiquiatria, dando-lhe o poder não só pela aplicação da racionalidade médica às desordens da mente e da conduta, mas também porque funcionava como forma de manter a higiene pública. Assim, “[...] o “corpo social” deixa de ser simples metáfora jurídico-política [...]” para surgir como realidade biológica e um campo de intervenção médica. O médico deve ser então o técnico do corpo social, e a medicina uma higiene pública. (FOUCAULT, 2006 a, p.9).

O poder médico-jurídico organizado no final do século XIX encontrava-se presente tanto na medicina quanto no direito, sendo que ambos atuavam no tocante a categoria dos “anormais”. Através do exame médico-legal, passou-se a buscar uma nova ideia, a de “normalidade”, definindo escalas de normalidade e estabelecendo os limites entre o “sujeito normal” e o “anormal”. Ademais, quando Foucault fala de norma, relaciona-a com a ideia de coerção, de pretensão de poder, buscando qualificação e correção. Para Foucault a norma traz um conceito político:

[...] A norma traz consigo ao mesmo tempo um princípio de qualificação e um princípio de correção. A norma não tem por função excluir, rejeitar. Ao contrário, ela está sempre ligada a uma técnica positiva de intervenção e de transformação, a uma espécie de poder normativo. [...] (FOUCAULT, 2002, p.62).

Outrossim, Foucault (2002) explicita que ocorreu no século XVIII, um processo geral de normalização tanto social quanto político e técnico; incidindo em diversas áreas, potencializando os domínios: **na educação**, com as Escolas Normais e a Educação Física; **na medicina**, com a organização dos hospitais; na produção industrial e no exército.

O domínio materializado na “arte de governar”, ideia oriunda da Idade Clássica – século XVIII, na ocasião que foi implantado o aparelho do Estado, o qual agia auxiliado por outras instituições, que serviam de sistemas de apoio, dentre elas estavam: a família, a escola, a comunidade, a igreja e a polícia.

Essa “arte de governar”, no entendimento da época, se aplicava ao “governo” das crianças, “governo” dos pobres, “governo” dos loucos e de maneira geral no “governo” dos homens com a utilização de uma organização disciplinar com efeito de normalização. O poder disciplinar era exercido pelas instituições através das quais o corpo individual seria “educado” e “docilizado”, compreendendo nessas ações os processos de educação e de socialização.

Com o espectro da anormalidade rondando inúmeras famílias e sujeitos quanto ao fracasso internalizado da não utopia do “corpo idealizado”, entra em cena um novo regime discursivo da normalidade em torno do corpo deficiente, instaurando sentimentos de frustração, morte e luto do corpo deficiente, conforme veremos no tópico a seguir.

1.3 O LUTO DA DEFICIÊNCIA

Momento particular das famílias. O primeiro contato, a notícia que abala, a mudança de rumo. A presença do “diferente” na família. Um momento marcado por múltiplas sensações...

O Luto... Uma temática amplamente estudada na área de psicologia, sendo de grande importância para a compreensão do fenômeno emocional que ocorre após a morte ou perda de um ente amado. Será possível compreender a extensão desse sentimento por um mero conceito ou será necessário vivenciá-lo?

Baseado nas teorias de Freud e Melanie Klein é possível compreender como esse turbilhão de sentimentos ocorre, como também, é possível sentir no depoimento (1) da Mãe Rose as emoções iniciais, vivenciadas com o nascimento de sua filha Mary com Síndrome de Down:

Sou Rose. Tenho 46 anos e uma filha com Síndrome de Down de 7 anos, Mary. A minha gravidez não foi programada, pois já tinha uma filha, na época com 10 anos, do meu primeiro casamento, e não pretendia ter outros filhos. Mas, por recomendações médicas, parei com o anticoncepcional, pois ele garantiu que [eu] não iria engravidar, por conta do tempo que tomava o remédio: 10 anos. E aí veio a surpresa: grávida. Depois do susto, comecei a curtir e fazer o enxoval com todo amor e carinho. A gravidez transcorreu muito bem, nenhum problema apesar da [minha] idade avançada: 38 anos. No terceiro mês, fiz a ultrassom morfológica, onde poderia dar alguma alteração, e como o resultado foi tudo normal, o médico prosseguiu sem pedir exames mais minuciosos. No dia marcado para o parto cesariano, [...] pois, havia combinado com o médico para fazer a laqueadura. Fomos para o hospital, muito ansiosos e felizes. Na sala de cirurgia, estava o meu médico, sua equipe e a minha irmã. Transcorria tudo bem: eles conversavam e brincavam comigo para me distrair até o momento em que ela foi tirada da minha barriga. Aí o silêncio imperou. Minha irmã [me] mostrou-a rapidamente e naquele momento percebi os olhos puxados, e a expressão de susto no rosto da minha irmã e do meu médico. Quando ela trouxe o bebê já pronto, pra eu ver, perguntei “Ela é normal?” e ela me disse “Claro. Tem pernas, braços”, e eu disse “Ela tem Síndrome de Down, não é?”. Ela deixou cair algumas lágrimas e foi embora, sem responder nada. Levaram o bebê pra o quarto e eu tive que ficar um pouco mais, pois a anestesia me deu reação alérgica, e o meu médico me olhou e disse: Rose, você vai ter uma missão muito árdua, mas, você é forte e vai conseguir superar tudo isso, de letra”. E a enfermeira explicou que só havia nascido ela naquela manhã. Meu médico pediu para que todos saíssem do quarto para conversar comigo e com meu marido, e disse que não sabia como explicar, pois também teve uma surpresa quando viu que ela tinha Down e que iria para casa pesquisar na internet para encontrar uma resposta. [Eu] Não conseguia ainda perceber a dimensão de tudo, só consegui olhar pra ela e ver como ela era linda... Quando fomos pra casa, conversei com meu marido que ele estava livre pra ir, que eu iria aguentar tudo sozinha, pois percebia no rosto dele a decepção e o desespero de ter que assumir para os amigos e familiares que ela não era perfeita como esperávamos. (Depoimento 1)

Nas falas: “o silêncio imperou”, “expressão de susto”, “lágrimas”, “missão muito árdua”, “decepção e desespero” nem parecem relatar a chegada de um bebê tão esperado com ansiedade e alegria. Ao contrário, demonstram preocupação, sofrimento, tristeza, luto e um grande fardo.

O filho tão esperado não nasceu e deu lugar ao inesperado ou *o nunca esperado*. O que fazer quando não se comemora, quando todos choram e se entristecem? Isolar-se, enlutar-se?

O luto nas Teorias de Freud e Melanie Klein, de acordo com Rosa (2013): “é uma fase transitória em que o sujeito se depara com a perda do objeto de amor, e a superação desta fase se dá com a substituição do mesmo, e é, a libido antes

investida no material perdido, que será empregada em um novo objeto”. Existem dois aspectos que caracterizam o luto: o de preservação da espécie humana, onde a sensação de ter perdido o “objeto” introjetado no ego desencadeia no sujeito o medo de sua própria morte e de um triunfo sobre o objeto perdido, pois, o fato de ter permanecido vivo produz inicialmente no sujeito certo prazer diante da perda. Por isso, no luto não há perturbação da autoestima.

Nos estudos de ROSA (2013), baseados nas teorias de Freud e Melaine Klein, a melancolia aparece como uma “psiconeurose narcísica” e o luto como período transitório do sujeito. Contudo, há que diferenciar o luto da melancolia, por denominar o luto de “luto normal” diferenciando da melancolia considerada por ela um “luto patológico”. A autora esclarece que, para ambos os psicanalistas, no luto o indivíduo consegue restabelecer no ego a perda do “objeto” amado, enquanto na melancolia essa reorganização não acontece, o que implica dizer que uma “perda objetal” se transforma na “perda do ego”.

Os sentimentos de perda afetam todos os indivíduos durante a vida. E, diante dessas perdas ele vivencia situações conflitantes, sejam estas, pessoais ou profissionais. E para todas elas, dependendo da estrutura psíquica do indivíduo, terá uma igualdade de sintomas representativos. Que levam o indivíduo a refletir a importância do que perdeu e tentar se organizar diante da perda.

A dor da perda é suportável quando conseguimos vivenciar todas as fases desse sofrimento, mas acreditando que ela terá um fim e não quando fugimos dela, fingindo que ela não existe.

A possibilidade da ocorrência de perdas é algo que comumente não habita a consciência dos indivíduos afetivamente bem, por isso, é comum não estarem preparados para a perda.

Antonio, deficiente visual, relata sua experiência após a perda da visão:

[...] eu passei a não enxergar mais, então eu comecei a perceber a diferença que existe entre você enxergar e não enxergar, porque dentro da minha casa o tratamento mudou completamente. Eu passei a ser uma pessoa superprotegida, comecei a gerar muitos medos dentro de mim. Eu sentia vergonha da minha nova condição, não gostava, e evitei sempre sair de casa, a ponto de ficar cinco anos dentro da minha casa sem ir para lugar nenhum. Tive um período de muita tristeza. Para mim a vida tinha acabado quando eu perdi a visão. (Depoimento 4).

Como estar preparado para esta perda? Viver como uma pessoa normal e de repente ter que aceitar o título de deficiente, ficar limitado ou ser excluído?

A angústia ocorre após qualquer tipo de perda, estando também presente no luto. O luto não é apenas um sentimento, mas uma série de sentimentos em cadeia com um tempo de duração que vai depender de cada indivíduo. Mas, o luto raramente pode desencadear um caso de melancolia, mesmo com pré-disposição para tal, pois mesmo que o indivíduo apresente um comportamento de isolamento de todas as suas atividades, isso não configura o luto como patologia, nem indica que o sujeito necessite de cuidados médicos.

Na opinião da Psicóloga Clínica Maria Helena Franco:

O Luto é uma experiência natural e esperada, em resposta ao rompimento de um vínculo. Portanto, sua importância reside na possibilidade de o indivíduo viver essa transição psicossocial, de maneira a poder incluí-la em sua vida sem a tentativa de anular a relação, mas, sim, para poder encontrar uma condição segura para ter essa mesma relação na vida que viverá dali para frente (FRANCO, ano VIII, 2008, s/p).

Para Franco (1994) não é possível determinar com precisão a sequência das fases vividas pelo indivíduo durante o luto, embora exista a necessidade de se compreender o processo e, muitas vezes, de tentar controlá-lo.

Esta classificação das fases do luto foi divulgada pela primeira vez em 1969, através do livro da Psiquiatra Suíça Elizabeth Kubler-Ross "Sobre a Morte e o Morrer", considerado um marco na literatura sobre o luto; nele a autora descreve as fases que geralmente são evidenciadas no processo do luto, onde ela reforça que não teve a intenção de ordenar cronologicamente as fases e nem de dizer que todas as fases devem acontecer. E defende ainda, que cada indivíduo enlutado reage a sua maneira, pois, o luto é uma experiência pessoal e única para o indivíduo. Baseou seus estudos dentro da abordagem da Terapia Cognitiva Comportamental (TCC) podendo perceber que existem comportamentos e pensamentos comuns entre as pessoas que vivenciam cada uma destas fases, facilitando a compreensão do que ocorre com elas.

Kubler-Ross (1992) alegou que estes estágios nem sempre ocorrem nesta ordem, assim como, nem sempre todos são vivenciados por todas as pessoas, mas, afirma que em um enlutado sempre aparecerá pelo menos dois estágios. Classificou as fases do luto em cinco estágios, cada um com um pensamento correspondente: o

primeiro da **Negação** – “Isso não pode estar acontecendo”, o segundo da **Raiva** – “Porque eu? Não é justo”, o terceiro da **Negociação** – “Vou pensar positivamente que tudo se resolverá”, o quarto da **Depressão** – “Eu me odeio. Estou tão triste, porque me preocupar com qualquer coisa?” e o quinto da **Aceitação** – “Tudo vai acabar bem”.

A perda acontece e o sentimento de dor não tem um tempo determinado para acabar, dependerá da resposta de cada enlutado. A pressão para que o indivíduo saia do luto é enorme, com cobranças para que reaja, seja forte, volte as suas atividades, ouvindo constantemente das pessoas que o cercam: “seja forte, isso vai passar, não se deixe abater”. Como se o luto fosse algo a ser evitado e que não precisasse ser vivido. Reforçando um comportamento socialmente aceitável, mesmo que para isso as necessidades psicológicas tenham que ser esquecidas. O indivíduo foge do luto, mascarando ou bloqueando seus sentimentos para que não seja visto como fraco, louco ou anormal.

A dimensão final do processo do luto é vista clinicamente como recuperação, superação ou restabelecimento; enquanto que para Maria Helena Franco (1994) poderia ser uma reconciliação, não significando apenas passar pelo luto, mas crescer por meio dele. Buscando a compreensão intelectual, a emocional e a espiritual do processo vivido.

Rosa (2013) reitera a assertiva de Melanie Klein na ideia de que o luto diz respeito à capacidade que o sujeito tem de compreender a quantidade de afetos ligados à perda e parte desta capacidade já começa na fase infantil, em que o sujeito, ainda bebê, sente que o seio da mãe pode fazer-se ausente contrariando a sua vontade.

Apesar das diferenças entre os indivíduos, a ordem que os sentimentos aparecem durante o luto é muito semelhante. Outro sentimento vivido com frequência no luto é a tristeza.

Mas, porque falar em luto? Da morte de quem estamos falando? Se não é morte, que perda é essa que causa o luto?

Estamos falando de deficiência, do ser deficiente, daquele que nasce deficiente. Qual pai, mãe e família que na confirmação de uma gravidez não sonha, planeja e investe na perspectiva do nascimento de um bebê “saudável”, “bonito” e “perfeito”? Quantas vezes ouvimos de mães, pais e familiares logo após a constatação “O bebê nasceu!”, e como reação, logo perguntarem: “Está tudo bem?”

Ele é normal?”. Em fragmento do depoimento (1) é possível analisar o quanto é importante a classificação do bebê em normal ou anormal, onde a mãe Rose relata algumas situações da sala de cirurgia (parto cesariano):

Transcorria tudo bem: eles conversavam e brincavam comigo para me distrair até o momento em que ela foi tirada da minha barriga. Aí o silêncio imperou. Minha irmã [me] mostrou-a rapidamente e naquele momento percebi os olhos puxados, e a expressão de susto no rosto da minha irmã e do meu médico. Quando ela trouxe o bebê já pronto, pra eu ver, perguntei “Ela é normal?” e ela me disse “Claro. Tem pernas, braços”, e eu disse “Ela tem Síndrome de Down, não é?” (Depoimento 1).

Quando a resposta é a de que tudo correu bem e que a criança é “normal”, vem a sensação de alívio, de dever cumprido, de pura felicidade. Mas, o que acontece caso a resposta seja contrária a isso, comprovando a existência de que algo saiu diferente do esperado ou sonhado? Como reagem os pais quando ouvem: *“Estava ocorrendo tudo bem, mas...”* ou então *“Vocês têm uma missão especial, precisam ser fortes... o bebê vai precisar; ele é deficiente”*?

Porque associar a deficiência a um fardo que a família terá que carregar para o resto da vida? Olhar nesta direção é transformar os pais em camelos metaforicamente, como falou Nietzsche (2009) no livro intitulado “Assim Falou Zaratustra”, indivíduos que passarão a carregar pesados fardos em sua existência – uma verdadeira penitência – como dívida do fracasso por não terem atingido o ideal ascético da perfeição.

No depoimento (1) a mãe Rose descreve as palavras do médico que já prevê um futuro difícil, um grande fardo: *“[...] e o meu médico me olhou e disse, Rose, você vai ter uma missão muito árdua, mas você é forte e vai conseguir superar tudo isso de letra”*.

O que vive um pai, uma mãe, uma família num momento como este? Segundo especialistas da área de Psicologia, neste momento ocorre a perda; a perda do filho idealizado, do bebê tão sonhado por toda a família. O momento do luto! O luto é o momento em que se tem a sensação de um mal irreparável. A perda de um sonho, ficando os familiares com a sensação de terem sido roubados em algo a que tinham direito. Um turbilhão de sensações vem à tona: susto, tristeza, angústia, impotência, desespero, medo, revolta: *“por que eu?”*.

Situação vivenciada por diversas famílias diante do nascimento de uma criança deficiente, não sendo diferente para a mãe Rose que após o nascimento de seu bebê não teve tempo para festejar, pelo contrário, percebia um clima de intensa tristeza e relata:

Quando cheguei no quarto, a recepção foi muito bem disfarçada, pois, a decepção estava estampada nos olhos e narizes vermelhos das pessoas. [...] Não conseguia ainda perceber a dimensão de tudo, só consegui olhar pra ela e ver como ela era linda.
(Depoimento 1).

Para a psicologia geralmente as sensações acontecem seguindo este caminho: nas primeiras horas após a “perda” acontece o **atordoamento emocional** ou **dormência emocional**, refletindo a sensação de não acreditar no ocorrido, uma sensação de irrealidade. Às vezes, essa fase de entorpecimento é quebrada quando os pais têm contato com o recém-nascido, caso isso não ocorra, essa fase se prolonga por mais tempo ocasionando mais danos.

Na superação da dormência emocional, surge a terrível **sensação de inquietação ou inquietação ansiosa**, fase dos suspiros, da dificuldade de relaxar, do sono difícil, dos pesadelos, da sensação de querer que o tempo volte para consertar ou para modificar aquele desfecho. No depoimento 1, a mãe Rose descreve ainda a sensação de seu esposo, que reflete a importância da opinião das outras pessoas, de agradá-las e de não contrariar a norma: “[...] *percebia no rosto dele a decepção e o desespero de ter que assumir para os amigos e familiares que ela não era perfeita como esperávamos*”. (Depoimento 1).

O sentimento deste pai está em função da opinião e das imagens que fazemos do outro. Somos nós que definimos o outro e nos sentimos fortalecidos quando essa definição supostamente é avalizada pelos diversos campos do saber.

[...] somos nós que decidimos como é o outro, o que lhe falta, de que necessita, quais são suas carências e suas aspirações. E a alteridade do outro permanece como que reabsorvida em nossa identidade e a reforça ainda mais; torna-a, se possível, mais arrogante, mais segura e mais satisfeita de si mesma. (LARROSA, LARA, 1998, p.8).

O deficiente nos dá a segurança e a satisfação do quão estamos certos, pois reforça a nossa normalidade perante a sociedade.

Ainda nesta fase de **inquietação ansiosa** aparecem outros dois sentimentos que podem ser ditos como subfases: a **raiva**, sentida principalmente dos médicos, enfermeiros e dos outros profissionais envolvidos no nascimento do bebê que, para muitos pais no momento do desespero, erraram ou até mesmo, trocaram seu bebê. Isto se confirma no fragmento do depoimento (1) da mãe Rose, observa-se essa reação quando ela fala do marido, mostrando o quanto perdemos o controle quando algo nos foge a regra, aos padrões: *“O meu marido estava em estado de choque e foi até o centro cirúrgico fazer um escândalo, dizendo que a filha dele havia sido trocada, pois ela era normal e não com Síndrome de Down”*. (Depoimento 1).

O segundo sentimento comum de ocorrer é a **culpa**, os pais, principalmente, procuram na família, um do outro, o nascimento de algum parente deficiente para culpar a genética familiar e, conseqüentemente, culpar o outro. Ocasionalmente muitas vezes a separação do casal. Segundo relato de Rose, após a liberação do hospital, eles demonstraram abalo emocional e procuravam um culpado pelo “erro” ou o porquê de ter acontecido isto com eles: *“Quando fomos pra casa, conversei com meu marido que ele estava livre pra ir, que eu iria aguentar tudo sozinha...”* E, em seguida, Rose desabafa:

[...] Sentei na cadeira de balanço no quarto dela, todo lindo e preparado pra sua chegada, e aos prantos, pela primeira vez, conversei com Deus: Por que comigo? Eu não merecia isso! Preparei tudo com tanto amor e carinho pra receber uma criança perfeita, e por que o Senhor mandou ela assim? E assim aconteceu diariamente [...] (Depoimento 1).

Como terceira fase surge a **tristeza ou depressão**, aproximadamente da quarta semana até a sexta semana após o nascimento do bebê. São crises de tristeza ou depressão, reclusão e silêncio, seguidas de mudanças súbitas de emoção, como uma repentina crise de choro sem motivo aparente para as demais pessoas que não compartilham do mesmo sofrimento, mas estes sentimentos fazem parte da trajetória normal do luto.

Esses sentimentos tomam o controle da vida dos sujeitos enlutados e fazem com que não sintam disposição para retomar o ritmo normal de suas atividades. Este estado de apatia e desinteresse é o reflexo de lembranças do momento marcante da “perda”.

O tempo vai passando e o sofrimento do luto vai diminuindo, cedendo espaço para pensamentos de busca de conhecimento, de ajuda, de locais e pessoas que convivam ou trabalhem com crianças deficientes. É a tentativa de buscar sentido a vida, de olhar novamente para o futuro, mesmo que a sensação de ter perdido o filho tão sonhado nunca desapareça por completo.

A vivência dessas fases do luto varia quanto à intensidade e a duração para cada indivíduo, já que as pessoas são diferentes e reagem diferentemente à vida. Não existe regra ou tempo determinado para o final do luto, embora a maioria dos enlutados se recupere em um ou dois anos. Este fim do luto é marcado pela extinção ou diminuição do sofrimento somado ao momento em que a pessoa toma consciência e aceita o desafio de cuidar e educar sua criança deficiente.

Após dias de sofrimento e crises de choro, segundo Rose, ela percebe que apesar do sofrimento ela precisa conhecer o seu bebê e suas necessidades:

[...] até o dia em que eu tomei a decisão de buscar informações [de] como eu poderia ajudar a minha filha a ter uma vida melhor. Enxuguei as lágrimas e fui do fundo do poço à luta. Conheci o trabalho da APAE e fui convidada a participar, e, com 23 dias de nascida, Mary começou as terapias. (Depoimento 1).

Por este sentimento de renascimento, é que a fase do luto pode ser vista não somente como elemento exclusivamente da perda de algo ou alguém, mas como elemento de emancipação para os pais e para os próprios deficientes, buscando novos caminhos, aprendizados e quebra de preconceitos. Um exemplo disso está no livro “O Filho Eterno” de Cristovão Tezza (2007), que conta a história de um pai de uma criança com Síndrome de Down que chegou a desejar a morte do próprio filho e que com a convivência com o filho aprendeu um novo sentido de viver e o significado de ter um filho eterno.

É neste momento que se esboça a trajetória do “luto à luta”, pela busca de conhecimentos sobre a deficiência em cursos, palestras, orientação de profissionais, procura de tratamentos, terapias, acolhimento em grupos de apoio, ONG’s e associações de pais e familiares, bem como, de informações legais que garantam os direitos de seus filhos deficientes.

CORPO II - A EDUCAÇÃO E A EMERGÊNCIA DO CORPO DEFICIENTE POLÍTICO

“O poder não é privilégio adquirido ou conservado da classe dominante, mas o efeito do conjunto de suas posições estratégicas – efeito conquistado e, às vezes, reconstruído pela posição dos que são dominados”.

Michel Foucault (1979, p.29).

2.1 O DEFICIENTE E A EDUCAÇÃO

A posição que o indivíduo ocupa como sujeito na sociedade é frequentemente moldada sob a ótica da normalização. Diferentes instâncias e instituições investem permanentemente para garantir o governo dos corpos, utilizando práticas educativas dissipadas em várias situações e espaços da rotina diária dos indivíduos, circulando saberes que ditam as verdades aos sujeitos, formando uma teia discursiva que cerca os sujeitos e delimita seus espaços, suas áreas de atuação, seus limites, tudo mascarado pela naturalização.

Com o deficiente não é diferente, já que ele existe e ocupa espaço. Embora sua existência seja polemizada e o espaço que ocupa seja questionável. Na intenção de “incluir” esse outro deficiente, mesmo não tentando anulá-lo, a norma almeja nomeá-lo, controlá-lo e corrigi-lo. Mas, o que torna a norma esse referencial hegemônico, capaz de decidir a existência do outro e o seu dever? Na disputa pelo poder quem tem legitimidade para falar do outro deficiente?

A instituição de ensino tem se apresentado, historicamente, como o lugar que educa e controla, pela visão da normalidade, sendo, pois, um sítio que institucionaliza corpos e formas e se constitui como base da edificação de subjetividades e da formação de identidades.

Foucault (2007) aponta a escola como uma das primeiras instituições na história a efetivar a “anatomia política”, utilizando ações, métodos, estratégias e discursos que vão formar a noção de educação dos corpos pelo seu controle. Posteriormente, advêm outras formas de controle como nos hospitais e no exército com semelhantes instrumentos de disciplinarização dos corpos. Instrumentos que na

maioria das vezes destacam a diferença reforçando o estigma do incapaz daquele que será sempre inferior.

Relatos de preconceitos estão presentes em vários períodos da história nas mais diferentes situações.

Tenho também histórias de praça, de shopping, de consultórios médicos, de atendimentos hospitalares, etc. Situações essas que continuarão sempre a existir, pois as pessoas especiais (Down, autismo, surdo, cego, sem perna, sem braço, etc.) serão sempre discriminadas. (Depoimento 2).

Nas diferentes épocas da história da humanidade as pessoas deficientes sempre foram segregadas, e, quatro estágios de desenvolvimento de atitudes em relação aos deficientes foram evidenciados: na era Pré-Cristã, os deficientes eram negligenciados e maltratados; na Antiguidade, eles foram abandonados ou eliminados, pelo simples fato de não corresponderem aos padrões estéticos da época; na Idade Média, eram tratados com atitudes ambivalentes, ora protegidos, pois eram vistos como criaturas divinas; ora deveriam ser eliminados, pois eram representantes de forças malignas; e do Século XVI ao século XIX / XX, a visão da deficiência mudou de uma abordagem moral para uma abordagem médica, a deficiência sendo vista como uma doença e os deficientes sendo tratados numa perspectiva de cura.

Com base nessas visões, o tratamento histórico dispensado aos deficientes se caracteriza pelo abandono, isolamento e pouca atenção, tanto por parte do governo quanto das próprias famílias.

Já não se pode, justificadamente, delegar à divindade o cuidado de suas criaturas deficitárias, nem pode, em nome da fé e da moral, levá-las à fogueira ou às Gales. Não há mais lugar para a irresponsabilidade social e política, diante da deficiência, mas ao mesmo tempo, não há vantagens em investimentos para o poder público, nem lugar para o comodismo das famílias em assumir a tarefa ingrata e dispendiosa de educá-las. A opção intermediária é a segregação; não se pune, nem se abandona, mas também não se sobrecarrega o governo e a família com sua incômoda presença (PESSOTTI, 1984, p. 24).

A sociedade, incomodada com a presença do deficiente e com a necessidade de controlar quem fugia às regras e aos padrões de normalidade, adotou a prática asilar, abrigando os considerados diferentes em leprosários, centros

de cuidados e hospitais. Além de utilizar também os hospícios para isolamento dos anormais, tudo em nome da ordem social.

Nas entrelinhas, o peso da exclusão:

[...] temos uma vida praticamente isolada socialmente (ela tem medo de estouro de fogos, de balão, de locais barulhentos, de aglomerações, de cachorro; não fica muito tempo num lugar, etc.). E isso tudo afeta a família: minha filha mais velha e o caçula ficam chateados com as limitações de passeios, de viagens, de músicas, impossibilidades de ir a cinemas, teatros, shows, etc. E a luta continua [...] (DEPOIMENTO 2).

O isolamento social causando traumas e fronteiras. Verdades sociais que moldam comportamentos, que falam o que fazer ou que calam emudecendo os indivíduos.

Quanto à forma de educar, entre os séculos XVIII e XIX, foram fundadas algumas instituições para atender esta clientela com uma educação diferenciada surgindo, assim, uma nova modalidade de ensino – a Educação Especial. Resultado de inquietações e atos isolados dos profissionais da área médica. Por este motivo, seu início tem características mais assistenciais e clínicas do que educacionais.

Contudo, considera-se como início do desenvolvimento histórico da educação especial no Brasil o século XIX, inspirados em experiências norte-americanas e européias. Contudo, essas iniciativas não faziam parte das políticas públicas da educação brasileira, sendo necessário passar, aproximadamente, um século para que a educação especial passasse a ser considerada como uma das componentes do Sistema Educacional Brasileiro.

Segundo Mantoan (2006), a história da educação de pessoas deficientes no Brasil está dividida entre três grandes períodos: dos anos de 1854 a 1956 – marcado por iniciativas de caráter privado; de 1957 a 1993 – definido por ações oficiais de âmbito nacional; e de 1993 até os dias atuais – caracterizado pelos movimentos em favor da inclusão escolar.

O Brasil tem dois marcos de fortalecimento da educação especial, que foram criados por D. Pedro II, o Imperial Instituto dos Meninos Cegos (atual Instituto Benjamin Constant - IBC) em 1854 e o Imperial Instituto de Surdos-Mudos (atual Instituto Nacional da Educação dos Surdos- INES) em 1857, ambos no Rio de Janeiro, e que ainda estão em funcionamento.

A preocupação com a educação dos deficientes teve início no final do Império e início da República, com as discussões e consolidações dos ideais liberais implantados no Brasil.

No início do Século XX, outras instituições surgiram, como o Instituto Pestalozzi em 1926, para atender doentes mentais; em 1945 a Sociedade Pestalozzi atendia pessoas com superdotação e, em 1954, foi fundada a primeira APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais). Mas, essas instituições não foram suficientes, sendo esse movimento fortalecido na segunda metade do século XX, onde ocorreram a desinstitucionalização e a educação escolar do deficiente.

A educação especial seguia duas diretrizes: Médico-pedagógica e Psicopedagógica. A educação especial com visão médico-pedagógica tinha como princípio noções de higiene e cuidados corporais, com as escolas funcionando em hospitais, reforçando a segregação dos deficientes. E, na visão da psicopedagogia, a preocupação era classificar os “anormais” de acordo com escalas psicológicas e de inteligência, para selecioná-los nas escolas especiais, observando o grau de comprometimento da deficiência. Mesmo com objetivo educacional, a segregação ainda se fazia presente, com a criação das classes especiais.

Jannuzzi (1992) e Mendes (1995) alertam que a educação brasileira passou por muitos momentos, acompanhando as mudanças políticas, econômicas e sociais ocorridas no país, mas, foi entre as décadas de 20 e 30 com o movimento da Escola-Nova que tentando reduzir as desigualdades sociais, a educação brasileira introduziu ações em sua metodologia utilizadas por Montessori e Decroly no trabalho com os deficientes.

Mesmo com várias reformas educacionais ocorrendo, seguindo os princípios da Escola-Nova, de diminuição das desigualdades sociais, a exclusão dos deficientes das escolas regulares acabou sendo reforçada, pois a Escola-Nova também defendia um ensino que respeitasse as individualidades e que fosse adequado e especializado para os que não se enquadrassem no perfil da escola regular.

Na década de 40, as reformas educacionais nacionais continuavam apenas em relação à educação de indivíduos normais; somente na década de 50 foi observado um crescimento no número de salas e escolas especiais, como também na criação de instituições filantrópicas como a APAE (Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais).

Na primeira metade do século XX existia o confronto com o ideal normativo antigo marcado pelas técnicas disciplinares utilizadas pelas instituições que controlavam o corpo e tentavam silenciá-lo nas ordenações rotineiras da família, da escola, da igreja, do trabalho e do serviço militar; mesmo já sendo percebida a preocupação com o corpo nas ciências do homem e a tendência de diminuição gradativa destas normas de controle social nos anos de 1950 e 1960.

Até os anos 70 o corpo ainda continuava a enfrentar obstáculo para ser reconhecido até mesmo no campo teórico, no ideal marxista, na psicanálise e na linguística. O corpo não era visto na ideologia, nos aparelhos do Estado, nas estruturas discursivas que priorizavam o pensamento crítico e que desprezavam àquilo que não estava ligado ao poder e era considerado inferior ou banal.

O corpo deve essa invasão súbita nas ciências do homem aos movimentos por mudanças políticas e sociais dos anos de 1960 e 1970, onde o lema era “Nosso corpo nos pertence” defendido pelos grupos tidos como minorias, de raça, de gênero ou opção sexual. Inicialmente, o clamor pelo respeito, o grito e depois a presença do corpo, que mesmo sem conseguir carregar as promessas de revolução guardava as marcas das lutas sociais e dos desejos individuais deste período histórico.

As discussões deste período foram decisivas para inventar o corpo nas ciências humanas, assim como marcaram, na virada dos anos de 1970, para Foucault, a mudança de foco de seus estudos de uma genealogia dos poderes que se exercem sobre o corpo para uma arqueologia dos discursos onde os saberes são formados.

Os anos 60 tiveram aumento e melhorias nos serviços oferecidos na área do ensino especial com palestras e cursos, pois, foi neste período que essa modalidade de ensino foi instituída oficialmente, com a denominação de “Educação dos Excepcionais”.

Já nos anos 70 as mudanças foram mais significativas, as reformas educacionais já se direcionavam à Educação Especial, na questão da normalização e da integração. Sendo considerada área prioritária sob o ponto de vista legal, bem como, criaram as carreiras especializadas em educação especial na educação escolar.

Toda melhoria obtida pelas escolas e classes especiais era um ganho para o ensino regular, pois o aluno que fosse excluído da classe regular seria atendido pela classe especial.

O século XX também enfrentou um quadro de pós-guerra e com ele a herança de outros “anormais”, os mutilados, e mais uma vez a deficiência tornou-se um problema de ordem médica. Neste período, a segregação e a exclusão das pessoas com deficiência também foram alvo de discussões, levando pais e parentes dos deficientes a lutarem por melhorias de condições de vida, pela garantia dos direitos e pelo princípio da normalização/adequação de seus parentes deficientes à sociedade. A principal forma de tratamento ao deficiente nesta época era a assistencial.

Todas as situações que envolviam a presença do deficiente eram defendidas nos movimentos sociais com a intenção de fazer a sociedade perceber que o deficiente existia e que precisava de um espaço digno pra viver em sociedade como as demais pessoas.

Para a mãe de Pedro: *“É de fundamental importância a inclusão de crianças com autismo, em uma escola regular, pois o mundo que ele vive, será o mesmo que as crianças ditas normais vivem”*. (Depoimento 3).

Oportunizar situações e espaços comuns a todos é permitir que o mundo também seja de todos. É pensar como em um dito popular *“Homo sum humani a me nihil alienum puto”* – Se eu sou humano, então nada humano é estranho para mim.

A educação especial toma novos rumos, a partir da década de 1970, onde estudiosos basearam-se na idéia da modificabilidade cognitiva por acreditarem no potencial de aprendizagem do deficiente, mudando o paradigma da educação do deficiente, antes segregada em instituições especializadas, para uma educação integrada, com a possibilidade de inserir o deficiente nas escolas regulares em classes comuns. A defesa neste momento está na integração / inclusão do deficiente no sistema regular de ensino, conceito que chega ao Brasil nesta mesma década, contrário à ideia da segregação, defendendo a adequação das condições de vida para o mais próximo do normal.

A década de 80 foi definida pelo lema Normalização e Integração e pelas trocas de experiências nos encontros e congressos nacionais e internacionais por melhoria das condições sócio-educativas dos deficientes. O ano de 1981 foi definido

pela ONU - Organização das Nações Unidas como o “Ano Internacional das Pessoas Deficientes”, com o tema “Participação Plena e Igualdade”.

Para legitimar essas discussões, o Brasil incorporou em seus dispositivos legais garantias de atendimento aos deficientes, tendo na própria Constituição de 1988 a garantia da democracia e dos direitos dos cidadãos, inclusive do direito à educação, a garantia como dever do Estado, a oferta do Atendimento Educacional Especializado (AEE), o estabelecimento da integração escolar e o atendimento às pessoas deficientes, preferencialmente, na rede regular de ensino.

Neste momento, falar em deficiência é pensar em quê? Em medicalização, em tratamento, em cura do problema do “outro”? Mas, na verdade, quem é esse outro? Como e onde vive? Quais os seus direitos?

A Constituição Federal prima pela igualdade de direitos a todos, pontuando como pontos fundamentais a cidadania e a dignidade da pessoa humana, buscando a promoção do bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação. Será que a sociedade realmente segue esses princípios?

E quanto ao atendimento às necessidades educacionais das pessoas deficientes, o que poderia ser feito? Para Skliar (2003) a preocupação estava além do olhar da polaridade normalidade/ diferença, ampliando seus conceitos para mesmidade/ alteridade – negação da identidade, afirmação da diferença.

Também segundo Derrida (apud SKLIAR, 2003, p.45), há um mistério do outro a ser descortinado na relação com a alteridade:

O mistério do outro, o poder de sua alteridade. Não há relação com o outro se seu rosto é ignorado. Ainda que o consideremos como um corpo-objeto, ainda que façamos do outro uma simples anatomia e simplifiquemos o mundo que ele expressa e, também, sua expressividade.

Só há relação com o outro se esse outro existir, nem que ele seja inicialmente somente o reflexo do eu, o mesmo. Seja quem for esse outro, normal, diferente, o mesmo, a diversidade ou até mesmo o reflexo no espelho. Ele precisa de espaço para fazer irromper a sua alteridade.

Muitos períodos marcados por reivindicações das famílias dos deficientes pelo cumprimento de alguns direitos já inicialmente conquistados somam-se a essa

luta, as convenções e os tratados internacionais, reforçando os direitos conquistados e proibindo a discriminação em razão de origem, raça, sexo, cor, idade e deficiência.

Juntamente com o advento da Constituição de 1988 foram aprovadas Leis, Resoluções e Portarias para tratar das políticas da integração/ inclusão social e educacional do deficiente. Surgindo os termos: *Educação Especial, Integração Institucional e Educação Inclusiva*.

A Integração Institucional correspondia ao acesso dos deficientes às classes comuns do ensino regular àqueles que possuíssem condições de acompanhar as atividades curriculares programadas, no mesmo ritmo dos alunos “normais”, caso contrário, permaneceriam em classes especiais.

A educação especial é uma modalidade de educação escolar, um campo de conhecimento, que vai procurar entender o processo educacional dos alunos com deficiência e com altas habilidades. Deverá acompanhar todas as etapas nos níveis básico e superior de ensino, sendo um complemento da formação dos alunos deficientes, sem a pretensão de substituir o ensino regular e o currículo escolar das escolas e das classes especiais.

Atualmente, os termos classes especiais e escolas especiais foram substituídos por salas de recursos multifuncionais utilizados nas escolas regulares e centros de apoio respectivamente. O aluno não recebe mais atendimento exclusivo, tipo clínico, o trabalho é colaborativo e multiprofissional, com apoio extra turno aos alunos deficientes.

Vive-se um momento de amplas discussões de uma Política Nacional de Educação Especial - PNEE, onde mesmo com os avanços do mundo globalizado e suas implicações, somente minorias conseguem espaço e reconhecimento. Mas, a sociedade nos últimos anos vem alterando valores e concepções do homem e do mundo tentando superar a concepção de uma realidade homogênea e normalizada para uma mais complexa, em defesa da diferença – uma realidade heterogênea.

Como currículo, a PNEE sugere um currículo flexível e dinâmico e não mais um currículo adaptado, amparado na Lei 9.394/96.

Falar em currículo flexível é tocar em algo recente, sendo difícil falar em educação moderna sem deixar de enumerar pontos importantes para sua efetivação, entre eles: a heterogeneidade dos alunos, a multiplicidade de deficiências, as revoluções tecnológico-educacionais, profissionais qualificados, apoio familiar, objetivos e metas a alcançar bem definidos.

A mãe de Pedro ressalta a importância da participação de uma equipe multiprofissional e da parceria constante da família no desenvolvimento da criança deficiente, citando a experiência na educação de seu filho autista:

Em casa, aproveitamos esta vontade para estimularmos ainda mais o que ele aprendia na escola. Após o diagnóstico, ele começou a frequentar uma clínica que trabalha com a terapia ABA, e que vem nos dando um suporte muito grande em seu desenvolvimento. (Depoimento 3).

Todos esses fatores são relevantes, pois, muitas vezes indicam o fracasso no aproveitamento do ensino; outro ponto imprescindível está relacionado com a falta de um currículo que supra as necessidades dos alunos deficientes e ao mesmo tempo, seja flexível e dinâmico como sugerido pela PNEE. Um currículo que concentre as várias áreas do conhecimento humano numa visão diferente do modelo tradicionalista, um modelo que foi adotado por séculos e que ainda parece estar engessado, cristalizado.

No relato da mãe Rose (Depoimento 1), percebe-se que apesar de já oferecer uma equipe multiprofissional o tratamento dispensado ao deficiente pela instituição APAE ainda apresenta ranços de generalização de comportamentos de indivíduos. Citando:

Minha experiência com a APAE não foi das melhores. Na fisioterapia, você não tinha nenhuma orientação. Tinha que copiar o que as mães mais antigas estavam fazendo com seus filhos. Na terapia ocupacional e na fonoaudiologia não tinha material para atender as crianças, como luvas, espátulas, macas, uma carência total. (Depoimento 1).

O tratamento reservado ao deficiente pela instituição parece seguir uma receita pronta, generalizando dificuldades e ditando comportamentos.

No cenário educacional contemporâneo são inúmeras as discussões em benefício do currículo escolar vigente, devido ao crescente número de evasão escolar. Mas, o que se tem como resultado é um currículo emendado e baseado apenas na globalização e na diversidade, como se somente estes dois fenômenos pudessem solucionar as fragilidades dos debates sobre currículo.

O currículo flexível, sugerido em tempos atuais, deve ser implantado em um sistema escolar que coadune com os mesmos ideais de renovação. Uma escola

que seja capaz de conviver com a diversidade de seus alunos e, ao mesmo tempo, ofereça oportunidades, garantindo o direito de escolha aos alunos deficientes/família por um futuro na área acadêmica ou no mercado de trabalho.

Pensar em uma escola única para todos é ter a certeza de atender as necessidades de alguns, promovendo, assim, uma educação “de faz de conta”, com a ilusão de estar atendendo (incluindo) as necessidades do aluno deficiente. É preciso mudar os olhares e ampliar as possibilidades, desnudar a escola da herança de estruturas tradicionalistas e oportunizar aos alunos renovação, participação e motivação no processo de convivência e de construção de conhecimentos.

Antonio, deficiente visual, alerta sobre a falta de apoio das instituições e da sociedade no que diz respeito à adequação de materiais e acessibilidade:

Eu tive um apoio relativo, porque todo o material que eu precisava passar pro Braille, fazer a transcrição, se eu trouxesse para a instituição Álvares de Azevedo ou pra biblioteca Braille do Centur (Centro Cultural Tancredo Neves) ficava muito tempo preso lá, então eu me atrasava nas matérias dentro de sala de aula. (Depoimento 4).

Deve-se refletir se um currículo inflexível e uma enorme quantidade de disciplinas com um extenso conteúdo programático são o que o aluno deficiente precisa e se a formação acadêmica é a única meta que todos querem alcançar.

Não basta ter um currículo, é preciso questionar seus pressupostos, suas funções, seus objetivos, o que se quer atingir ao final de cada etapa escolar. Discutir o currículo flexível é avaliar seus prós e contras, é verificar se ele supre as necessidades discentes, docentes, caso contrário, é tomar um novo rumo, repensar maneiras de possibilitar crescimento e atendimento aos alunos deficientes com maior dignidade no sistema educacional. É buscar um currículo possível necessitando para isso de um corpo sensível às afetações da diferença.

No currículo escolar devem constar informações claras do que se pretende alcançar para todos os envolvidos no processo e definir o que avaliar e como avaliar. O que se quer alcançar em cada etapa de ensino. Tudo isso deve estar bem definido no currículo. Além do que se quer alcançar como objetivos finais na educação brasileira e na educação dos deficientes.

As avaliações externas nacionais do ensino acabam sendo responsáveis por diagnosticar fragilidades no processo ensino-aprendizagem direcionando e atestando, cada vez mais, a inoperância ou até a inexistência de um currículo, pois,

as cobranças por sucessos e resultados positivos são imensas. Levando, muitas vezes, o ensino a tentar responder a essas exigências tornando-se mecânico; desrespeitando a formação e os interesses do aluno, e, conseqüentemente, tornando este aluno incapaz de ser inserido no mercado de trabalho.

Segundo Magda Soares (2012, p. 5-13): “[...] não existe um currículo no Brasil [...] não temos um currículo que defina, por exemplo, no fim do primeiro ciclo, a criança deverá ser capaz de [...]”, ou “ao fim da educação infantil, a criança deve ser capaz de [...]” e assim sucessivamente.

Diferentes formas de essencialismos coexistem num mesmo espaço neste tempo-mundo, onde diferentes grupos clamam sua representação diferencial na sociedade. A escola e o currículo são desafiados a todo o momento a construir outros caminhos da construção do conhecimento, de modo a abarcar as diversidades contemporâneas. Nesse interim, é necessário refletir as ações teóricas e metodológicas do fazer educativo, para que sejam contemplados os objetivos dos diferentes sujeitos envolvidos nas práticas de escolarização, buscando vencer as barreiras do preconceito e da exclusão.

E para além da noção de um “currículo flexível”, situado nas bases do discurso da inclusão, precisamos arriscar o pensamento na direção de um currículo como *diferença*, em que o outro não seja um refém do mesmo e o conhecimento uma imposição e padronização, em que se possa adentrar no campo curricular por novas possibilidades de construção de saberes e práticas, de convivência com o outro, bordejando outras formas de subjetivação, de linguagens, outros modos de existência, outros estilos de vida além dos já consolidados.

Falar do currículo como *diferença* implica transitar por zonas fronteiriças entre saberes-poderes-sujeitos, por caminhos de incertezas e instabilidades, esbarrando em linguagens múltiplas, híbridas ou babélicas que, ao invés de ajustar o outro a normas previamente instituídas, possa vê-lo em sua liberdade e autonomia para trilhar seus próprios caminhos da diferença, muito além da reprodução de iguais; um currículo sensível (bem mais que flexível) e atento aos devires do mundo, ao clamor do outro, às intempéries da educação; um currículo que não limite a problematização da diferença a uma condição de inclusão ou de mera inserção do outro em regimes de capturas como disciplinamento e correção; um currículo que não subjogue o outro em seu pensar, sentir, existir, em que a deficiência seja condição de possibilidade e não prejuízo, caminhos da diferença em seu fluir.

Nesta trajetória de luta, os exemplos de persistência são os que perpetuam os caminhos traçados em busca da promoção da cidadania de todos os indivíduos sem distinção, e, no caso dos deficientes, estes exemplos são pontuados enfaticamente a partir das mobilizações sociais da década de 1970, juntamente com suas reivindicações para conquistar o reconhecimento e assimilação pelo Estado brasileiro da garantia dos direitos de todas as pessoas deficientes.

Uma representatividade de pessoas, antes tidas como invisíveis à sociedade, como se realmente não existissem, saiu às ruas para mostrar sua existência. Nessa luta pela cidadania o deficiente começou a falar por si e a desnaturalizar a figura do monstro, do incapaz, do que deveria ficar isolado, escondido, guardado nos porões.

Segundo o governo brasileiro a partir de 2010, a defesa da inclusão do deficiente na sociedade já configura um direito conquistado, pela inserção da coordenação das políticas para inclusão da pessoa com deficiência já fazer parte dos assuntos de Direitos Humanos, conquista alcançada pelas mobilizações dos próprios deficientes.

Desde os anos 1970 já era possível identificar a existência de organizações “de” e “para” pessoas com deficiência. As consideradas “para” deficientes eram as que tratavam o deficiente com fins assistencialistas e reabilitadores e as “de” deficientes eram as que eram compostas pelos próprios deficientes trabalhando em prol deles mesmos.

O ano de 1979 foi marcado pelos movimentos dos próprios deficientes que saíram às ruas mostrando suas fragilidades e suas necessidades, mas também clamando por seus direitos de cidadãos e não por caridade. Esses movimentos dos deficientes ocorridos no final de 1979 para 1980 motivaram a abertura política e marcaram o país com uma série de reivindicações, coincidindo com outras mudanças políticas da época, onde o país estava se redemocratizando, tentando sair de um período de ditadura, somando-se às manifestações de outras minorias em prol dos direitos humanos e dos preceitos da própria Constituição de igualdade para todos.

Os deficientes deixaram a situação de isolamento e apatia que viviam em seus lares e se revoltaram contra as barreiras físicas e outras barreiras que violavam a Constituição. Essa mobilização contaminou a nação como um todo, ocorrendo posteriormente um movimento de representatividade nacional: a Coalizão Pró-

Federação Nacional de Entidades de Pessoas Deficientes com representantes de cada estado do país, trazendo a realidade dos deficientes por região. O movimento se fortaleceu, apresentou segmentos organizados, voz representativa e aprofundamento das necessidades dos deficientes em nível nacional.

Neste período, como nos anteriores, ninguém queria assumir a responsabilidade pelos deficientes, a família cobrava do Estado e este respondia através da sociedade da época que, em prol do desenvolvimento social, encaminhava os deficientes a instituições especializadas, tirando do âmbito da sociedade tudo o que era considerado difícil de lidar, um esvaziamento de suas responsabilidades sociais.

Com esse pensamento de atender aqueles que a sociedade excluía por não saber como atendê-los, surgiram durante o século XX a Fundação Pestalozzi e a APAE como instituições de educação de pessoas com deficiências intelectuais.

Com o advento das instituições, os deficientes ocupavam dois lugares; ou estavam institucionalizados ou em âmbito familiar. Para a sociedade eles eram merecedores de caridade, mas não de cidadania. Não tinham voz, tinham porta-vozes, para falarem por eles, e para muitos, não tinham história. Em outros momentos, a história dos deficientes, às vezes, é vista como recente, outras vezes, mais antiga, com indícios que remontam o período imperial e que são comprovados com a fundação do Instituto Benjamin Constant - IBC, responsável pela educação dos cegos no Brasil Imperial, dando início ao processo de inclusão social dos meninos cegos no Rio de Janeiro, além de protagonizar a educação formal dos deficientes no Brasil e na América do Sul, e posteriormente, a fundação do Instituto Nacional de Surdos e Cegos- INES.

O pouco que era feito estava pautado numa política assistencialista, em ter que dar algo a alguém que precisa, partindo daquele que tem mais poder para aquele de menor poder.

Na visão do pensamento crítico, uma possível saída para a questão das ideologias e do poder estaria na autonomia do indivíduo, o que não se distancia totalmente do pensamento foucaultiano, fato este que vislumbramos na fala de Silva e Silva (2011), quando este afirma que pressupondo que o poder não pertence a único possuidor, e que ele transcende atingindo o indivíduo sobrepujado, de modo a influenciar seu corpo, afetando seus gestos e suas atitudes e discursos, poderá o

poder servir de supedâneo para uma busca da própria libertação deste ser, o qual mediante sua integração com o coletivo, poderá atingir a sua autonomia.

É com este olhar, de busca de uma organização com o coletivo para fortalecer o movimento, que os deficientes de todo o país se reuniram em eventos, como a Coalizão e o I Encontro Nacional de Entidades de Pessoas com Deficiência em Brasília, promovidos com o objetivo de conhecer e socializar histórias de vida, necessidades e barreiras que os deficientes encontravam no convívio social, educacional ou profissional, numa grande representação de deficientes reunidos em um só local, a uma só voz, para embasarem suas reivindicações junto às esferas governamentais para a legalização de seus direitos. Nesse contexto, construiu-se um discurso fundamentado nas narrativas de vivências anteriores e do momento, mostrando a situação do deficiente no cenário nacional com as reivindicações pautadas em questões físicas, biológicas e filosóficas, entre outras.

O I Congresso Nacional e II Encontro Nacional de Entidades para Pessoas Deficientes em Recife, no ano de 1981, tiveram como ênfase a consciência política do próprio deficiente e de suas necessidades.

A ONU declarou este mesmo ano como o “Ano Internacional da Pessoa Deficiente”, introduzindo pela primeira vez a palavra *Pessoa* para os que anteriormente receberam diferentes denominações: “aberrações”, “anormais”, “inválidos”... A sociedade foi cobrada a prestar atenção às pessoas com deficiência com uma visão não assistencialista e a valorizá-las como atores sociais. Para a história dos deficientes este ano foi um marco, era consenso nacional dizer, antes e depois do Ano Internacional da Pessoa Deficiente.

Estes movimentos proporcionaram visibilidade e unidade aos deficientes, fortalecendo-os como pessoas, pois estes atos defendiam que não era da caridade pública que os deficientes deveriam viver, e sim, da cidadania e da conquista de seus direitos.

Entretanto, em 1983, com o III Encontro Nacional, houve a ruptura dessa união devido a divergências entre os grupos de deficientes por acharem que deveriam definir qual deficiência teria mais prioridade e quem teria mais poder de decisão. O poder da Coalizão, da união, para alguns enfraquece, deixando de lado o seu ideal, o direito à cidadania dos deficientes pela luta do poder; enquanto para outros, este momento serviu para que os próprios deficientes refletissem sobre suas necessidades, de acordo com as diferentes deficiências, sugerindo como atendê-las.

Para Foucault, o ser humano é o efeito número um do poder e, ao mesmo tempo, é seu centro de transmissão. O indivíduo se transforma no produto de uma relação de poderes exercidos sobre ele, onde o poder circula por esse sujeito que ele próprio constituiu. E esse sujeito torna-se efetivamente o detentor e o destinatário do poder.

Na década de 1950 foram criadas instituições para o cuidado e reabilitação das pessoas que enfrentaram o surto de Poliomielite, destacando neste momento o poder médico decidindo a vida e o que era melhor para os deficientes, as decisões partiam daquele que detinha o saber. A missão do médico não terminava com a cura do paciente, e sim, com o seu retorno à sociedade, de preferência, apto a trabalhar e produzir.

A sociedade disciplinar e as instituições totais (GOFFMAN, 2013) são agentes que moldam o eu, muitas vezes desrespeitando a bagagem cultural, conduzindo e controlando os indivíduos de acordo com seus objetivos, desnaturalizando e docilizando corpos.

Goffman (2013) denominou de “instituições totais” a estabelecimentos cuja finalidade era o fechamento, o isolamento, ou seja, tinham como caráter total a barreira à relação social com o mundo externo, além das proibições de saídas por barreiras físicas como portas trancadas, muros altos, arames farpados e, algumas vezes, até fossos ou florestas. Existem diversos tipos de instituições totais que se agrupam de acordo com suas finalidades e vão dos asilos, passando pelos hospícios, prisões, quartéis até conventos e outros claustros. Locais aparentemente semelhantes variando apenas a intensidade de suas ordens e finalidades.

Nas instituições totais o tratamento entre os internados e supervisores é de distanciamento e de estereótipos limitados e hostis, resultando em sentimentos de superioridade pela equipe dos dirigentes e inferioridade pelos internados.

A instituição total influencia socialmente o eu. Pois, ela é um híbrido social; parcialmente é comunidade residencial e parcialmente é organização formal. Goffman (2013, p. 22) afirma que as instituições totais “em nossa sociedade, são as estufas para mudar pessoas; cada uma é um experimento natural sobre o que se pode fazer ao eu”.

Pensar só na formação do eu moldado pelas instituições totais é priorizar as ordens, as vontades e os objetivos das instituições em detrimento de toda cultura que o internado possa trazer derivada do mundo da família ou de suas experiências

do mundo exterior. Quando o conjunto de experiências adquiridas é valorizado, uma bagagem herdada da vida anterior a de internado que deu base na concepção de seu eu, auxiliará suas escolhas, suas defesas e a construir formas de enfrentar conflitos, dúvidas, sucessos e fracassos.

Não é possível afirmar que as instituições totais substituem o que já foi formado por uma cultura específica. Mas, se uma mudança cultural ocorre, é possível que seja pelo afastamento de algumas possibilidades de comportamento e dificuldades ou fracassos para acompanhar as mudanças sociais recentes exigidas no mundo externo.

Quanto maior o tempo de exclusão do mundo externo e maior intervenção nas ações e comportamentos do internado, maior a possibilidade de ocorrer o chamado “descultramento” ou “destreinamento” que poderá deixá-lo incapaz temporariamente diante de situações de sua vida diária.

As instituições totais constantemente criam e mantêm uma tensão entre o mundo doméstico e o mundo institucional como estratégia de controlar o homem. Pois, mesmo que o indivíduo chegue ao estabelecimento com uma concepção de si, baseada em seu mundo doméstico, ao se instalar nestes estabelecimentos é despido de tudo que lhe dava esse apoio. E inicia uma sequência de rebaixamentos, degradações, humilhações e profanações do eu, muitas vezes, ocorrendo a mortificação do eu.

Mais recentemente, na sociedade moderna, a tendência do indivíduo é de descansar, de ter seu momento de lazer e de trabalhar em diferentes lugares, com diferentes coparticipantes, sob diferentes ordens e sem um planejamento geral prévio. Apenas a título de descrição, mostrar essas ações da vida de ocorrem no mesmo local, obedecendo ao comando de uma única autoridade. Na realização das atividades diárias todos são tratados da mesma maneira e recebem as mesmas ordens que devem ser cumpridas pelo coletivo. Obrigações com horário sendo constantemente vigiadas. As ações seguem um planejamento rígido que visa atender aos objetivos da instituição.

Esses aspectos também são encontrados em outras instituições de disciplinarização como a escola, a qual procura fazer uma cobrança menos rigorosa, mas o faz da mesma maneira utilizando regras de conduta, horários rígidos e obrigações a cumprir. Característica marcante nos estudos genealógicos do poder, realizado por Foucault, que se concentra no processo de uma arqueologia do saber,

pois o que lhe interessava era explicar o poder como elemento capaz de produzir saberes e entender como os indivíduos se constituíam na relação entre ambos, já que não existe relação de poder sem saber e vice-versa.

A filosofia da época era escamotear a deficiência, onde as pessoas tinham, quase por obrigação, ficar de pé, exigindo o máximo de funcionalidade para terem independência. Mas, as instituições cuidavam dos deficientes somente até os seus portões, a partir daí os abandonava, deixando-os por conta própria numa sociedade, na maioria das vezes, despreparada para recebê-los e muitas vezes, pensando nas pessoas deficientes como um grupo, todas iguais, com as mesmas necessidades e aspirações, vivendo todas em algum lugar, de preferência isoladas.

Com isso, se justificava que a inclusão deveria fazer parte dos Direitos Humanos, pois, incentivaria medidas administrativas, legislativas, judiciais e de políticas públicas, visando o benefício de pessoas, ainda marginalizadas, em busca de superação das ações meramente reabilitadoras e assistencialistas de outrora.

Algumas das medidas tomadas foram através da Assembleia Nacional Constituinte (1988), que procurou atender as necessidades dos deficientes nos diversos capítulos da Constituição Federal e da criação do CONADE – Conselho Nacional dos Direitos das Pessoas Portadoras de Deficiência (1999) com a função de promover o elo entre governo e sociedade civil.

Em 2008, o Brasil aprovou a convenção da ONU - Organização das Nações Unidas sobre os direitos das pessoas com deficiência, pela primeira vez com força de preceito constitucional, apontando para discussão da possibilidade de um estatuto dos direitos das pessoas com deficiência.

Até 2009 a OEA – Organização dos Estados Americanos reconheceu que muitos países ainda não tinham conseguido superar a utilização de ações meramente reabilitadoras e assistencialistas, os quais, na sua maioria, não apresentavam nenhuma política pública para a melhoria da qualidade de vida deste grupo de pessoas.

Neste período, o Brasil começou a investir com algumas medidas, passando a coordenar ações administrativas, legislativas, judiciais e de políticas públicas, destacando-se como um dos países mais inclusivo das Américas. Tudo isso em decorrência de uma ação engajada e militante da sociedade civil organizada cobrando sempre responsabilidade ao Estado Brasileiro numa constante

sensibilização do poder público das especificidades desta clientela, contribuindo para alguns avanços conquistados até hoje.

No período de 2002 a 2010 outros passos foram dados, como a realização de várias conferências nacionais e fóruns de discussão sobre os rumos que esta área teria no Brasil e de outras temáticas, como a luta contra o preconceito, a defesa de uma sociedade com igualdade de direitos, liberdade de escolhas e solidariedade entre os sujeitos que a compõem.

Ainda neste período, o Governo investiu, de maneira ainda meio discreta, na Educação dos deficientes, na área de reabilitação, nos projetos de Acessibilidade e no desenvolvimento do projeto “Minha casa, minha vida” com normas de acessibilidade física. E com conquistas regulatórias como o Decreto da Acessibilidade, Lei de Libras, Decreto do Cão Guia e a elevação da Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência- CORDE, com suas funções interministeriais, para o status de Secretaria Nacional, 20 anos depois de sua criação em 1989.

Nas últimas discussões foram idealizadas ações como metas para o século XXI, outras vezes consideradas conquistas e desafios do século XXI: a equiparação de oportunidades, não como concessão de benefício, mas como um direito, pela própria história da falta de oportunidades de ser mais limitante que a própria deficiência; preparação para o mercado de trabalho e inclusão social, não à integração do deficiente, pois visava apenas o nivelamento do deficiente para encaixá-lo, posteriormente, numa sociedade que não mudou. Incluir implica mudar a perspectiva da sociedade, liberar obstáculos para que qualquer pessoa, deficiente ou não, possa fazer parte dela sem precisar provar nada, sem precisar mensurar suas capacidades, é transpor a visão do modelo médico para a visão do modelo social.

Levando para uma situação prática: para exercer sua cidadania no período eleitoral um cadeirante dirigiu-se ao local de votação, lá chegando verificou que sua sessão era no segundo andar e que o único acesso para votar era através das escadas. Outro cidadão chega e se depara com a cena: um cadeirante em frente à escada impossibilitado de exercer sua cidadania, não pela sua deficiência, mas, pela falta de acessibilidade, e diz, na visão do modelo médico: “Coitado, não pode votar porque é deficiente”. Enquanto na visão do modelo social diria: “Que

absurdo, como um cidadão pode votar se construíram uma única via de acesso à sessão de votação que fica no segundo andar?”.

A acessibilidade não está somente na eliminação de barreiras arquitetônicas, mas, na eliminação de barreiras atitudinais, como o preconceito e a discriminação. Podendo a deficiência aumentar ou diminuir por consequência direta com o meio. Aumentada pelas dificuldades impostas pelo meio e diminuída pelas acessibilidades propostas. Pois, nessa acepção, não é só o indivíduo que é deficiente, o meio também passa a ser.

Destarte, as conquistas deste século devem ser lembradas, o reconhecimento da LIBRAS como língua oficial; livros em Braille, contribuindo para independência do deficiente visual; garantia e reconhecimento dos direitos dos Autistas; a criação dos Centros de Vida Independente (CVIs), inicialmente funcionando no Rio de Janeiro com atividades visando a preparação para prestação de serviços; a Lei das Cotas entre outras.

A partir destas conquistas tem-se buscado a perspectiva de um novo olhar para o deficiente no século XXI, em que não fosse necessário existir o movimento dos deficientes e a sociedade pudesse se tornar um movimento único em favor de todas as pessoas.

A luta do deficiente é pautada na busca de ser um cidadão, sem a necessidade de outros adjetivos, ser o dono do seu caminhar, livre para fazer suas escolhas, sem reforçar a deficiência como limitação ou impedimento para conquistas na vida.

E que retomar vivências e narrativas, movimentos sociais, atos de luta ocorridos durante esse processo de construção da cidadania dos deficientes, sirva não apenas para que se tenha memória, mas, para que essa memória fortaleça os passos que devem ser dados adiante, pois, as leis em vigor não podem ser vistas como dádivas, e sim, como conquistas históricas oriundas dos ativismos e enfrentamentos em prol da cidadania dos deficientes, na perspectiva de uma transmutação cultural, para muitos, um passo para a extinção da discriminação, a igualdade tão sonhada... uma sociedade mais justa para todos.

Atender as diferentes necessidades dos alunos hoje matriculados nas escolas de forma responsável é o grande desafio que a maioria das escolas tem que enfrentar, além da cobrança pelo paradigma da educação inclusiva, que vem

conquistando espaço na esfera da educação mundial, daí a importância de se travar essa discussão no tópico a seguir.

*“Somos cientistas da ciência mais inexata:
Ciência Humana
Nossos procedimentos jamais serão matematicamente infalíveis
Uma vez que nosso sujeito
É mutável*

*Nossas técnicas para conhecer e atuar sobre o comportamento do outro
Serão mais eficazes na medida em que nos conhecermos
E nos modificarmos como resposta transformadora
De um ser que busca aperfeiçoar-se*

*Nossos avanços serão medidos não apenas
Pelos gráficos
Serão, também, pelas conversas verbais
E não verbais com nossos amigos
Os quais nos informarão se lhes está sendo
Gratificante aprender conosco*

*E nossas ações procedimentais deverão ser
Mescladas com sorrisos, toques e olhares
Inerentes a todas as situações onde pessoas
Se encontrem para tecerem juntas
Uma nova realidade”.*

Maryse Suplino (2005)

2.2 A LUTA PELA INCLUSÃO – DA EDUCAÇÃO ESPECIAL À EDUCAÇÃO INCLUSIVA

É chegada a fase do Leão, na qual este manifesta seu insaciável instinto volitivo pela quebra de paradigmas e pelo alcance da tão sonhada “libertas”.

Após a negativa de vaga pela escola, a mãe não deixou de lutar pelos direitos da filha Mary (Down):

[...] não desisti de procurar os meus direitos. Foram chamadas *pra* audiência a vice-diretora da escola, e ela continuou afirmando que não havia vaga *pra* Mary. E através do Ministério Público e de uma ordem judicial, [o colégio e a gestora] tiveram que aceitar a minha filha [...] E essa luta eu sei que vai ser sempre, mas eu não vou desistir porque eu acredito na capacidade dela. Acredito no mundo melhor, sem preconceito, e com direito a todos (Depoimento 1).

O mesmo pensamento de que o caminho é árduo, mas com possibilidades de vitórias é encontrado neste fragmento: “[...] *Sei que ainda temos muito que progredir, mas convicta da vitória [...]*” (Depoimento 3).

Em vários momentos do Depoimento 4 percebe-se a luta de Antônio, deficiente visual, para quebrar a imagem do incapaz, daquele que é merecedor de piedade, buscando dentro de si a força para vencer as adversidades:

Eu teria que resolver esse problema eu mesmo [...] descobri que em Belém tinha uma escola que se chamava José Álvares de Azevedo. E nessa escola eu me matriculei para poder andar de bengala na rua, pra aprender o braille, pra voltar a estudar e a partir desse momento, depois que aprendi todos esses novos recursos na minha vida, eu resolvi voltar a estudar. Eu fiz supletivo, fiz as provas, fiz supletivo segundo grau, que hoje é o ensino médio, e depois o vestibular em 1992. [...] eu acabei passando no vestibular pra Psicologia na UFPA e na UEPA eu passei em Pedagogia com especialização em administração escolar. [...] Eu levei muito tempo pra concluir o meu curso, porque eu achava que tinha que ter o mínimo de qualidade, então eu tive que ler muito, estudar muito, participar muito das aulas pra poder conseguir conceitos de qualidade nas avaliações. (Depoimento 4).

Pode-se observar, também, além das dificuldades descritas, a preocupação com a qualidade da formação, com a produtividade e a noção do sujeito “útil” cobrada pela sociedade.

Analisar o sujeito e sua entrada no mundo produtivo ligado ao pensamento de Foucault (2006) é destacar que no tema produtividade e na compreensão da “invenção” do anormal está a chave do entendimento da utilização das técnicas disciplinares, do “biopoder”, chegando à noção da “produção de si”.

É todo um conjunto de estratégias traçadas para a produção de um sujeito útil à sociedade, um sujeito produtivo. Pois, num determinado momento da história baseado no discurso da ciência, delimitou-se campos de conhecimento, de saberes, a partir dos quais normas e métodos de normalização foram sendo produzidos. Estes saberes ligados a poderes formam uma teia gerenciadora, controladora e mediadora da produção de sujeitos.

Foucault (2006 b) aprofundando seus estudos sobre o poder afirma que “toda relação humana é uma relação de poder” e que o poder não é exercido só pelo Estado, mas, por todos envolvidos nas micro e macrorrelações. Ele é algo permanente que acontece de todos sobre si e sobre os outros. Ele é capilar, circula

nos diversos lugares, já que diferentes pessoas em diferentes momentos, exercem diferentes tipos de poder. Existe também uma forma de combater o poder a qual Foucault chama de “resistência ao poder”, sendo considerada também uma outra forma de poder. E essa resistência, quanto ao exercício, se mostra de duas maneiras: como uma negação ou uma destituição.

Este jogo de poder pode ser verificado nas várias relações entre sujeitos “normais” e sujeitos “anormais”, onde ambos assumem diferentes posições e ocupam diferentes lugares na sociedade, quer no processo educativo, na prática do trabalho, nas relações interpessoais ou nas situações vivenciadas cotidianamente; todas indistintamente marcadas pelos jogos de poder entre os sujeitos; destacando-se também o surgimento de uma zona de confronto entre eles pelos diferentes poderes envolvidos.

Nos fragmentos dos depoimentos a seguir podem ser visualizados esses emaranhados de saberes, poderes, resistência e zona de confronto.

No depoimento (1) a mãe relata que mesmo após ter realizado a pré-matrícula e a compra do material escolar de sua filha com Síndrome de Down em uma escola particular de Belém, recebeu uma ligação da escola avisando não haver mais vaga:

Com todo material comprado, a pré-matrícula e a matrícula do maternal pagas, recebi uma ligação avisando que não havia vaga para minha filha. [...] não desisti de procurar os meus direitos. [...] E através do Ministério Público e de uma ordem judicial, [o colégio e a gestora] tiveram que aceitar a minha filha. (Depoimento 1)

A negativa da escola reafirma que apesar das lutas e conquistas legais o preconceito pulsa nas veias da sociedade mostrando que é a norma que define o que é permitido ou não ao deficiente.

Já no depoimento (2) a mãe relata situações de privação diante de tantas ocorrências de descaso e exclusão sofridas pela filha autista em diferentes momentos (escolares e sociais):

Não é à toa que somatizei tantas doenças (gastrite, miomas, cistos, problemas na tireóide), temos uma vida praticamente isolada socialmente (ela tem medo de estouro de fogos, de balão, de locais barulhentos, de aglomerações, de cachorro; não fica muito tempo num lugar, etc.). E isso tudo afeta a família: minha filha mais velha e o caçula ficam chateados com as limitações de passeios, de viagens,

de músicas, impossibilidades de ir a cinemas, teatros, shows, etc. E a luta continua [...] (Depoimento 2).

Assim como o corpo sofre e materializa as tristezas, a exclusão e os preconceitos vividos pelo deficiente, que refletem na família como um todo, sofrem isolamento social, tanto o deficiente quanto o seu grupo familiar, causando um sofrimento coletivo.

Outra situação relatada no depoimento 1 após o nascimento da bebê Down e retorno dos pais ao ambiente familiar:

Quando fomos pra casa, conversei com meu marido que ele estava livre pra ir, que eu iria aguentar tudo sozinha, pois percebia no rosto dele a decepção e o desespero de ter que assumir para os amigos e familiares que ela não era perfeita como esperávamos. (Depoimento 1)

Isso demonstra a importância da imagem que o outro faz a nosso respeito, muitas vezes prevalece sobre a imagem que fazemos de nós mesmos, reforçando ainda mais os discursos preconceituosos (ao ponto de uma mulher que assume ter que “aguentar” tudo sozinha, por gerar filhos imperfeitos, por não contemplar as exigências que lhe são socialmente imputadas). Em sua analítica sobre o poder, Foucault (1979, p. 29) afirma: “O poder não é privilégio adquirido ou conservado da classe dominante, mas o efeito do conjunto de suas posições estratégicas – efeito conquistado e, às vezes, reconstruído pela posição dos que são dominados”.

Quando a diferença ou dificuldade apresentada pelo outro deficiente reafirma o que pensamos ou dizemos dele nos sentimos mais fortalecidos e detentores da verdade. E isso é alertado por Larrosa e Lara (1998, p. 8):

E a alteridade do outro permanece como que reabsorvida em nossa identidade e a reforça ainda mais; torna-a, se possível, mais arrogante, mais segura e mais satisfeita de si mesma. A partir deste ponto de vista, o louco confirma e reforça nossa razão (faz-nos sentir-nos ainda mais satisfeitos com a nossa razão); a criança, a nossa maturidade; o selvagem, a nossa civilização; o marginalizado, a nossa integração; o estrangeiro, o nosso país; e o deficiente, a nossa normalidade.

O paradigma da inclusão originou-se de movimentos pelos direitos civis, sendo reforçado pelas diversas reivindicações ocasionadas pelas oposições ao

segregacionismo antes da década de 1970, contexto em que se observavam os pontos negativos das instituições segregacionistas, das classes especiais e das escolas especiais, surgindo a busca por uma educação mais “normalizada” às pessoas “deficientes”, pautada na perspectiva da inclusão, a Educação Inclusiva.

Já ao final da década de 1970, utilizou-se o processo de Integração para a participação dos alunos deficientes nas classes regulares. A integração dos alunos era feita por uma triagem que avaliava e determinava seus ingressos nas classes regulares com apoio ou a permanência dos mesmos em escolas especializadas, reforçando a exclusão escolar.

No ano de 1986, foi proposta a fusão dos ensinos regular e especial, na tentativa de extinção das escolas especiais e valorização de uma escola única que atendesse a todos, por meio de um currículo adaptado, visando contemplar a escola regular também com as atividades antes só oferecidas pelas escolas especiais.

A construção do paradigma da educação inclusiva se fundamentou no prejuízo causado pela negação e pela marginalização dos indivíduos deficientes, tanto social, moral, quanto econômica. Originalmente ocorreu nos países escandinavos em 1969 e depois nos EUA em 1972.

No Brasil já se notavam ações isoladas nessa perspectiva no século XIX, nas residências e nos hospitais, com ênfase mais na educação das atividades do cotidiano e na medicalização. Baseando-se no princípio da normalização, que já era um novo paradigma de contexto mundial, surge no Brasil a proposta da Integração Escolar que durou 30 anos e só serviu para reforçar o processo de exclusão pelo vínculo permanente às classes especiais, uma característica da integração escolar brasileira reeditada de tempos em tempos.

Os anos compreendidos entre 1990 a 1994 foram considerados marcos mundiais da Educação Inclusiva, período em que aconteceu a popularização do conceito de Inclusão, das ideias e aspirações inspiradas nas declarações “Educação para Todos” e “Salamanca”.

Em meados de 2006, tinha-se como característica uma educação com uma integração não instituída e uma educação inclusiva não implementada. Esta situação foi enfatizada por ações que mantinham esse paralelismo, como a implementação de cursos para qualificar os professores para atuar nas classes especiais e a criação de classes especiais para atendimento aos alunos deficientes.

Surgia também a ideia de inclusão total, de padronizar os processos, e, segundo algumas pesquisas, a falha deste modelo estava em desconsiderar o contexto local e em existir uma concepção única de política de inclusão entre outros fatores. Para Mantoan (2003), a inclusão total significava o fechamento de programas de classes especiais, de salas de recursos e a extinção da formação de professores especializados.

Embora seja longo e tumultuado o caminho que se têm percorrido entre a inclusão e a exclusão escolar, a busca é constante por melhorias e adaptações que se baseiam nos estudos e avanços da educação geral, e que vão além dos aspectos pedagógicos, passando pelo biológico, social e cultural.

A escola exerce uma variedade de papéis, pois além de ser uma instituição social, é um espaço de socialização (pedagógica), de produção de culturas e de saberes – conhecimento escolar. Mas, acerca dessa parcela de responsabilidades sociais que competem à escola, em maior ou menor grau, existem questões centrais a serem refletidas, como: Que escola temos e queremos? Que currículos construiremos? Que sujeitos formaremos?

Pensar em incluir na educação é oportunizar a todos o atendimento educacional. De acordo com Mantoan (2004, p. 10):

Na perspectiva inclusiva, suprime-se a subdivisão dos sistemas escolares em modalidades de ensino especial e regular. As escolas atendem às diferenças, sem discriminar, sem trabalhar à parte com alguns alunos, sem estabelecer regras específicas para se planejar, para aprender, para avaliar (currículos, atividades, avaliação da aprendizagem para alunos com deficiência e com necessidades educacionais especiais).

Ao problematizar o discurso da inclusão, consideramos ser condição *sine qua nom* que para conseguir trabalhar na perspectiva inclusiva há de se ter um novo olhar, ou simplesmente, uma inversão de olhar. Deve-se romper com a prática cristalizada na escola da homogeneização, da seleção, da classificação e da disciplinarização. Esse olhar deve ampliar os horizontes para a compreensão do outro, valorizando suas experiências, suas possibilidades e respeitando seus limites.

Complementa Freitas (2006, p. 167):

Há, na educação inclusiva, a introdução de outro olhar. Uma maneira nova de se ver, ver os outros e ver a Educação. Para incluir todas as

peças, a sociedade deve ser modificada com base no entendimento de que é ela que precisa ser capaz de atender às necessidades de seus membros. Assim sendo, inclusão significa a modificação da sociedade como pré-requisito para a pessoa com necessidades especiais buscar seu desenvolvimento e exercer sua cidadania.

Proporcionar condições, interagir e valorizar a participação de todos são passos na luta por uma sociedade inclusiva.

Para que se possa compreender a comunidade, Bauman (2003) diz que se deve analisar por completo, sua base, sua cultura, seus movimentos, enfim, observar a fragilidade de todos os esquemas. Portanto, o princípio fundamental da inclusão está independente de suas dificuldades ou talentos, deficiências, origem socioeconômica ou cultural em que todos gozem dos mesmos direitos e deveres enquanto cidadãos.

Na perspectiva da prática curricular inclusiva devem ser levados em consideração os elementos do passado, os elementos do futuro e as possibilidades reais do aluno, de modo que ocorra finalmente a inclusão de sujeitos reais, buscando o reconhecimento do aluno, aumentando sua permanência na escola, usando todos os artefatos que ela oferece, oportunizando a participação do aluno nos seus diferentes espaços e combatendo os preconceitos.

Todo preconceito impede a autonomia [do ser humano], ou seja, diminui sua liberdade relativa diante do ato de escolha, ao deformar e, conseqüentemente, estreitar a margem real de alternativa do indivíduo. (HELLER, 1992, p. 59).

Diante de muita instabilidade e necessidade de garantia por uma educação de qualidade para todos é que foram defendidas e formalizadas através de Declarações, Resoluções, Leis e Decretos, as prescrições oficiais que regem a educação, a escola e o professor inclusivo.

2.3 CONQUISTAS LEGAIS

*“Sou uma pessoa
 Uma pessoa com sonhos
 Uma pessoa com metas a realizar
 Uma pessoa que quer triunfar no trabalho escolhido
 Uma pessoa que quer amar as outras e que me amem
 Uma pessoa que quer que os outros a aceitem e
 sejam seus amigos
 Uma pessoa que quer que outros a valorizem por suas contribuições”.*

Maryse Suplino (2005, p. 40)

Dentre as prescrições legais que ampararam a educação inclusiva destacam-se, a Lei maior, a Constituição Federal Brasileira de 1988, que rege que o dever do Estado com a educação será efetivado mediante a garantia de, dentre outras coisas, atendimento educacional especializado às pessoas com deficiência, preferencialmente na rede regular de ensino; a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional – LDBEN (Lei nº 4.024/61) que trata sobre o direito dos “excepcionais” à educação, preferencialmente dentro do sistema geral de ensino.

A Declaração Mundial sobre Educação para Todos (1990), reforçando que a educação é um direito fundamental de todos, mulheres e homens, de todas as idades, no mundo inteiro; em seguida, a Declaração de Salamanca (1994), defendendo que as escolas inclusivas devem reconhecer e responder as necessidades diversas de seus alunos, acomodando, ambos, os estilos e ritmos de aprendizagem e assegurando uma educação de qualidade a todos, através de um currículo apropriado, arranjos organizacionais, estratégias de ensino, uso de recursos e parceria com as comunidades.

Além da Lei nº 9.394/96 que rege que os sistemas de ensino devem assegurar aos educandos com necessidades especiais, currículo, métodos e técnicas adaptadas, terminalidade específica dos estudos ou aceleração para concluir em menor tempo, professores com especialização adequada em nível médio ou superior, educação especial para o trabalho e acesso igualitário aos benefícios de programas sociais.

A Resolução CNE-CEB nº 02/2001 disciplina que a educação especial seja definida por uma proposta pedagógica que assegure recursos e serviços educacionais especiais, organizada institucionalmente para apoiar, complementar,

suplementar e, em alguns casos, substituir os serviços educacionais comuns de modo a garantir a educação escolar e promover o desenvolvimento das potencialidades dos educandos. Atualmente a proposta é de trabalhar em parceria com o ensino regular, oferecendo atividades e serviços que atendam e complementem a educação geral dos alunos deficientes. O art. 4º da resolução acima mencionada diz que a educação especial se pautará em princípios éticos, políticos e estéticos para assegurar a dignidade humana, a busca da identidade própria de cada educando e o desenvolvimento para o exercício da cidadania.

A Resolução nº 01/2002 norteia as diretrizes curriculares nacionais para a formação de professores da educação básica e também a organização curricular e a construção do projeto pedagógico dos cursos de formação dos professores.

O Decreto nº 5.626 regulamenta a Lei nº 10.436, de 24 de abril de 2002 que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais – LIBRA – como disciplina obrigatória nos cursos de formação de professores de todos os sistemas de ensino. Com prazo para implantação em 10 (dez) anos nos 100% (cem por cento) dos cursos ofertados para formação de professores, fonoaudiólogos e pedagogos.

Para melhorar o atendimento a Política Nacional de Educação Especial (PNEE) na perspectiva da inclusão (2007), classificou os sujeitos da educação especial em: alunos com deficiência (apresentam impedimento a longo prazo de natureza física, mental ou sensorial), alunos com transtornos globais do desenvolvimento (autismo e psicose infantil) e alunos com altas habilidades/superdotação (com potencial elevado). Além de tratar também da necessidade de formação inicial e continuada para o profissional que atua na educação especial.

A Resolução CNE-CEB nº 04-2009 instituiu as diretrizes operacionais para o Atendimento Educacional Especializado (AEE) na educação básica, modalidade educação especial, que funciona como apoio à classe regular.

E, como ação a longo prazo tem-se o Plano Nacional de Educação (2011-2020) que orienta que todos os sistemas escolares podem e devem criar condições para o atendimento, em classes regulares ou especiais, aos educandos com necessidades especiais, bem como, do uso de recursos adicionais.

A Educação Especial é um tipo de educação inclusiva que visa à inclusão escolar de um grupo específico, o de pessoas deficientes. Enquanto que na Educação Inclusiva o atendimento é feito a todos aqueles que estão excluídos da

escola, dentre eles, a educação de jovens e adultos (EJA), os indígenas, as mulheres, os negros, os homossexuais, os menores infratores, os encarcerados, as pessoas deficientes.

A inclusão não está ligada à ideia de se colocar somente as crianças nas escolas regulares, mas de reorganizar as escolas, tornando-as mais responsivas às necessidades de todas as crianças, e ainda, de preparar melhor os professores para o atendimento das mesmas. Este tratamento diferenciado foi o que a mãe de Mary encontrou na segunda escola que matriculou sua filha:

[Atualmente] Ela está com sete anos e há três anos e estuda na escola SIEC, [e] cursa o jardim II, e o diferencial dessa escola é que eles aceitam que tenha uma facilitadora, estudante ou formada em Pedagogia, que fica somente com ela para ajudar. Ela [Mary] está bem, consegue interagir com as crianças, fazer seus trabalhos dentro de suas limitações, e sempre com ajuda, mas ainda não consegue falar. Só [fala] alguns fonemas. (Depoimento 1).

O outro precisa ser ouvido e atendido priorizando as suas necessidades e não somente como o outro que precisa ser corrigido ou hospedado na escola.

Para as pessoas deficientes, quanto ao aspecto do aprendizado, muitas vezes, o objetivo curricular nem sempre é o principal ponto a ser alcançado. Por isso, a escola inclusiva deve respeitar as necessidades, os interesses e as limitações dessas pessoas, procurando não pensar apenas na adaptação de métodos, técnicas e do currículo, como regulamenta a Lei nº 9394/96, mas em uma mudança mais significativa, que além de respeitar as possibilidades do aluno deficiente, oportunize o direito de escolha de seu próprio modo de vida.

A escola não pode ambicionar a ideia de inclusão por força de modismos ou obrigação regimental; ela deve, ao contrário, desejar viver a experiência da inclusão como um aprendizado formativo entre os sujeitos participantes desse processo, colocando em questão valores e saberes tidos como naturais, recriando outros currículos, conhecimentos, métodos de ensino e de avaliação, pautando suas relações no respeito e direito à diferença.

Na idade escolar e procura por uma escola que trabalhasse respeitando as especificidades de sua filha, a mãe relata: *“Começou a peregrinação de escolas (se hoje não está bom, imaginem há 21 anos atrás!)”*. (Depoimento 2).

A luta por uma sociedade e uma educação inclusiva tem se constituído em uma trajetória configurada pela escuridão, abismos e isolamentos dos

comportamentos abjetos nos porões, onde ninguém visita e pode permanecer por anos sem incomodar ninguém.

Na busca pela Inclusão o primeiro passo é saber diferenciar inclusão de integração, pois a integração é uma prática que prioriza a socialização das crianças deficientes nas escolas regulares e este acesso se dá por meio de processo seletivo; já a inclusão é uma política que exige profissionais qualificados, escolas, conteúdos e metodologias que respeitem as diversidades e as necessidades da clientela, bem como, o acompanhamento individualizado quando a situação solicitar, visando o desenvolvimento integral da criança.

Segundo Vargas (2010), Inclusão e Integração têm significados parecidos, filosofias diferentes, mas, objetivos semelhantes. Uma verdadeira inclusão exige rupturas em seu sistema e envolve todos os excluídos, a integração pede concessões e seleciona somente indivíduos excluídos **aptos**.

Aduz Scotto (2008) adverte que a educação inclusiva tem o dever de atender as necessidades especiais de todos os alunos e não só daqueles com deficiência; deve enfatizar o acolhimento, a aceitação, o trabalho coletivo e a igualdade de oportunidades de desenvolvimento. E, no caso das crianças deficientes, retirá-las da exclusão e inseri-las em classes regulares, ressaltando a importância de um diagnóstico minucioso para o conhecimento das necessidades específicas de cada criança.

Com o número de Leis, Resoluções, Declarações e Decretos aprovados garantindo os direitos dos deficientes, o Brasil já apresenta um respaldo legal significativo, o que para o processo inclusivo não é suficiente, pois, segundo Bueno (1998; 2008), deve-se levar em consideração o contexto socioeconômico, planejamento contínuo e avaliação, ou seja, esta transformação depende da mudança de valores e do olhar da sociedade como um todo. Percebe-se na fala de Antônio que a opinião da sociedade tem o poder de acreditar ou não em sua capacidade profissional.

E, profissionalmente eu tento sempre mostrar minha capacidade todos os dias pra que as pessoas possam crer ainda na nossa capacidade. Muitas pessoas se surpreendem quando eu digo que eu sou psicólogo, que eu atendo e que trabalho. Então a visão que a sociedade tem da pessoa com deficiência visual ou qualquer outro tipo de deficiência ainda é muito aquela de que nós não temos a capacidade total para ser um profissional com qualidade, e isso ainda está muito presente. (Depoimento 4).

Não se trata apenas de conceitos e nomenclaturas; “integração”, “inclusão”, “excepcional”, “portador de necessidades especiais”, “deficiente”, e sim, da compreensão individual, histórica e social de cada um deles, que refletem a força dos poderes e saberes dominantes ditando verdades.

As discussões se perdem muitas vezes na busca de significados e nomes e se afastam de condições básicas, como: reestruturar os currículos das licenciaturas, repensar os conteúdos, as metodologias e as metas a alcançar a cada ciclo da educação básica, bem como, a garantia de profissionais para formação de equipes multiprofissionais necessárias ao desenvolvimento geral, além da ênfase em atividades que priorizem a socialização e a qualidade de vida destes sujeitos.

São vários os momentos de lutas e conquistas ao longo da história da educação do deficiente no Brasil, onde um olhar pós Declaração de Salamanca (1994), merece destaque.

O grande marco entre tantos outros na história da construção da educação inclusiva foi através da Conferência Mundial de Educação Especial, em Salamanca, Espanha, de 07 a 10 de junho de 1994, resultando na Declaração de Salamanca, um documento que sinalizou uma nova era na educação dos deficientes em vários países do mundo, do qual o Brasil foi signatário. Este documento normativo defendia duas diretrizes: a de transformar os sistemas de ensino para que acolhessem todas as crianças e de eliminar a discriminação no acesso à educação.

O que rege fundamentalmente a Declaração de Salamanca é o direito que toda criança tem à educação como meio de alcançar seu desenvolvimento, devendo ser respeitadas suas necessidades, habilidades e características individuais. Para isso, os meios educacionais devem se reorganizar procurando atender todos os “outros” diferentes que estão à margem do processo educativo, os que mesmo diante dos olhos parecem estar invisíveis, os “outros”, “nunca-eu”, os deficientes.

Sob a ótica histórica e conceitual, o paradigma da educação inclusiva não deve ser visto como um modismo, pela trajetória que vem sendo traçada de um movimento vindo das primeiras experiências de integração escolar na Dinamarca, pelas constantes reflexões que provoca no meio educacional, assim como, pelas medidas tomadas rumo à consolidação de tal movimento.

Segundo Beyer (2006), foi com a Declaração de Salamanca que se concretizou o ápice dessa trajetória de lutas, avanços, mudanças institucionais e revisões conceituais no paradigma da inclusão. A Declaração simboliza um

documento de uma nova época na concepção de educação de crianças deficientes em várias partes do mundo.

Antes da Declaração de Salamanca os deficientes enfrentaram um longo e duro caminho de sofrimento, isolamento e discriminação. Não eram objetos de estudo da pedagogia e nem tinham acesso fácil aos sistemas regulares de ensino. Até meados do século XX, a medicina ainda tentava definir e classificar os tipos de comprometimentos mentais. E, na tentativa de inserir o deficiente na escola, já era possível perceber que a sua incapacidade de adaptação e apreensão dos conteúdos da forma que eram trabalhados era um fator relevante, surgindo na época a necessidade de uma escolarização diferenciada e a utilização de terapias individualizadas, em alguns casos, acompanhadas por profissionais de várias áreas como fonoaudiólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, psicólogo e outros.

A educação especial se organizou tradicionalmente como atendimento educacional especializado substitutivo ao ensino comum, evidenciando diferentes compreensões, terminologias e modalidades que levaram a criação de instituições especializadas, escolas especiais e classes especiais. Essa organização, fundamentada no conceito de normalidade/anormalidade, determina formas de atendimento clínico-terapêuticos fortemente ancorados nos testes psicométricos que definem, por meio de diagnósticos, as práticas escolares para os alunos com deficiência (MEC/ SEES, 2008, s/p).

A preocupação de educadores e legisladores com a inclusão de crianças deficientes no ensino regular vem desde a década de 1960, quando foi publicada a Lei de Diretrizes e Bases da Educação (Lei nº 4.024/61), que trata do atendimento educacional desta clientela pelo Estado. Antes disso, na década de 1950, a deficiência era vista como um problema de saúde e o deficiente era um doente a ser curado, isolado ou segregado. Na área educacional surgiram as escolas especiais, para atender às necessidades do momento e as reivindicações dos movimentos sociais. Com os progressos na medicina as possibilidades de esclarecimentos aumentaram, mas continuava-se pensando numa escola diferenciada, só que mais direcionada às atividades cognitivas.

Porém, somente na década de 1970 é que ocorreu o apogeu da institucionalização da Educação Especial no Brasil, onde, segundo Glat (2005), Pereira e Santos (2009), foram desenvolvidas novas metodologias de ensino que se amparavam no princípio de modificação do comportamento resultando na

aprendizagem dos sujeitos excluídos do processo educacional surgindo a máxima "o deficiente pode aprender" transformando o paradigma do modelo médico para o modelo educacional.

Na intenção de gerenciar e motivar ações educacionais na área da Educação Especial no Brasil para atendimento aos deficientes e superdotados, o MEC - Ministério de Educação e Cultura criou, em 1973, o Centro Nacional de Educação Especial - CENESP.

O panorama do Brasil, assim como dos demais signatários, após a Declaração de Salamanca (1994) já começava a apresentar mudanças, pois desde a década de 1980 vinham sendo implantadas políticas de inclusão para deficientes no ensino regular, visando ampliar as formas de atendimento para essa população marginalizada.

A ideia da inclusão se fundamenta numa filosofia que reconhece e aceita a diversidade na vida em sociedade. Isto significa garantia de acesso de todos a todas as oportunidades, independentemente das peculiaridades de cada indivíduo no grupo social (MENDES, 2001, p.28).

Ademais, essa garantia de acesso escolar é reforçada pela Declaração de Salamanca quando este documento determina como meta uma escola regular única que atenda todas as crianças sem discriminação.

No Brasil, a realidade vem sendo modificada, principalmente, nos últimos dez anos, com o crescimento das matrículas. Segundo Pereira e Santos (2009) em 1998, 13% (treze por cento) dos alunos deficientes estavam em classes regulares e, em 2004, esse número aumentou para 34% (trinta e quatro por cento).

Todavia, mesmo com alguns avanços é notória a necessidade de se fazer outras melhorias na intenção de promover o acesso e a permanência, com qualidade, de todos os deficientes nas escolas regulares de ensino.

O MEC comanda a política de inclusão educacional baseada nos princípios éticos de respeito aos direitos humanos, numa proposta pedagógica que atenda a todos e na concepção política de construção de sistemas educacionais para todos sem discriminação.

Nesta perspectiva, traça-se um caminho de discussão, de reflexão e de reconstrução de propostas inclusivas, buscando mudanças das propostas convencionais que defendiam um atendimento de forma segregada, destacando que

atualmente a temática “Educação Inclusiva” se apresenta como uma preocupação constante nos eventos educacionais nacionais.

Com o objetivo de integrar a população de deficientes que estava sendo atendida somente nas escolas especiais e excluída das escolas regulares, foi publicada em 1994, a Política Nacional de Educação Especial, a qual orientaria, a partir de então, o processo de integração nacional. Este acesso às classes comuns do ensino regular estava condicionado a um processo seletivo que verificava se os alunos tinham condições de acompanhar e desenvolver as atividades programadas do currículo do ensino comum, no mesmo ritmo dos alunos “normais”. Caso isto ocorresse, os acessos seriam permitidos, caso contrário, permaneceriam nas escolas especiais. Diante disto, pergunta-se: Como estes alunos foram integrados na rede regular de ensino e como foram atendidos? Suas limitações e possibilidades foram respeitadas?

Pensando neste aspecto, foi publicada a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional-Lei nº 9.394/96 que regulamenta que os sistemas de ensino devem **adaptar** seus currículos, métodos e recursos em atendimento às necessidades dos alunos, assegurando a terminalidade específica aos que não conseguiram o nível exigido para conclusão do ciclo de ensino, em decorrência de suas deficiências, bem como, a aceleração de estudos aos que foram diagnosticados como superdotados para a conclusão do programa escolar. Adaptar e não ouvir as necessidades dos deficientes e nem derrubar os muros que os cercam e os isolam do convívio social.

Constatado que só a adaptação dos currículos, métodos e recursos não era suficiente, em 1999 foi editado o Decreto nº 3.298 que regulamentava a Lei nº 7.853/89, que tratava sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, definindo a educação especial como uma modalidade transversal a todos os níveis e modalidades de ensino, como um ensino complementar ao ensino regular, sem a intenção de substituição deste.

Com base nesta definição e na crença de que o ensino regular teria a partir daí suas dificuldades sanadas pelo auxílio do ensino especial, as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica, Resolução CNE/CEB nº 2/2001, artigo 2º, determinou que: Os sistemas de ensino devem matricular todos os alunos; cabendo às escolas organizar-se para o atendimento aos educandos com

necessidades educacionais especiais, assegurando as condições necessárias para uma educação de qualidade para todos (MEC/SEESP, 2001).

Em defesa dessa educação de qualidade com acesso a todos, em 2001, o Plano Nacional de Educação-PNE, Lei n^o 10.172, reforçou a importância da criação de uma escola inclusiva mais abrangente, garantindo o atendimento à diversidade humana.

Temas como direitos humanos e garantias fundamentais das pessoas com deficiência foram tratados na Convenção da Guatemala em 1999, que foi ratificada pelo Brasil com a promulgação do Decreto n^o 3.956/ 2001, afirmando que as pessoas com deficiência têm os mesmos direitos humanos e garantias fundamentais que as demais pessoas, definindo discriminação a partir da deficiência, toda diferenciação ou exclusão que impeça ou anule o exercício dos direitos humanos e de garantias fundamentais das pessoas deficientes. Além de reforçar a necessidade de se combater as barreiras que impedem o acesso à escolarização, como a diferenciação e a discriminação.

De posse de uma garantia mais abrangente, englobando o direito à vida, saúde, educação como direitos humanos e de garantias fundamentais como o direito de ir e vir e de livre escolha, concentrava-se a partir deste momento a preocupação com a organização curricular da formação docente e com os meios facilitadores da aprendizagem e da locomoção, tendo cada qual sua legislação correspondente.

Selecionando a diversidade e conhecimentos específicos dos deficientes, publica-se a Resolução CNE/CP n^o1/ 2002 que estabelece Diretrizes Curriculares Nacionais para a Formação de Professores da Educação Básica definindo que as instituições de ensino superior revejam em seus cursos as organizações curriculares voltadas para a diversidade e conhecimentos sobre especificidade dos deficientes.

Na área da deficiência auditiva foi aprovada a Lei n^o 10.436/02 que reconheceu a Língua Brasileira de Sinais como meio legal e oficial de comunicação e expressão, bem como, para benefício na área da deficiência visual foi publicada a Portaria n^o 2.678/02 que aprova a diretriz e as normas para o uso, ensino, produção e a difusão do Sistema Braille em todas as modalidades de ensino.

Essas medidas abriram caminhos para discussões da inclusão em outros setores além do educacional, como das relações sociais, do trabalho e da locomoção (acessibilidade).

Com isso o Ministério da Educação cria, em 2003, o Programa Educação Inclusiva enfatizando o direito à diversidade, objetivando a transformação dos sistemas de ensino em sistemas educacionais inclusivos, oportunizando outras atividades além das acadêmicas.

No ano seguinte, o Ministério Público Federal, com intuito de divulgar os conceitos e diretrizes mundiais para a inclusão, tornou público o documento “O acesso de alunos com deficiência às Escolas e Classes da rede regular”.

Neste mesmo ano, 2004, visando à motivação da inclusão educacional e social, foi publicado o Decreto nº 5.296/04 que regulamentou as Leis nº 10.048/00 e nº 10.098/00, estabelecendo normas e critérios para a efetivação da acessibilidade às pessoas deficientes ou com mobilidade reduzida. Como garantia da promoção dessas ações para desenvolver a acessibilidade foi implementado o Programa Brasil Acessível.

Atualmente, Antônio ainda escuta em seus atendimentos alunos deficientes visuais relatando situações de carência e falta de acessibilidade:

Então eu percebo que as dificuldades que eu tive, na minha época, podiam ser diferentes, mas parece que elas ainda estão presentes, porque muitos alunos reclamam muito disso, que precisam de assessoramento da escola de deficientes visuais e não têm, que o acesso ao material em Braille é também dificultado porque são muitos alunos e o serviço que é ofertado ainda é pequeno, não dá conta da demanda; então eu vejo que não mudou muito. (Depoimento 4).

Por sua vez, em 2005, foi editado o Decreto nº 5.626/05, que regulamenta a Lei nº 10.436/2002, defendendo a inclusão dos surdos, dispõe sobre a inclusão da Língua Brasileira de Sinais - LIBRAS como disciplina curricular, à formação e certificação do professor, instrutor e tradutor/intérprete de Libras; o ensino da língua portuguesa como segunda língua para os surdos e a organização da educação bilíngue no ensino regular.

Outra clientela marginalizada são os “outros” com superdotação e que em 2005 foram contemplados com a implantação dos Núcleos de Atividade das altas Habilidades/Superdotação - NAAH/S em todos os estados e no Distrito Federal, para formarem os centros de referência para atendimento a esta clientela, com orientação às famílias e formação continuada aos professores.

A posteriori, no ano de 2006, foi aprovada pela ONU a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência que estabelecia que os países signatários deveriam assegurar um sistema de educação inclusiva em todos os níveis de ensino, em ambientes que estimulassem o desenvolvimento acadêmico e social, que fazem parte das metas da inclusão plena, garantindo a não ocorrência de exclusões sob a alegação da deficiência em todo sistema educacional.

Sendo criado também, em 2006, o Plano Nacional de Educação em Direitos Humanos, pela Secretaria Especial dos Direitos Humanos, Ministério da Educação, Ministério da Justiça e a UNESCO, com a intenção de implementar ações para valorizar a inclusão, a inserção de temáticas relativas a deficiência no currículo da educação básica e de outras iniciativas para o acesso e permanência na educação superior.

Destaca-se que com a criação pelo Governo Federal, do PAC - Plano de Aceleração do Crescimento, em 2007, é lançado também o Plano de Desenvolvimento da Educação - PDE que é reforçado pela Agenda Social de Inclusão das Pessoas com Deficiência com intuito de maximizar ações que garantam o paradigma da inclusão nos espaços físicos, com medidas de acessibilidade arquitetônica dos prédios escolares e implantação de salas de recursos, além de ações de capacitação, com melhorias na formação docente para o atendimento educacional especializado.

No entanto, no PDE com seus princípios e direcionamentos é possível perceber a visão sistêmica da educação e a dificuldade em concretizar uma educação inclusiva a todos e em garantir o suporte da educação especial nos diferentes níveis de ensino. Apresentando-se assim como uma educação que caminha com limitações nesta área da deficiência, atendendo parcialmente ao princípio constitucional, que prevê não só a igualdade de condições para o acesso escolar, mas também a permanência na escola e a continuidade nos níveis mais elevados de ensino.

Após superar muitas dificuldades e ingressar no ensino superior Antônio, do depoimento 4, denuncia os labirintos percorridos em busca do ideal de igualdade:

Lá dentro (UFPA) senti uma dificuldade muito maior, porque eu estava acostumado com o Vera Cruz, que era uma escola pequena e a Universidade Federal é um espaço muito grande e o deslocamento lá era muito ruim. Eu sempre precisava da ajuda de alguém e quando eu tentava ir sozinho, às vezes, eu me perdia, se não houvesse o

apoio das pessoas da sala de aula, ficaria impossível concluir o meu curso. (Depoimento 4)

Na tentativa de sanar estas necessidades, como ponto importantíssimo para o processo de efetivação da educação inclusiva, foi publicado o Decreto nº 6.094/2007 garantindo estes direitos, do acesso, da permanência no ensino regular e do atendimento a esta clientela nas escolas públicas.

A respeito das melhorias no campo das licenciaturas, estas foram poucas, diante de toda essa trajetória de luta por uma educação inclusiva, prova disso está na própria LDB, publicada há dezoito anos (1996) e que não mudou, somente provocou algumas adaptações ou pouquíssimas alterações nos currículos das licenciaturas, de onde saem os professores que atuarão possivelmente com esta clientela.

Como exemplo dessas poucas medidas, tem-se o incentivo dado pelo MEC no treinamento de professores em cursos de LIBRAS - Linguagem Brasileira de Sinais.

No ano de 2008, foi publicado o Decreto nº 6.571/08 que trata sobre o AEE - Atendimento Educacional Especializado, já tratado anteriormente na Lei nº 9.304/96 e no Decreto nº 6.253/07, que versa sobre um atendimento direcionado às necessidades do aluno como suporte a sala de aula regular gerenciados por profissionais especializados.

Em 2011, o Decreto 7611/2011 reforça os direitos alcançados nos dispositivos legais anteriores e soma a eles a efetivação da matrícula do deficiente para efeito de distribuição dos recursos do FUNDEB - Fundo de Manutenção e Desenvolvimento da Educação Básica e de Valorização dos Profissionais da Educação, criado pela Emenda Constitucional nº 53/ 2006.

O Decreto seguinte 7612/2011 instituiu o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (Plano Viver sem Limite), visando à promoção e integração de políticas para a melhoria das ações em favor do deficiente.

Em 2012 foi assinada a lei 12.764/2012, também conhecida como Lei Berenice Piana, recebeu esse nome em homenagem a mãe de autista, militante de movimentos sociais em favor dos direitos de seu filho e demais autistas. Esta lei institui Políticas Nacionais de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA), enquadrando o autismo como deficiência e não mais como

patologia psiquiátrica como era considerada, estendendo aos deficientes enquadrados no TEA os mesmos direitos dos outros deficientes.

Vivemos atualmente momentos de conquistas legais, um avanço na base legal que ampara os direitos do deficiente, que se materializa com a aprovação de dispositivos legais, concretizando a luta dos movimentos sociais movida pelas famílias, amigos e profissionais que se reúnem em grupos, associações, ONG's em diversos pontos do país promovendo encontros, discussões e eventos em prol da efetivação e da conscientização da educação inclusiva, utilizando como veículos de divulgação redes de televisão, emissoras de rádio, sites e redes sociais, artigos em revistas e jornais, documentários dentre outras formas; mostrando algumas conquistas que na realidade ainda estão distante do que está previsto na legislação, principalmente, no que se refere ao atendimento em quantidade ou qualidade das pessoas deficientes seja na educação, saúde, na vida social ou profissional.

Destaca-se neste universo mais uma conquista alcançada, neste mês de junho de 2015 não poderia deixar de ser citada e comemorada, a aprovação no Senado do Estatuto da Pessoa com Deficiência – Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Projeto SDC 04/2015, de autoria do senador Paulo Paim (PT-RS)) (BRASIL, 2015), uma lei que trata da educação, da saúde, do trabalho, da mobilidade urbana, do turismo, da cultura, do emprego e da inclusão social do deficiente, uma lei que reforça que é a sociedade que precisa se modificar para receber as pessoas deficientes e não os deficientes que precisam se adaptar à sociedade. Essa lei estava tramitando há mais de doze anos e visa atender hoje quase 50 milhões de brasileiros autodeclarados deficientes. Essa conquista é para toda a sociedade, a lei é para todos e não para um grupo de pessoas.

E o que falta para a efetivação da educação inclusiva? A consciência e atitudes inclusivas são pontos relevantes para a educação do deficiente ou somente o amparo legal é suficiente para garantir conquistas? Os avanços legais são conseqüências de muitas lutas travadas por familiares, profissionais e pelos próprios deficientes, porém, muitas vezes revertem-se em benefícios pontuais ou casos isolados longe de atingir o todo. Como saber quem é o deficiente e do que ele é capaz se são os nossos saberes e os nossos poderes que o determinam, que forjam a sua imagem? Que possibilidades éticas e estéticas o corpo deficiente é capaz de engendrar sobre si e suas relações com a educação? Desafios que surgem ao pensar nas veredas que se abrem a seguir.

CORPO III - POR UMA ÉTICA E ESTÉTICA DO CORPO DEFICIENTE POSSÍVEL

É tempo de bailar com um corpo livre de amarras por espaços educacionais sem fronteiras, num tempo de agora, sem o peso do luto, com a mente de uma **criança** e a virtude da sua inocência, rumo à busca de um novo começo e a concretização da coexistência do corpo deficiente por cenários de uma educação pensada como uma *ética* e *estética* do corpo e suas condições de possibilidades.

É chegada a hora de ensaiar as condições de emergência por uma ética e uma estética do corpo deficiente possível, em diálogo com o pensamento de Foucault, pautada na liberdade de pensar, na vontade de descobrir, de criar e recriar o sentido da vida e de existir na diferença.

Durante esses vinte e cinco anos atuando na área da educação física e ao mesmo tempo participando de cursos que contribuíssem para minha atuação profissional, pude vivenciar experiências riquíssimas. Dentre elas destaco a participação em um curso de Orientação e Mobilidade na área da deficiência visual quando ainda morava em Macapá (1991). Após uma semana de curso, experimentando literalmente o universo do deficiente visual, pois participávamos das diversas atividades com os olhos vendados, tivemos ao final um momento de troca de vivências com situações reais vividas pelos próprios deficientes visuais em suas rotinas diárias. Um depoimento me surpreendeu. Um senhor relatou que após ter sofrido um acidente quando bebê, teve perda total da visão. Sempre foi superprotegido pela família, sendo a figura da mãe constante em cada passo que dava. Um dia indo para a escola, já um adolescente, pediu ao professor que o liberasse antes do horário de saída para que pudesse experimentar ir sozinho pra casa. O professor assim o fez, mas, como ficou preocupado, resolveu seguir o aluno. No trajeto o rapaz enfrentou sozinho as dificuldades surgidas, como: calçadas irregulares, degraus, travessias sem sinalização, pontes, até que para sua surpresa caiu numa enorme poça cheia de lama. Ficou por instantes contido, sem reação, mas, para surpresa do professor e das pessoas que presenciavam estáticos a cena, em seguida, num ímpeto de extrema alegria ele gargalhava e batia com as mãos na lama espessa sujando-se por completo. Chegando em sua casa, sozinho e completamente sujo, foi ao encontro de sua mãe gritando de felicidade: “Mãe eu caí, eu caí”. Para ele toda essa experiência causou-lhe um turbilhão de sentimentos; a

superação do medo do desconhecido, a dúvida pela busca de solução imediata, ter conseguido sair sozinho daquela situação: autoconfiança e determinação. Além de nos mostrar que nossos saberes, nossas verdades incapacitam o outro, impedindo que eles próprios vivenciem suas descobertas e desafios. A partir dessa vivência ele fez questão de ir e vir sozinho da escola.

Apostar no próprio caminhar implica oportunizar ao corpo deficiente poder ser ouvido, ser visto, *ser*. Courtine afirma em sua obra **Decifrar o Corpo**: “A decifração do corpo me parece constituir a preocupação central da genealogia foucaultiana” (COURTINE, 2013, p.8). Trata-se de uma tentativa de desvendar a articulação do corpo com a história, onde o corpo aparece como local de inscrição, encharcado de história e signos, em processo de agregação e desagregação, ao que Foucault (1993) considerou ser nada mais do que o corpo sendo arruinado pela história, pela moral, e diríamos nesse caso, pela educação.

Ver o outro em uma perspectiva estética implica mergulhar no universo da diferença, distanciar-se do “eu”, não só para conhecer como se formaram as imagens desse outro no decorrer histórico, mas para refletir o quanto essas imagens influenciam nos processos de classificação e exclusão desse outro na sociedade, que, além de cerceá-lo, limitando sua presença em diferentes espaços (sejam eles terapêuticos, familiares, assistenciais ou pedagógicos) não perdem a oportunidade de compará-los, buscando a inserção deste outro em nossa normalidade.

Outra situação de superação vivenciada em minhas aulas de atividades aquáticas foi um dia escolher a inversão de papéis, pedindo aos alunos que escolhessem experimentar algo diferente durante a aula, uns escolheram saltar, outros atravessar a piscina submersos, mas entre eles um não tinha respondido por ouvir sempre “você não consegue”, “você é cego, como vai poder entrar na piscina se não for pela escada e com ajuda de alguém?”. Percebendo isso quis ouvi-lo. Depois de um desabafo carregado de proibições, limitações e silenciamentos, ele pôde enfim gritar, sem precisar exaltar sua voz, para que todos ouvissem que queria ser *livre*. Entrar na água já o libertava da bengala, mas queria mais. Queria poder tirar os pés do chão, flutuar. E finalmente saltar, passando pelo voo e depois mergulhar. Após o momento de escuta e a concessão do espaço para as tentativas e enfrentamento do novo, cada um conseguiu concretizar **sua** experiência, conhecendo suas reais capacidades, e, ouvir de uma pessoa deficiente que

conseguiu se libertar indo além dos limites que lhe foram impostos é a comprovação da necessidade de se oportunizar outros olhares com construção de outras imagens.

O mundo contemporâneo vive numa eterna corrida pela fabricação de novidades para o mercado do futuro e para isso não pode permitir perder o controle ou o foco deste ideal. Elimina inseguranças, inquietações, sufocando o enigma do novo, a alteridade da infância, moldando a criança de acordo com o que é planejado. Destrói a possibilidade de um novo começo. Olha a criança como uma ameaça e não oportuniza uma conversão do olhar que permitiria ver e ouvir o que a criança tem a dizer sobre sua própria infância e modos de vida.

Os incentivos financeiros para projetos de descoberta de novos talentos esportivos, artísticos ou científicos dificilmente possibilitam a abertura de espaços para deficientes, pois, enveredar por esses caminhos exigiria um novo começo, sair do planejado. Numa escola de dança de Belém que recebe esses incentivos pude presenciar a desistência de uma adolescente deficiente visual que se sentiu incapaz de acompanhar as aulas. Já estava na escola de dança há seis meses por sua paixão pelo ballet clássico, mas as dificuldades surgiram desde as primeiras aulas. A professora priorizava sempre o objetivo do projeto “descobrir talentos” e cobrava das alunas o que tinha sido planejado, solicitando nas aulas situações improváveis a deficientes visuais como: “vamos flutuar como as nuvens”, “imitar o movimento das asas da borboleta” ou “a curva do arco-íris”. Esta aluna sentindo-se prejudicada e excluída, disse que antes de pensar em abandonar a escola procurou conversar com a professora para alegar desconhecimento da maioria das situações criadas na sala de aula e o quanto era importante o sentir, o contato, o toque para o deficiente visual. Mesmo depois dessa conversa, não percebeu nenhuma mudança ou interesse em investir em novos rumos para atender as necessidades dos alunos deficientes.

Esta situação de exclusão se repete em diferentes espaços sociais erigidos sob a bandeira da inclusão e aqueles que não se adaptam são convidados a sair. Nos palcos de nossas escolas, percebe-se muitas vezes apenas a mudança de cenário com a apresentação do mesmo espetáculo de exclusão: da exploração e do controle de corpos, lançando mão de inúmeros instrumentos reguladores, na tentativa de disciplinar, docilizar, intervir ou controlar corpos, gestos ou comportamentos.

Apostamos que o desafio está na proposta da inversão do olhar. Ver o outro como o olhar que nos interpela. Aquele que vai abalar as bases das nossas pirâmides de saberes que construíram as imagens que classificam e excluem o outro, afirmando nossa razão e nos distanciando do seu olhar questionador e horrivelmente ameaçador, contrário à nossa intenção de sempre enquadrá-lo em nossa normalidade.

3.1. FOUCAULT E O LEGADO DA NOÇÃO DE *CUIDADO DE SI* PARA A EDUCAÇÃO

O que se pode aprender com a noção foucaultiana de *cuidado de si* na reflexão pedagógica contemporânea?

Para alguns pesquisadores da área educacional como Nadja Herman, Silvio Gallo, Cláudio Dalbosco e outros, essa noção tem sido utilizada para repensar e problematizar a respeito da formação humana e, conseqüentemente, levar a uma releitura crítica do sujeito da educação.

Oliveira e Valle (2014), a esse respeito, dizem acreditar que a retomada recente da noção de cuidado de si vem oportunizando, aos educadores brasileiros, um olhar diferenciado a respeito do sujeito para além das aporias originadas das discussões entre modernidade e pós-modernidade. Isso reflete a emergência de uma nova recepção do pensamento tardio de Foucault no campo da educação.

Neste início de milênio, o domínio da ética e a problematização da estética da existência são temas de destaque no cenário educacional brasileiro e todo este contexto busca fundamentação nos estudos tardios desenvolvidos por Michel Foucault, principalmente com relação à noção de cuidado de si, sendo esta o mote do movimento de tematização da experiência formativa numa visão pós-metafísica.

Ademais, segundo Oliveira e Valle (2014), é de causar estranheza a recepção de Foucault no contexto dos estudos sobre o sujeito da educação e de elementos da formação humana, já que estes se baseavam nos postulados da filosofia da consciência, em que Foucault era visto como um filósofo anti-humanista, desconstrucionista e desestabilizador desses postulados e dos pressupostos normativos da educação. Esta ideia inclusive levava a recepção de Foucault para aporias. Como poderia agora ser chamado para reativar os ideais da formação

humana? Porém, vale ressaltar que essa recepção do filósofo Michel Foucault no campo pedagógico brasileiro é composta de travessias não lineares, cheias de situações imprevisíveis, questionadoras e polêmicas como o próprio Foucault.

Nos anos 2000, destaca-se um Foucault indo além do pós-estruturalismo, estudioso da ética e dos processos de subjetivação; enquanto nos anos 1980 seus estudos foram marcados pela analítica do poder e no campo educacional esse poder tratado na obra *Vigiar e Punir* possibilitou analisar a estrutura escolar em relação aos termos **dispositivo e disciplina**. Na década de 1990, a receptividade aos estudos foucaultianos foi polemizada pela expansão do pós-modernismo e pós-estruturalismo, onde mesmo conquistando espaços na educação, os estudos de Foucault ainda causavam desconfiança quanto à validade dessa análise do poder no campo educacional; sendo visto como um desconstrutor dos fundamentos epistêmicos e normativos da educação. Apesar disso, o interesse pelas relações de poder continua expandindo para os conceitos da ética e governamentalidade.

Após a publicação das entrevistas e cursos inéditos realizados por Foucault nos últimos anos de sua vida, o campo educacional o acolhe enfatizando a importância não só da ética e da governamentalidade para as problematizações na educação como também de outras temáticas como, a estética da existência e o cuidado de si. Pela noção de cuidado de si a educação recebe o pensamento de Foucault, refletindo sobre experiência formativa e destacando o lado pedagógico do filósofo, caracterizando-o, segundo Oliveira e Valle (2014), dentro da teorização educacional contemporânea, como um “mestre do cuidado”.

Para Hermann (2005), o cuidado de si foucaultiano era um processo de busca de um "eu verdadeiro". Contudo, o sujeito “não tem fundamento e se constitui em práticas de si mesmo” (HERMANN, 2005, p.90). Alertando que se esse sujeito for submetido a éticas racionalizadoras se tornará normalizado, disciplinado e constituído. Com base nos estudos foucaultianos a noção de cuidado de si propõe ao sujeito ser um modelo positivo de experimentação, devendo ser instigado a ter uma atitude crítica diante dos limites impostos a ele, como o de “pôr a prova”, testar, enfrentar os desafios. Provar sua capacidade para si mesmo, não alimentar as verdades do outro quando diz que ele é incapaz.

O cuidado de si estabelece uma ideia de formação humana com base no princípio da liberdade, construindo-se em um movimento de vida, crítica e resistência às práticas de assujeitamento. É a busca por outras formas de experienciar novas

maneiras de ser sujeitos da educação, onde seja possível refletir o ato de educar na perspectiva de uma obra de arte.

O ato de educar implica também atender as exigências do mundo plural, é possibilitar a constituição de sujeitos com multiplicidade de experiências. É favorecer através da atitude crítica e da experimentação oportunidades de criação e liberdade, tão defendidas nos estudos de Foucault, pois, segundo ele, obter liberdade com a experimentação é dar condições para a atitude crítica e para a criação de si. "Liberdade" é o motor do ser crítico e criativo. E, neste pensamento, os estudos foucaultianos contribuem decisivamente, pois caminham numa exaustiva prática da ética-estética por recriações pedagógicas que, na contemporaneidade, refletem na multiplicidade e na complexidade como bases norteadoras do agir humano.

A compreensão da noção do cuidado de si emerge no campo educacional por diferentes análises que, segundo Hermann (2005), recebem uma abordagem ética e estética, enquanto que para Gallo (2006, 2009) são éticas e políticas que contribuem para o que Gallo denomina de "educação menor" – a educação de nós mesmos. E essa educação de nós mesmos é o resultado do cuidado de si, que ele acredita que seja obtida a partir do exercício da escrita, como uma *askesis*, isto é, uma constante prática de si. Uma educação fundamentada no princípio da *tekne tou biou* - treino de si mesmo, resultando numa *askesis*, num treinamento prático, em uma experiência adquirida, onde a escrita se transforma num exercício do pensamento refletindo no modo do sujeito cuidar de si, sugerindo que o poder da escrita gera uma conduta capaz de alterar a própria vida.

Complementando, Gallo (2006) aduz que existe uma relação mútua no ato de educar, onde o exercício do cuidado do outro pode resultar num cuidado de si, como um reflexo, bem como, o cuidado de si torna-se um cuidado ético-político do outro. O referido autor denomina essa educação de Educação Menor, onde a educação do sujeito é caracterizada pela reciprocidade, num jogo em que uns se fazem livres aprendendo com a liberdade dos outros, onde a educação possa servir de caminho para a formação humana direcionada para uma vida não facista na perspectiva da criação de novos modos de vida.

Na interpretação de Cláudio Dalbosco (2009, 2010), as implicações da noção de cuidado de si enquanto "conversão estóica de si" estão relacionadas à governabilidade de si, e no campo educacional situam-se em dois eixos: o da governabilidade e o da ampliação do conceito de experiência formativa. A noção de

governabilidade direciona a coordenação da ação docente, onde o trabalho do educador deve ser o de ligar as questões existenciais às questões do conhecimento, pois, a ação do educador não pode ser resumida, nem ao simples repassar de conhecimentos, nem ao mero controle disciplinar das relações educativas.

No segundo eixo, Dalbosco (2010) enfatiza a constituição do sujeito para além da visão de "quem sou eu", bem como na importância do papel do educador, indo além de um mero transmissor de conhecimentos como era visto tradicionalmente. Mas, a noção do cuidado de si como conversão estoica de si vai além disso, ampliando sua ação como "aquele que estende a mão", "que conduz para fora". Diz respeito a uma ação docente pelo exercício permanente de si para consigo mesmo levando a inclusão moral do outro.

Na perspectiva foucaultiana do cuidado de si o sujeito educacional não pode ficar "fora" da verdade, já que a verdade deve ser estabelecida na relação de si para consigo, ao mesmo tempo fazer uma cobrança de sua inserção no mundo. Dalbosco faz referência ao Foucault da obra *Hermenêutica do Sujeito* quando diz que ele abriu um caminho na escuridão na busca de sentido para a vida do sujeito, levando a possibilidade de refletir sobre os pressupostos epistemológicos das teorias educacionais e das práticas pedagógicas contemporâneas.

Por sua vez, Freitas (2010) enumera quatro características foucaultianas que considera relevantes para as práticas pedagógicas contemporâneas: ideia de liberdade, noção da ação pedagógica, compreensão da relação entre sujeito e verdade e a presença do educador.

Pagni (2010) em seus estudos baseados no pensamento tardio de Foucault refere-se a uma reconstrução da relação entre mestre e discípulos no campo das práticas do cuidado de si. Baseia suas afirmações no pensar das práxis pedagógicas contemporâneas, ancorado nos três modelos de cuidados de si antigos: *estóico*, *socrático* e *cínico* investigados nos estudos de Foucault na busca de uma ação pedagógica que possibilite aos alunos diferentes modos de vida, em que eles mesmos sejam responsáveis pelas suas escolhas. Isso permite repensar o cuidado de si e a docência na busca da dimensão política da ação pedagógica, fazendo da vida testemunho do cuidado ético.

De modo geral, todos esses autores buscam, fundamentando nos estudos de Foucault, refletir as noções de experiência e a práxis pedagógica da atualidade. Além de indicarem também a possibilidade de o sujeito construir outra relação com a

verdade a partir das práticas do cuidado de si, em que todos visualizam na noção do cuidado de si uma possibilidade de crítica, de resistência e da criação, “(...) uma possibilidade efetiva de pensar diferentemente os modos de formar o humano, impulsionando a abertura, no campo educacional, de outras vias para experienciar formas de vida resistentes” (OLIVEIRA E VALLE, 2014, p. 302-3). É no impulso criador do cuidado de si que reside a possibilidade de refletir, de recriar e de exercer outros modos de uma educação no presente, onde a ação docente e a constituição do educador como sujeito ético podem ser as bases para a formação de educandos éticos surgidos da própria experimentação de si.

3.2 O OUTRO QUE NOS OLHA: A DIMENSÃO ÉTICA DA DEFICIÊNCIA

O enunciado: “O outro que nos olha” não está na simples ação de dirigir o olhar ao deficiente e sua deficiência, mas, em perceber sua presença, seu apelo, seu chamamento ético para entrar na relação com ele e sua deficiência. Um clamor existencial pelo contato, pelo encontro de olhares, e em seguida, pela inversão do olhar, possibilitando outras relações em outros espaços de convivência, libertando-o do labirinto que o aprisionou por anos.

Esta trajetória de lutas é composta pelas histórias de vários familiares que lutam pelo reconhecimento e respeito de seus entes deficientes, formando grupos que buscam apoio na ciência, para o diagnóstico e esclarecimentos da complexidade da deficiência, bem como, da área jurídica para consolidação de leis que protejam seus direitos. Um exemplo disso, foi a aprovação em 2012 da Lei Berenice Piana que ampara os direitos dos autistas, agora diagnosticados como: Pessoas com Transtorno do Espectro Autista –TEA, e que levou o nome da mãe de um autista, militante de movimentos sociais, e recentemente, em abril de 2015, a aprovação no Senado do Estatuto da Pessoa com Deficiência- Lei Brasileira de Inclusão, materializando uma luta de doze anos entre outras lutas.

Aliados aos familiares, outros grupos se fazem presentes, com profissionais atuando em hospitais, como o grupo APRENDE; em centros de apoio; em ONG's como o grupo AMORA ; em grupos de pesquisas de universidades como o RESIGNIFICAR- PPGED/UEPA, o INCLUDERE/PPGED/UFPA e em sites que gerenciam eventos e socializam programações em âmbito nacional e internacional,

como o Movimento Down, o Deficiente Ciente, a Associação Brasileira de Déficit de Aprendizagem, o Vencer Autismo, o Autismo & Vida, a ABA e o AUTISMO.

No depoimento a seguir é possível visualizar uma luta que Antônio, deficiente visual, enfrenta diariamente ao ter que provar sua capacidade profissional perante os outros que os olham como incapaz:

[...] Profissionalmente eu tento sempre mostrar minha capacidade todos os dias pra que as pessoas possam crer ainda na nossa capacidade. Muitas pessoas se surpreendem quando eu digo que eu sou psicólogo, que eu atendo e que trabalho. Então a visão que a sociedade tem da pessoa com deficiência visual ou qualquer outro tipo de deficiência ainda é muito aquela de que nós não temos a capacidade total para ser um profissional com qualidade, e isso ainda está muito presente. (Depoimento 4).

Frequentemente o outro é olhado como o diferente; e quando em maior número são agrupados em categorias, que se formaram ao longo do tempo, classificando-os de inúmeras maneiras de acordo com a posição que assumem na sociedade. Será que não está no modo de olhar do outro a possibilidade da emergência do corpo deficiente possível? Apostar na inversão do olhar, o olhar do outro como uma contra- imagem ao olhar sobre o outro. Entendido como o outro, o diferente, o que não sou eu, ou mesmo, o que não somos nós, o diferente que vem recebendo várias nomenclaturas ao longo dos tempos: o louco, o anormal, a aberração, o selvagem, o marginal, o delinquente, o estrangeiro, o imaturo, a criança, o deficiente entre outras, sem que se tenha avistado mudanças radicais no modo de conviver com o outro socialmente, respeitosamente.

Uma das formas encontrada por Antônio para desconstruir a imagem que os outros fazem dele foi:

[...] Eu acredito que a nossa própria atuação dentro da sociedade é que vai poder alterar tudo isso. E, sempre acreditando no futuro, porque o ser humano deficiente precisa estar incluído na sociedade pra que as pessoas possam conhecer as nossas características, as nossas necessidades, e a partir disso, juntos, nós e a sociedade, vamos poder mudar essas realidades, porque ninguém consegue as coisas sozinho. Eu acredito muito nisso. (Depoimento 4).

O grito de alerta enigmático da exclusão propagado por todos, vale dizer, não só os deficientes, mas todos que se encontram à margem do ideal de perfeição,

causa incômodo e estremece os alicerces dos saberes sociais, desestruturando os poderes contemporâneos e incitando uma reflexão sobre:

Quem são? Por que são? O que querem? Por que incomodam tanto? Qual a verdade? A verdade está no corpo do menino que a suporta. Os fatos estão em seus gestos, fugas, impaciências, asperezas, certezas... na desobediência. No sacrifício do antes e no sacrifício até o fim (LARROSA, LARA, 1998, p.95).

É o outro que diz o que o deficiente pode, do que é capaz. É ele que forma a imagem do impotente, do improvável. Desenhou seu passado, desenha seu presente, limita seus caminhos e determina seu futuro.

No pensamento de Foucault, o corpo conforma-se às regras de objeto de pleno direito e em sua obra “Vigiar e Punir” (2001), ele mostra o tratamento dispensado ao corpo na generalização dos encarceramentos e na aplicação das disciplinas, fazendo do corpo o alvo de uma “microfísica” do poder, no caso, do poder político. E neste universo político, as relações de poder atuam sobre o corpo de maneira direta, investindo contra ele, impondo-lhe ordens, domesticando-lhe e obrigando-lhe a agir contra sua vontade, mas não sem nele exercer suas lutas, resistências, transgressões, pois, tomando uma assertiva foucaultiana, onde há poder há relação de liberdade e de possibilidades de múltiplas produções de seus efeitos. Pois, falar de política a partir de Foucault é falar de resistência, no caso dos excluídos, é não tomar esse corpo normativo como ideal (culto ao corpo perfeito). É lutar contra esse modelo imposto pela sociedade. Já que Foucault contrapõe os micropoderes ao macropoder.

O corpo aparece em Foucault como um composto de forças que se apresenta em constante combate, não se limitando às concepções orgânicas, mas como um campo onde operam diferentes dispositivos. O corpo olhado como um objeto que deve ser problematizado, investido por forças e finalmente produzido.

Com o dispositivo do Panóptico, Foucault analisa o controle do poder onde tudo se vê sem nunca ser visto. Uma técnica disciplinar difundida no corpo social como uma função generalizada, onde toda a sociedade acaba sendo atravessada e penetrada por mecanismos disciplinares.

A relação com o corpo exige atenção constante, segundo Foucault: “Essa preocupação com o meio, lugares e momentos, exige uma perpétua atenção de si, ao estado em que se está e aos gestos que se faz”. (FOUCAULT, M. 2007, p.107).

A genealogia como análise da proveniência procura na articulação do corpo com a história as marcas dos discursos que tanto controlaram, silenciaram e arruinaram o corpo. A problematização do pensamento, induzida por novas formas de pensar, fazem mobilizar a produção de modos de subjetivação por influenciarem os saberes e as relações de poder.

O pensamento se objetiva através do ver e do falar nas práticas discursivas e serão essas práticas discursivas que definirão as condições de possibilidades para que o novo possa surgir e possa ser validado.

Para Foucault o sujeito é o efeito do discurso ou das formações discursivas resultantes da rede de forças que surgem a cada nova relação do momento, e não linearmente na evolução histórica, na busca de sua constituição ética e estética.

3.3. O OUTRO QUE SE OLHA: A DIMENSÃO ESTÉTICA DA DEFICIÊNCIA

Eu não poderia deixar de relatar uma experiência que demonstra toda essa dimensão estética significativa da infância como acontecimento, como transbordamento e que me motivou ainda mais a trabalhar com deficientes. Trabalhei com atividades aquáticas desde o período que morei em Macapá e nesta época fui procurada por um casal com o seu filho Adrian, que apresentava um quadro de lesão cerebral em decorrência de anoxia perinatal ocasionando uma tetraparesia com comprometimento motor-fala, isto é, possuía dificuldade na fala e poucos movimentos dos membros superiores e inferiores, razão pela qual fora indicado por um médico a fazer fisioterapia e praticar atividade física, na ausência de fisioterapeuta em Macapá, na época, os pais procuraram somente pela atividade física. Após anamnese feita com os pais sobre o quadro de saúde de Adrian, e, em especial, seu medo de piscina, as aulas iniciaram. Não era reabilitação, não era hidroginástica e nem natação; era uma atividade que chamei de “adaptação ao meio líquido com estimulação sensorial de forma recreativa”, na qual os limites e as possibilidades eram ditados pelo próprio Adrian, que inicialmente entrava na piscina totalmente protegido com flutuadores, boias e pranchas, os quais, paulatinamente, foram sendo substituídos pela prancha e pelo apoio de minhas mãos.

Até o dia em que a piscina amanheceu repleta de abacates, pois ao entorno da borda havia um enorme abacateiro e alguns de seus galhos pendiam

sobre a piscina, e como as frutas flutuavam na piscina, indaguei ao Adrian se queria me ajudar a recolhê-las colocando-as sobre a borda, e, para minha surpresa e do próprio Adrian, que empolgado em recolher as frutas, soltou minhas mãos e a prancha e se deslocou, sozinho, pela água levando todos os abacates, um a um, até a borda, inicialmente, sem perceber que estava nadando sozinho e, depois que percebeu, já nadava feliz pela sua conquista. No dia seguinte, os pais de Adrian foram assistir à aula, a pedido do filho e comprovaram que a alegria descrita pelo menino na véspera realmente representava uma conquista, na qual ele teve participação efetiva, vencendo seus limites, superando seus medos e descobrindo possibilidades, revelando-me não como condutora ou reguladora do conhecimento, mas, como mediadora e o meio líquido como facilitador para suas conquistas.

Sair da rotina, do planejado e possibilitar outro olhar foi o bastante para conhecer a realidade e as potencialidades do Adrian. Soltar as amarras que o enquadravam como incapaz permitiu que ele pudesse sentir liberdade de ser ele mesmo, de experimentar suas verdades e possibilidades estéticas de existir, irreduzíveis à norma; ter espaço para viver sua diferença.

O universo das crianças é explorado por diversas áreas de saberes que esclarecem o que elas são, o que querem, o que precisam, como tratá-las. Por esses esclarecimentos do mundo da criança, Larrosa afirma que: A infância é algo que nossos saberes, nossas práticas e nossas instituições já capturaram: algo que podemos explicar e nomear, algo sobre o qual podemos intervir, algo que podemos acolher (LARROSA, 1998, p. 68).

Quais são as verdades e as possibilidades de existir esteticamente na diferença? Como o outro (deficiente) se olha ou se percebe esteticamente em sua própria diferença?

No caso do Adrian, os pais se preocupavam demais com a aparência física do filho. Adrian chegou a passar por oito cirurgias em menos de cinco anos para tentar corrigir suas pernas e pés e ele só queria nadar, flutuar, se sentir livre, viver. Vencer seus medos e realizar seu sonho de nadar sozinho, enfim, aprender com suas possibilidades. “O outro que se olha”, nesta perspectiva, é aquele que se lança ao desafio de criar possibilidades e estilos de vida para além dos parâmetros da estética normativa, um viver na diferença afirmando seu modo singular de existir.

Sendo assim, tomar a decisão de como tratar a criança baseado no que se sabe dela ou no que se pretende saber, procurar falar numa linguagem que a

criança entenda para tentar capturá-la é não levar em consideração que a infância é o “outro” que precisa ser descoberto e respeitado. Aquele que vai além de qualquer tentativa de captura, que desestabiliza a verdade de nossos saberes e indaga o poder de nossas práticas, abalando os pilares das instituições de acolhimento de crianças. Pois, a criança como algo outro significa ameaça, inquietude, passa a representar um ser estranho, um selvagem que não entende a nossa língua. A infância como algo outro, não se adéqua ao que já se conhece e tampouco ao que ainda não se conhece. Ficando no limiar da busca pelo conhecimento e possíveis conquistas.

A ciência moderna, os adultos, todos, trabalham o tempo todo para desvendar os mistérios da infância e fazê-la banal, capaz de ser capturada e moldada nas instituições e nas nossas práticas educacionais e sociais.

Quando a alteridade da infância ou sua absoluta diferença é posta em questão a criança nos coloca em um abismo, numa região de total falta de controle; assumindo a função de orador, restando-nos a posição de ouvintes. A criança, segundo Larrosa: “[...] não está nunca no lugar que lhe damos (é o outro que não pode ser abarcado), mas devemos abrir um lugar que a receba [...]” (LARROSA, 1998, p.71).

A criança como algo outro escapa de ser objeto do saber, pois destoa e foge das amarras do poder, ficando fora dos muros das instituições que tentam capturá-las e aprisioná-las, questionando incessantemente todas as formas de controle previstas para ela.

No texto de Larrosa (1998) "O enigma da infância, ou o que vai do impossível ao verdadeiro", no qual nos pautamos, o autor defende que o enigma da infância ou sua diferença absoluta é um *acontecimento* que transborda os processos de captura das instituições, das práticas e dos saberes produzidos sobre a infância; afirma que o possível não é um campo de probabilidades movido por um cálculo de ações, e sim, uma construção ou uma passagem que vai do *impossível* da infância (onde reside a sua diferença absoluta ou o enigma da criança que nos olha face a face em seu transbordamento) e a sua *verdade* ao dizer "não" às nossas instituições, às práticas e aos saberes que visam aprisioná-la e confiná-la em determinados moldes normativos, identitários, culturais e educacionais.

Larrosa discorre sobre “O enigma da infância”, destacando as crianças como o outro, o diferente. “As crianças, esses seres estranhos dos quais nada se

sabe, esses seres selvagens que não entendem nossa língua [...]” (LARROSA, 1998, p. 67).

Sendo assim, até onde vai nossa responsabilidade com a infância?

Recorrendo a Hannah Arendt, Larrosa (1998) afirma que a educação tem ligação direta com o nascimento das pessoas no mundo, acredita que o nascimento de uma criança seja um acontecimento único, algo que deva ser olhado de maneira diferente do olhar de mesmice, como se fosse algo repleto de mistério. Pois, enquanto recém-nascido o nosso poder não encontra nenhuma oposição e projetamos nele nossos desejos, nossas expectativas, nossas vontades, e, o recém-nascido se torna aquilo que nós planejamos nele.

Mas, durante este processo que apenas se inicia com o nascimento, a criança vai entrando no mundo e se tornando um de nós, sofrendo metamorfoses ao longo de seu desenvolvimento. E é assim com o nascimento de uma criança que também surge algo outro; que é outro porque difere do projetado, do idealizado, do preterido por nós. Não veio para suprir nossas carências ou para atender nossas ordens. Veio simplesmente para viver seu eu. “A partir deste ponto de vista, uma criança é algo absolutamente novo que dissolve a solidez de nosso mundo e que suspende a certeza que nós temos de nós mesmos” (LARROSA, 1998, p.73).

De certo, o nascimento é um fato que desestabiliza a segurança do mundo e a trajetória da história, e, utiliza como modelo desse novo e reinício na história, o nascimento do menino Jesus em Belém. E como a todo o momento nascem seres humanos, sugere que o mundo deva preparar-se para assumir esse novo, mesmo que para isso seja necessário questionar seus princípios. Levando este mesmo pensamento à educação das crianças, a educação do novo envolve a ampliação de horizontes e a revisão de conceitos e pré-conceitos, não devendo apenas cobrar sacrifícios das crianças em resposta a um mundo que prioriza a originalidade, espontaneidade e inovação em prol de progresso, de desenvolvimento, de competitividade e de futuro.

O nascimento para Larrosa (1998, p.73) significa:

[...] o instante da absoluta descontinuidade, da possibilidade enigmática de que algo que não sabemos e que não nos pertence inaugure um novo início. Por isso, o nascimento não é um momento que se possa situar em uma cronologia, mas o que interrompe toda cronologia.

É o novo que surge a todo o momento e a cada nascimento. E a educação destes que nascem está no modo como o mundo os recebe e na forma que as pessoas, as instituições e as sociedades respondem a este chamado deste outro. Receber é dar lugar, é abrir espaço e partilhar, proporcionando condições de habitar o outro. E responder é manter uma relação com o outro, é ouvir o seu chamado. É dar voz ao outro e não tentar silenciá-lo.

E o que vem ser o possível da infância?

Segundo Maria Zambrano (*apud* LARROSA, 1998, p. 79) no nascimento “não se passa do possível ao real, mas do impossível ao verdadeiro”. Segundo Larrosa, possível tem dois sentidos, o do provável, calculado em menor ou maior probabilidade de ocorrer numa escala entre o impossível e o necessário, diretamente ligado ao que sabemos da realidade, e outro sentido do possível é o que pode ser real e que vai depender apenas do poder. O poder é que move o possível para ser real. Os dois sentidos do possível estão vinculados ao saber e ao poder: “é possível o que sabemos que pode acontecer, e é possível o que podemos converter em real” (LARROSA, 1998, p.80).

A criança e a dificuldade de decifrar o enigma da infância; o deficiente e os caminhos ocultos da deficiência. Uma infância duplamente enigmática, duplamente excluída. E como educá-la, se as ações pedagógicas se baseiam em saberes que definem a criança deficiente como incapaz? E quando a criança não se encaixa no projeto ao qual o adulto faz dela, quando toma a iniciativa, produz saberes? Como passar do possível ao verdadeiro da infância? Como fazer emergir o corpo deficiente possível em sua própria estética?

Partindo de uma analogia com a criança, o deficiente também é um enigma. Pois, vem sendo arrastado ao longo da história como um grande fardo, algo incompreensível, inútil, incômodo, que foi usado como fenômeno em espetáculos de horrores, visando lucro, depois foi descartado e escondido para evitar constrangimento e excluído por não se adequar aos interesses da sociedade.

Muitos saberes foram sendo construídos na tentativa de decifrar o sujeito deficiente, compondo nossos saberes e poderes, definindo o deficiente e suas possibilidades da imagem do deficiente como o outro a ser educado e domesticado em prol da melhoria do mundo.

Frente a isso, questionamos: Somos sempre nós (pais, professores, psicólogos, especialistas, etc.) que temos o poder de definir as ações da criança e do deficiente?

Como desafio de mudança de direção desse olhar, convidamos uma inversão da imagem do outro, estremecendo os alicerces dos conceitos da imagem do deficiente como o incapaz, favorecendo ao outro lugar e voz, saindo do impossível ao possível em suas verdades, suas capacidades, buscando a verdade da infância, não a verdade positiva da ciência que se baseia nos nossos saberes e em nossas práticas, querendo disciplinar, dominar, vigiar e compreender, uma verdade ligada à ideia de fabricação de corpos, e sim, uma verdade como *alétheia*, no seu significado primitivo, oposto ao ocultamento, ao esquecimento, um aparecimento que surge na forma do inesperado, verdade trazida à tona pelo deficiente sob a forma de um **ser humano** na sua própria diferença e não como figura de monstro a ser apontado e violentado pelas pessoas em sua ânsia pelo poder de se apropriar do outro.

Ver o “outro” como outro é permitir outra direção de olhar, outra óptica, uma “conversão do olhar”, diria Foucault. É possibilitar a emergência de uma forma diferente de pensar o outro, e conseqüentemente, de conviver com o outro, espreitando outra prática educacional, outra prática social.

E que barreiras se interpõem à escola inclusiva no tocante à possibilidade de viver a diferença (a deficiência) em sua dimensão estética singular?

Após a oportunidade da escuta proporcionada pela pesquisa foi possível perceber, em fragmento do depoimento de Antonio, o grito de socorro para a ser ouvido, ser percebido com outro olhar.

[...] mas eu acredito que a nossa própria atuação dentro da sociedade é que vai poder alterar tudo isso. E, sempre acreditando no futuro, porque o ser humano deficiente precisa estar incluído na sociedade pra que as pessoas possam conhecer as nossas características, as nossas necessidades, e a partir disso, juntos, nós e a sociedade, vamos poder mudar essas realidades, porque ninguém consegue as coisas sozinho. Eu acredito muito nisso. (Depoimento 4)

Educar talvez necessite renunciar todo saber e todo poder controlador, sedento por dominação e produção de corpos, para ser capaz de olhar o outro e esperar que ele mostre seu verdadeiro “eu”. Pois, o que temos é a imagem do outro

como uma contradição aos nossos saberes e poderes. Sendo necessário inverter o olhar, onde o outro possa ser visto e ouvido. Para assim surgir a imagem do encontro com o outro, onde será possível ver o outro como realmente o é. Sendo verdadeiro aquilo que foi experimentado no encontro com o outro. Segundo Larrosa (1998, p. 85) “um autêntico face a face com o enigma”. Uma experiência única, uma oportunidade de troca. O novo. A metamorfose numa imagem poética; aquela que se abre ao instante do encontro dos olhares. Afinal, lembrando Foucault (1988, p. 136): “O que é reivindicado e serve de objetivo é a vida, compreendida como as necessidades fundamentais, a essência concreta do homem, a realização de suas virtualidades, a plenitude do possível”.

Será esse momento a construção da verdade improvável do corpo deficiente possível como um novo corpo político? Que desafios e tensionamentos a emergência desse corpo político pode acarretar ao paradigma da inclusão?

A sociedade precisa mudar não só no modo de pensar, mas no de agir e investir em políticas públicas para aumentar o espaço de vida e convivência dos deficientes. Não basta contar casos isolados de conquistas, já que as leis são para todos e, conseqüentemente, os direitos também.

É chegado o momento de deixarmos de ser “deficientes funcionais”, aqueles que são cegos porque não querem ver e surdos porque não se permitem escutar, e apostarmos na inversão do modo de olhar o outro, permitindo conhecer uma outra imagem. Não aquela que estávamos acostumados a ver, mas uma imagem que nos olha, nos questiona e nos desafia a trilhar por caminhos desconhecidos e a enfrentar saberes e poderes instituídos.

Eu, Surfista

Eu viajei pelo mundo inteiro. Américas, Europa, Ásia, África, Oceania e até mesmo para os Árticos... Eu nunca fui um garoto que pôde fazer amigos de infância, que pôde crescer com uma só formação de uma só cultura. Isso pode ser ruim, mas também pode ser bom. E sem dúvidas isso me tornou o que sou.

Viajar pelo mundo me mostrou as diferenças e peculiaridades dessa grande bola azul. Culturas, pessoas, coisas ruins e coisas boas... Mas como um surfista, um cidadão do mar, eu também conheci a água de todo esse mundo. As calmas e as agitadas, as puras e as profanadas, as barrentas e as transparentes, as perigosas e as carentes. E sabem de uma coisa, meus amigos? Um dia percebi que toda essa água, de todo o mundo... É uma só. A água é água em qualquer lugar. Ela só muda um pouco em cada lugar: talvez sua aparência, seu cheiro, seu aspecto, sua beleza ou sua natureza. Mas nunca deixa de ser água. Aquela em que nadei no Havaí é a mesma em que me banhei na Ásia. A que explorei na Austrália é mesma congelada no Alasca. A água que eu bebia, que me sustentou por toda a minha vida, era a mesma em que eu surfava. Então, depois de ver a água do mundo, uma pergunta surgiu na minha cabeça: por que são tão diferentes, mas continuam sendo uma? Isso me lembrou de outra coisa: "Nós".

Por que não seguimos o exemplo da água? Sejamos pessoal, gente, "cambada", família, amigos. Sejamos "nós", mas também "eu". Sejamos diferentes, mas sejamos um só. Sejamos singulares, mas também comuns. Sejamos uma constante mudança, mas guardemos o que somos. Mudemos nossa morada, nossos medos e desejos, nossos gostos e desgostos, nossa aparência... Só não mudemos o fato de sermos humanos. Todos nós.

O que quero dizer é que talvez devamos aprender tudo que esse mundo tem a nos oferecer, mas também não esqueçamos de que nós também somos parte dele. Uma parte bem pequena. Mudemos o quanto quisermos e pudermos, mas não nos esqueçamos de nossa natureza, de nossa essência. Assim como a água, devemos sempre nos lembrar de que no começo e no fim... Somos todos iguais. Somos todos humanos.

Um pensamento de Leonardo Miranda Abdon (2015).

APONTAMENTOS FINAIS

O olhar que o corpo recebeu nesta pesquisa baseou-se nos estudos de diversos estudiosos da área e em especial de Michel Foucault (2001) e de suas obras, destacando entre elas “Os Anormais”, onde as questões sobre o corpo foram tratadas sob diferentes ângulos numa trajetória histórica, com ênfase nos meados do século XIX para o XX, na *invenção* do corpo anormal e aparecimento de outros sujeitos, destacando dentre eles a figura do deficiente, visto ora como um monstro, um fenômeno teratológico, ora como um indivíduo a ser corrigido com a utilização de vários dispositivos disciplinares de controle e docilização dos corpos e o tratamento dispensado a eles nas diversas instituições ao longo dos anos, assim como, suas intervenções na constituição de sujeitos. As vivências, como: a passagem pelo *luto*, um momento marcante, sentido pelas famílias, pelo nascimento da criança deficiente e a perda do filho idealizado; os momentos de tensão; o desespero e as dificuldades traduzidas como um fardo a ser carregado para o resto da vida. Além dos vários caminhos percorridos pelo processo educacional do deficiente e a construção de *lutas* por outros modos de educação.

Dando sequência às questões relevantes, receberam destaque os momentos de luta pelos direitos dos deficientes e as conquistas legais resultantes destes movimentos sociais; a maioria deles, realizados por iniciativas dos familiares e outros por envolvimento de outros profissionais.

Buscando contribuições a partir dos depoimentos das mães dos deficientes, divulgando a trajetória desde o nascimento, do luto à *luta* diária por espaço e respeito. Provocando a discussão de um novo olhar do “corpo” deficiente para além do monstro, do incapaz, da exclusão, da adaptação para o aprendizado sobre esse deficiente, de suas necessidades e possibilidades, oportunizando o emergir de um “novo corpo político”, o *corpo deficiente possível*. Na constituição de um novo sujeito, que luta por espaço na sociedade, na educação, na vida e que não aceita ser moldado, normalizado; que quer ser respeitado na sua diferença e que mostra que é possível viver sendo diferente.

Através de exemplos de experiências positivas apresentadas como resultados de pesquisas em eventos da área da deficiência e de relatos de pais, postados em sites e divulgados em mídias, é possível visualizar os progressos que

vem sendo alcançados pelos deficientes quando ocorre a inversão do modo de olhar, a imagem do outro que nos olha e nos interpela, acompanhada de uma educação pautada nas possibilidades e não nas limitações.

Verifica-se um corpo deficiente que questiona, que resiste e põe em fuga os arquétipos de normalidade, idealizados ao longo de muitos anos, como resposta às ações que desrespeitam o seu potencial. Um corpo não visto como produto de conceitos ou pré-conceitos, mas como um campo de forças e intensidades que aponta outros modos de ser e viver. Por isso, é preciso ampliar as discussões, buscando refletir a imagem que fazemos do deficiente, a educação que herdamos e que ainda ofertamos, o trabalho que reservamos ao deficiente e a sociedade que o acolhe e ao mesmo tempo o exclui.

É preciso encontrar o canal por onde afirmar o corpo deficiente como um corpo possível: *político* porque luta e questiona; *ético* porque anseia a relação com o outro e *estético* porque deseja a afirmação do que é. O desejo da não comparação, e sim, do possível (da sua verdade).

Concordamos com Hermann (2005) quando diz que a crítica dos limites impostos e as tentativas de experimentação das práticas de cuidado de si trazem como consequência a criação de novos modos de vida, pois problematizam os determinismos ou previsões, abrem espaços para as possibilidades de um vir-a-ser ou caminhos para outros olhares, outras imagens da diferença como um campo de possibilidades “que vai do impossível ao verdadeiro”, conforme pontuou Larrosa, e que nos levam a refletir sobre os nossos saberes que calam e não ouvem, que engessam e não possibilitam voar ou perceber a beleza estética da deficiência como um viver na própria diferença.

São vários os papéis que os indivíduos assumem durante o seu viver, não sendo diferente para os deficientes. Aludimos neste final às metamorfoses do corpo e do espírito em Nietzsche, é possível perceber na fase do luto a figura do **camelo** nos momentos em que se sente o peso das dificuldades, da cobrança, pois nele está o espírito de suportaçã, é aquele que carrega um grande fardo na sua incansável marcha para o deserto – é capaz de avaliar “o valor dos valores”; já na fase da luta arrisca-se uma segunda metamorfose, o **leão**, o animal da pujança, da luta e resistência, da conquista por liberdade.

Após o período de luto faz-se o uso dessa nova máscara; do camelo que carregava o enorme fardo do nascimento do “outro deficiente”, onde o espírito toma

sobre si todos estes pesados fardos, surge a fase do leão, que, com coragem, desbrava a selva dos preconceitos e exclusões, lutando por direitos para converter a imagem do “outro deficiente”, não como a imagem daquele que necessita de piedade, um coitado, um incapaz, mas, como a imagem que nos olha, nos cobra, nos interpela, inquietando o edifício bem construído de nossa razão, de nossa moral, de nossa história, de nossa cultura, de nossa normalidade.

E por fim, um próximo momento não mais com a figura do camelo – o espírito que carrega um grande fardo na sua incansável marcha e nem como o leão - o animal da pujança, da luta e conquista por liberdade, mas como a terceira metamorfose, a **criança**, algo novo, que faz estremecer os alicerces do nosso mundo e que tira a certeza de sermos quem somos, buscando na figura da criança uma nova ética e estética do corpo deficiente possível.

Trilhar por essas metamorfoses do corpo e do espírito nos labirintos da deficiência implica apostar em novos caminhos de pesquisa, para fazer emergir uma nova imagem ou estética do outro em meio às suas metamorfoses. Um novo porvir!

REFERÊNCIAS

BALLONE, G.J. **Lidando com o luto**. In: PsiqWeb, 2010. Internet. Disponível em: <http://www.psiqweb.med.br/site/?area=NO/LerNoticia&idNoticia=176>. Acesso em: 16 de junho de 2014.

BAUMAN, Z. **Comunidade**: a busca por segurança no mundo atual. Editora Zahar, 2003.

BEYER, Hugo Otto. **A educação inclusiva**: ressignificando conceitos e práticas da educação especial. In: Inclusão-Revista da Educação Especial. Ano 2, n. 2, jul/2006.

BUTLER, Judith. Criticamente Subversiva. In: JUMÉNEZ, Rafael M. Mérida. **Sexualidades Transgressoras**. Una antologia de estúdios queer. Barcelona: Icària Editorial, 2002, p.55 a 81.

BUTLER, Judith. **Corpos que pesam**: sobre os limites discursivos do sexo. Tradução de Tomaz Tadeu da Silva. In: LOURO, Guacira Lopes (org). **O Corpo Educado**. Belo Horizonte. Autêntica Editora, 2001, p. 151-172.

BRASIL, ADMINISTRADORES. **Educação inclusiva, 2008**. Disponível em: http://www.administradores.com.br/artigos/educacao_inclusiva/21617/>. Acesso em: 20 de junho de 2013.

BRASIL, Ministério da Justiça. **Declaração de Salamanca e Linhas de Ações sobre necessidades educacionais especiais**. Brasília: CORDE, 1994.

BRASIL. Congresso. **Senado. Estatuto da Pessoa com Deficiência**. 2015. Disponível em: <http://www12.senado.gov.br/senado/presidencia/noticia/renan-calheiros/plenario-aprova-estatuto-da-pessoa-com-deficiencia>>. Acesso em: 14 de junho de 2015.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil, de 05 de outubro de 1988**. 35. Ed. São Paulo: Saraiva, 2005.

BRASIL. MEC. **Lei nº 9.394. Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional – LDB, 20 de dezembro de 1996**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9394.htm>. Acesso em: 25 de outubro de 2013.

BRASIL. MEC. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional - LDB. nº 4024** de 20 de dezembro de 1961.

BRASIL. MEC. **Lei nº 10.172**, de 09 de janeiro de 2001. Aprova o Plano Nacional de Educação e dá outras providências.

BRASIL. **Lei Federal nº 7853** de 24 de Outubro de 1989. Brasília, 1989.

BRASIL. **Lei nº 12.764** de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm>. Acesso em: 27 de maio de 2014.

BRASIL. MEC/SEESP. **Política nacional de educação especial**. 2007. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/politica.pdf>>. Acesso em: 27 de outubro de 2013.

CABRAL, Arthur Grimm (et al). **Sexo, Abjeções e Devires (abalos discursivos entre corpos travestis)**. 2010. Disponível em: www.identidade.org.br/2010. Acesso em: 21 de fevereiro de 2014.

COMIS, Daniela. **A Função Social da Escola e da Avaliação da Aprendizagem**. Dialogia, São Paulo, v.5, p.135-144, 2006.

COURTINE, Jean-Jacques. **História do corpo**: As mutações do olhar. Século XX. Tradução e revi. Ephraim Ferreira Alves. 3 ed. – Editora: Vozes, Petrópolis, RJ, 2009.

COURTINE, Jean-Jacques. **Decifrar o Corpo**: Pensar com Foucault. Tradução de Francisco Morás. - Petrópolis, RJ: Vozes, 2013.

FOUCAULT, Michel. **A Ordem do Discurso**. 1971. Disponível em: <www.unb.br/fe/tef/filoesco/foucault/ordemhtml >. Acesso em: 09 de setembro de 2013.

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do poder**. Org. e Trad Roberto Machado: RJ: Graal 1979

FOUCAULT, Michel. **A Arqueologia do Saber**. Rio de Janeiro: Forense Universitária. 1986.

FOUCAULT, M. **História da sexualidade I: a vontade de saber**. Tradução de Maria Thereza Albuquerque. 10ª Ed. Rio de Janeiro: GRAAL, 1988

FOUCAULT, M. **História da sexualidade III: o cuidado de si**. 9ª Ed. São Paulo: Editora: GRAAL, 2007.

FOUCAULT, Michel. **A Governamentalidade**. In: *Microfísica do Poder*. Rio de Janeiro. Editora: Graal, 1995. (Coleção Tópicos).

FOUCAULT, M. **Em defesa da sociedade**. Tradução de Maria Ermantina Galvão. São Paulo: Martins Fontes, 1999. (Coleção Tópicos).

FOUCAULT, Michel. **Os Anormais**. Tradução: Eduardo Brandão. São Paulo: Martins Fontes, 2001(Coleção Tópicos).

FOUCAULT, M. **Os Anormais: Curso no Collège de France**. São Paulo: Martins Fontes. 2002

FOUCAULT, Michel. O cuidado com a verdade. In **Ditos e Escritos**. Vol. V. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2004.

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do poder**. Organização e tradução de Roberto Machado. Editora: Graal, Rio de Janeiro, 21ª ed., 2005.

FOUCAULT, M. **Ditos e Escritos**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2006 a.

FOUCAULT, Michel. **A Hermenêutica do Sujeito**. Tradução Márcio Alves da Fonseca e Salma Tannus Mechail. 2ª Ed. São Paulo: Martins Fontes, 2006 b.

FOUCAULT, Michel. **Vigiar e Punir**. Petrópolis, Vozes, 2007.

FOUCAULT, Michel. Genealogia da Governamentalidade. In: **Segurança, Território, População**: Curso dado no Collège de France (1977-1978). São Paulo: Martins Fontes, 2008 a, b.

FOUCAULT, Michel. **O governo de si e dos outros**. Tradução de Eduardo Brandão. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2010.

FRANCO, Maria Helena. **A Psicoterapia em Situações de Perdas e Lutos**. Editorial Psy. Campinas - SP. 1994.

FRANCO, Maria Helena. **A Importância do Luto**. Revista do Instituto Humanitas Unisinos (IHU), 279, Ano VIII, 27/10/ 2008.

FRANCO, Maria Helena. **A Dor da Perda**. Quatro Estações - Instituto de Psicologia. São Paulo. Disponível em: www.4estacoes.com/textos.asp. Acesso em: 30 de Agosto de 2014.

FREITAS, S.N. **A Formação de Professores na Educação Inclusiva**: Construindo a Base de Todo o Processo. In: RODRIGUES, D. Inclusão e Educação: Doze Olhares sobre a Educação Inclusiva. São Paulo: Summus, 2006.

GARCIA-ROZA, Luis Alfredo. **Freud e o Inconsciente**. 20 Ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2004. Disponível em: <<http://fundamentosfreud.vilabol.uol.com.br/sonhos.html>>. Acesso em: 10 de dezembro de 2013.

GOFFMAN, Erving. **Manicômios, prisões e conventos**. [Tradução Dante Moreira Leite] -São Paulo. Perspectiva, 2013.

HELLER, Agnes. **O cotidiano e a história**. 4ª ed. São Paulo: Paz e Terra, 1992.

HERMANN, Nadja. **Ética e estética**: a relação quase esquecida. Editora: EDIPUCRS, Porto Alegre, 2005.

JANNUZZI, G. **A luta pela educação do deficiente mental no Brasil**. Campinas, São Paulo: Editores Associados, 1992.

KUBLER-ROSS, E. **Sobre a Morte e o Morrer**. Martins Fontes. São Paulo, 1992

LARROSA, Jorge. O Enigma da infância ou o que vai do impossível ao verdadeiro. In: LARROSA, Jorge, LARA, N. P. **Imagens do outro**. Rio de Janeiro: Vozes, 1998, p. 67-86.

MARIA, Nádia. **Poema para um filho**. 2012. Disponível em: <http://www.nadiamaria.com/zion>. Acesso em: 31 de Agosto de 2014.

MARTINS, Carlos José. **Corpo e Cultura**: a propósito de uma grande saúde. UNICAMP. Campinas, SP, 2010.

MANTOAN, Maria Teresa. **Inclusão Escolar: O que é? Por quê? Como fazer?** São Paulo: Moderna: 2003.

MANTOAN, Maria Teresa. **O direito de ser, sendo diferente, na escola**. Revista CEJ Conselho da Justiça Federal/Centro de Estudos Judiciários da Justiça Federal. Ano VIII/Setembro de 2004. Brasília/DF - ISSN 1414-008X. Disponível em: <<http://styx.nied.unicamp.br/todosnos/acessibilidade/textos/revistas/A2.doc>>. Acesso em: 20 de julho de 2014.

MANTOAN, Maria Teresa. PRIETO, Rosângela. ARANTES, Valéria A. (org.) **Inclusão escolar**: pontos e contrapontos. São Paulo: Summus, 2006.

MANTOAN, Maria Teresa. **A Educação Especial no Brasil - da exclusão à inclusão** (artigo). 2006, p. 02.

MEC/ SEESP. **AEE - Atendimento Educacional Especializado**: Documento elaborado pela equipe da Secretaria de Educação Especial do Ministério da Educação e pesquisadores da área. Jan. / 2008. MEC - Ministro da Educação. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-32622008000200008. Acesso em: 21 de Janeiro de 2014.

MENDES, E.G. **Deficiente Mental**: A construção científica de um conceito e a realidade educacional. Tese de Doutorado. Curso de Pós-Graduação em Psicologia Experimental. USP. São Paulo, 1995, 387p.

NIETZSCHE, Friedrich. **Nietzsche: Vida e obra**. São Paulo: Nova Cultural, 1999. (Coleção Os Pensadores).

NIETZSCHE, Friedrich. **A Gaia Ciência**. Ciências Sociais e Filosofia. 3ª Ed. Curitiba-PR: HEMUS, 2002.

NIETZSCHE, Friedrich. **Assim Falou Zaratustra**. Tradução: Alex Marins. Editora Martin Claret Ltda. São Paulo, 2009.

OLIVEIRA, Avelino; VALLE, Lílian org. **Filosofia da Educação**: Posições sobre a formação humana. 1ª ed. Curitiba-PR. Editora Appris, 2014. 332 p.

PEREIRA, Cleide; SANTOS, Marilane. **Revista da Católica** - Uberlândia, v.1, n.2, p.265-274, 2009.

PESSOTTI, I. **Deficiência Mental: da superstição à ciência**. São Paulo: EDUSP, 1984.

ROSA, Kátia M. **Luto e Melancolia nas Teorias de Freud e Melanie Klein**. 2013. Psicanálise.

RAMOS, Luciane Silva. **Entre fios e dobras: o tecer da reforma psiquiátrica no município de Santa Maria/RS**. 2009. Disponível em: <http://coral.ufsm.br/ppgenf/Disset_2009/Dissert_LUCIANE_RAMOS.pdf>. Acesso em: 20 de janeiro de 2014.

SILVA, Josenilda Maués. **O currículo sob a cunha da diferença**. 29ª ANPED - GT nº 12. 2006. Disponível em: <<http://www.anped.org.br/reunioes/29ra/trabalhos/trabalho/GT12-2367>>. Acesso: 20 de Janeiro de 2014.

SILVA, Tomas Tadeu da. (Org.) **Pedagogia dos monstros: os prazeres e os perigos da confusão de fronteiras**. Belo Horizonte: Autêntica, 2000, p. 46.

SILVEIRA, Lígia F. **Descartes: Um Naturalista?** Trans/ Form/ Ação, São Paulo, v 12: 57-70. 1989. Disponível em: www.scielo.br/pdf/trans/v12/v12a05. Acesso em: 12 de Dezembro de 2013.

SOUZA, Felipe de. **A Síndrome do Isolamento em Casa (Hikikomori)**. Disponível em: <<https://www.psicologiamsn.com/2014/03/sindrome-isolamento-em-casa-hikikomori.html>>.. Acesso: 13 de setembro de 2015.

SCOTTO, Arlete. **A inclusão escolar na rede de ensino estadual**. 2008. Disponível em: <http://www.crmariocovas.sp.gov.br/ent_a.php?t=004>. Acesso em: 15 de junho de 2013.

SKLIAR, Carlos. **A educação e a pergunta pelos Outros: diferença, alteridade, diversidade e os outros "outros"**. Ponto de vista, Florianópolis, n.05, p. 37-49, 2003 a.

SKLIAR, Carlos. **E se o outro não estivesse aí?** Notas para uma pedagogia (improvável) da diferença. Rio de Janeiro: DP&A, 2003.

SOARES, Magda. **Entrevista**. Revista Presença Pedagógica, Belo Horizonte, v.18, nº107, p.5-13, 2012.

SOARES, Carmen. **Imagens da educação no corpo**: estudo a partir da ginástica francesa no século XIX – Editora: Autores Associados, 1998 – Campinas, SP.

SUPLINO, Maryse. **Currículo Funcional Natural**: Guia Prático para a educação na área do autismo e deficiência mental - Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos - Maceió: ASSISTA, 2005 (Coleção de Estudos e Pesquisa na Área da Deficiência, v.11), 73p.

UNESCO. **Declaração Mundial de Educação para Todos**, 1990. Disponível em:<http://www.unesco.org.br/publicações>. Acesso em: 10 de Janeiro de 2011.

VARGAS, Roberta V. **Educação Inclusiva**. Os desafios de Incluir sem Excluir. Edição 13. Agosto e Setembro/2010. Disponível em:
<<http://www.revistaoprofessor.com.br/wordpress/?p=232>>. Acesso em: 15 de maio 2013.

APÊNDICE

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - (TCLE)

Estou desenvolvendo a pesquisa de mestrado intitulada: “**DO LUTO À LUTA: A EMERGÊNCIA DO CORPO DEFICIENTE POSSÍVEL**”, sob orientação da professora Gilcilene Dias da Costa, vinculada ao Programa de Pós-Graduação em Educação (PPGED) da Universidade Federal do Pará - (UFPA). O trabalho tem por objetivo analisar as condições de emergência do corpo deficiente no campo da educação em sua relação/ conflito com a normalidade.

Este documento procura dar a você informações e pedir sua participação nessa pesquisa. Para participar do estudo é preciso ser entrevistado (a). Para a obtenção de um registro adequado da entrevista será utilizado um gravador. Fica assegurado o seu direito de pedir quaisquer esclarecimentos sobre esta pesquisa, agora ou mais tarde, podendo inclusive se recusar a participar ou interromper sua participação em qualquer momento. Caso se sinta desconfortável com algum questionamento, pode negar-se a respondê-lo.

Sua participação na pesquisa é livre e voluntária em todo o processo. Sempre que considerar oportuno você pode entrar em contato, através do e-mail rosalbam@ufpa.br e/ou com a orientadora da dissertação, através do e-mail costagilcilene@gmail.com

As informações prestadas neste estudo serão tratadas com sigilo. Os nomes dos participantes não serão divulgados em nenhuma hipótese. O relatório final da pesquisa, bem como a socialização dos resultados em revistas científicas, periódicos, congressos ou simpósios apresentarão os dados em seu conjunto de modo que não será possível a identificação dos entrevistados (as).

Li e sou consciente da natureza da pesquisa descrita neste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e aceito participar. Para tanto assino este documento juntamente com a pesquisadora para a confirmação do compromisso assumido por ambas as partes, sendo que cada um/a deles/as ficará com uma cópia.

Belém, ____ de _____ de _____.

Entrevistado/a

Rosalba Martins Miranda - pesquisadora

ANEXOS

DEPOIMENTO (1):

Relato da mãe de criança com Síndrome de Down (7anos).

Rose. Tenho 46 anos e uma filha com Síndrome de Down de 7 anos, Mary.

A minha gravidez não foi programada, pois já tinha uma filha, na época com 10 anos, do meu primeiro casamento, e não pretendia ter outros filhos. Mas, por recomendações médicas, parei com o anticoncepcional, pois ele garantiu que [eu] não iria engravidar, por conta do tempo que tomava o remédio: 10 anos. E aí veio a surpresa: grávida.

Depois do susto, comecei a curtir e fazer o enxoval com todo amor e carinho. A gravidez transcorreu muito bem, nenhum problema apesar da [minha] idade avançada: 38 anos. No terceiro mês, fiz a ultrassom morfológica, onde poderia dar alguma alteração, e como o resultado foi tudo normal, o médico prosseguiu sem pedir exames mais minuciosos.

No dia marcado para o parto cesariano, [...] pois, havia combinado com o médico para fazer a laqueadura. Fomos para o hospital, muito ansiosos e felizes. Na sala de cirurgia, estava o meu médico, sua equipe e a minha irmã. Transcorria tudo bem: eles conversavam e brincavam comigo para me distrair até o momento em que ela foi tirada da minha barriga. Aí o silêncio imperou. Minha irmã [me] mostrou-a rapidamente e naquele momento percebi os olhos puxados, e a expressão de susto no rosto da minha irmã e do meu médico. Quando ela trouxe o bebê já pronto, *pra* eu ver, perguntei “Ela é normal?” e ela me disse “Claro. Tem pernas, braços”, e eu disse “Ela tem Síndrome de Down, não é?”. Ela deixou cair algumas lágrimas e foi embora, sem responder nada. Levaram o bebê para o quarto e eu tive que ficar um pouco mais, pois a anestesia me deu reação alérgica e o meu médico me olhou e disse: Rose, você vai ter uma missão muito árdua, mas, você é forte e vai conseguir superar tudo isso de letra”. E a enfermeira explicou que só havia nascido ela naquela manhã. Meu médico pediu para que todos saíssem do quarto para conversar comigo e com meu marido, e disse que não sabia como explicar, pois também teve uma surpresa quando viu que ela tinha Down e que iria para casa

pesquisar na internet para encontrar uma resposta. [Eu] Não conseguia ainda perceber a dimensão de tudo, só consegui olhar pra ela e ver como ela era linda.

Quando fomos pra casa, conversei com meu marido que ele estava livre pra ir, que eu iria aguentar tudo sozinha, pois percebia no rosto dele a decepção e o desespero de ter que assumir para os amigos e familiares que ela não era perfeita como esperávamos.

Sentei na cadeira de balanço no quarto dela, todo lindo e preparado pra sua chegada, e aos prantos, pela primeira vez, conversei com Deus: “Por que comigo? Eu não merecia isso! Preparei tudo com tanto amor e carinho pra receber uma criança perfeita, e porque o senhor mandou ela assim?”. E assim aconteceu diariamente, até o dia em que eu tomei a decisão de buscar informações [de] como eu poderia ajudar a minha filha a ter uma vida melhor. Enxuguei as lágrimas e fui do fundo do poço à luta. Conheci o trabalho da APAE e fui convidada a participar, e, com 23 dias de nascida, a Mary, começou as terapias.

Minha experiência com a APAE não foi das melhores. Na fisioterapia, você não tinha nenhuma orientação. Tinha que copiar o que as mães mais antigas estavam fazendo com seus filhos. Na terapia ocupacional e na fonoaudiologia não tinha material para atender as crianças, como luvas, espátulas, macas, uma carência total.

Por volta dos seis meses, a Mary tinha um desenvolvimento muito bom em relação às outras crianças por ser mosaico [Mosaicismo]. Foi quando ela começou a ter umas contrações abdominais e chorava muito. Não tinha ideia do que poderia ser, então fui a oito médicos durante o período de um mês até encontrar um neuro [neurologista], que me explicou que eram convulsões. [Ele] Me pediu exames específicos, que resultou no diagnóstico de Síndrome de West, que é um tipo de epilepsia considerada mais grave, e que tem sequelas irreversíveis. A cura pode ser obtida até em quatro anos, com medicações fortes. Saí de lá em estado de choque. Não sei como consegui dirigir e chegar a uma farmácia para comprar a medicação. Entreguei a receita no balcão e tive uma crise de choro. No mesmo dia, eu comecei a medicação, e dentro de uma semana ela [minha filha] não apresentava mais as convulsões. Foi maravilhoso poder vê-la sem as convulsões, sem *tá* chorando, mas com a medicação muito forte, ela dormia muito durante o dia e a noite, com oito meses não conseguiu mais sugar meu seio *pra* mamar, e foi regredindo tudo que ela já tinha conquistado até os seis meses, que ela já *tava* sentando, começando a

introduzir os alimentos com colher, tudo. Ela passou a se alimentar somente com mamadeira.

Por volta de um ano, ela pegou uma gripe muito forte da irmã, e [em] menos de uma semana essa gripe evoluiu *pra* pneumonia. Ela foi internada e ficou em coma por duas semanas, tendo que ser *entubada pra* respirar. E com isso eu tive que suspender toda medicação da Síndrome de West. Entrei em contato com o médico, expliquei a situação dela, e ele pediu que eu entregasse na mão de Deus, e quando ela saísse do hospital, a gente iria repetir os exames para ver como ela estava. Apesar *dos* médicos dizerem que não podiam fazer mais nada por ela, eu nunca perdi a fé. Rezava toda hora, todos os dias, *pra* Nossa Senhora do Perpétuo Socorro, *pra* ela curar minha filha. Acho que as orações foram tão fortes e sinceras que realmente ela [minha filha] conseguiu sair dessa. E eu a levei de novo no neuro *pra* ela repetir todos os exames. E, *pra* surpresa, assim, de todo mundo, ela simplesmente ficou curada da Síndrome de West.

O médico disse assim: “Não sei nem o que lhe dizer, mas a sua filha está curada”. Aí eu falei “Eu sei. *Pra* mim foi um milagre de Nossa Senhora do Perpétuo Socorro. Ela curou a minha filha”, e ele disse “Não, eu tenho uma outra explicação. Ela tem uma mãe que é muito dedicada e que fez tudo que eu mandei, nas horas certas. Você descobriu logo e os remédios fizeram efeito e que foi a razão da cura dela”.

Tirei-a da APAE e retomamos as terapias a todo vapor em uma clínica particular, onde ela fazia terapia ocupacional, fono [fonoaudiologia], hidroterapia e fisioterapia. Além do atraso da Síndrome de Down mais o da Síndrome de West, foi bem lento conseguirmos resultados. Ela só andou com três anos. E com quatro [anos], resolvemos colocá-la num colégio particular, pois minha outra filha já estudava lá desde o maternal. Isso nos deixou mais tranquilos, conhecíamos todo mundo. E mesmo com muito medo e insegurança, resolvi apostar na inclusão, pois acredito no potencial da minha filha, e quero que ela não seja excluída da sociedade. Aí veio a grande decepção.

Com todo material comprado, a pré-matrícula e a matrícula do maternal pagas, recebi uma ligação avisando que não havia vaga para minha filha. Fui até o colégio questionar porque e simplesmente disseram que a turma já estava completa. “Como assim, se eu reservei a vaga dela em outubro?”. Fiquei em choque e disse que não aceitava, pois o material e a matrícula já tinham sido efetuadas. Liguei *pra*

minha irmã e minha sobrinha, que é advogada, para pedir ajuda e ela procurou o colégio *pra* conversar. [Ela] Não conseguiu nada, teve que ir para o lado legal, mas mesmo assim, não desisti de procurar os meus direitos. Foram chamadas *pra* audiência a vice-diretora da escola, e ela continuou afirmando que não havia vaga *pra* Mary. E através do Ministério Público e de uma ordem judicial, [o colégio e a gestora] tiveram que aceitar a minha filha. Porém ela ficou durante um ano sem ter nenhuma ajuda, por [...] despreparo do colégio no que diz respeito à inclusão. Por orientação [de algumas pessoas], tirei ela [do colégio] e procurei outra escola que realmente respeitasse as diferenças e tivesse um trabalho real de inclusão.

[Atualmente] Ela está com sete anos e há três anos e estuda na escola SIEC, [e] cursa o jardim II, e o diferencial dessa escola é que eles aceitam que tenha uma facilitadora, estudante ou formada em Pedagogia, que fica somente com ela para ajudar. Ela [Mary] está bem, consegue interagir com as crianças, fazer seus trabalhos dentro de suas limitações, e sempre com ajuda, mas ainda não consegue falar. Só [fala] alguns fonemas. E hoje, depois de 22 anos de formada em Licenciatura em Educação Artística, resolvi voltar a estudar e passei em Fonoaudiologia, *pra* tentar ajudar a minha filha. E essa luta eu sei que vai ser sempre, mas eu não vou desistir porque eu acredito na capacidade dela. Acredito no mundo melhor, sem preconceito, e com direito a todos.

(**UNAMA** - Universidade da Amazônia, **SIEC** - Sistema Integrado de Educação e Cidadania)

DEPOIMENTO (2):

Relato da mãe de adolescente autista (21 anos).

Ana Maria é minha segunda filha. Na época em que fiquei grávida dela, tinha 31 anos, eu estava trabalhando, fazendo uma segunda faculdade, cuidando da minha primeira filha (de 2 anos de idade) e meu marido estava realizando mestrado em um outro Estado. Tive duas ameaças de aborto, que foram superadas.

Ela nasceu no dia 21/06/1993, de 9 meses, de parto cesariano, pesou 3,900kg, altura 50cm, perímetro craniano de 37cm, perímetro torácico de 36cm e seu apgar foi 9/9. Ela era uma criança tranquila, calma demais em comparação com a irmã. Andou com 15 meses, e começou a expressar algumas palavras com quase dois anos (Nhon, para Donald, Apé, para Pateta, Bekei, para Mickey, dodó, para vovó, dodô, para vovô, etc).

No período de 2,5 a 3 anos, ela regrediu na fala e as poucas palavras soltas que expressava, silenciaram. Levamos aos médicos aqui em Belém, alguns diziam que era normal, até que um otorrino afirmou que ela era surda e que deveríamos matriculá-la numa escola de surdo (Felipe Smaldone). Lá eles possuíam um equipamento, doado da Itália, que media o potencial auditivo. Ela fez o exame com o otorrino de lá e foi diagnosticada com audição normal. Aos 3 anos e alguns meses levamos a Ana Maria à São Paulo. Fez cariótipo (Laboratório Fleury), mapeamento cerebral (em clínica particular) e metabolismo na **APAE**: todos os exames deram normais. Recomendaram levá-la pra escola. Voltamos com ela para Belém. Na primeira escola, ensinaram a riscar e rasgar papel (para melhorar a coordenação motora). Ensinaamentos estes que me custaram vários documentos, livros, cédulas rasgados e que nos deixou em alerta, até hoje, para evitar que documentos importantes fiquem “dando sopa”. Seu comportamento quieto e isolamento, nos fez retornar à São Paulo, desta vez, fomos com um pediatra e um neurologista especialistas em autismo. Finalmente, foi feito o diagnóstico de Ana Maria. A partir daí, recomendações de escola, **fono** e **TO**. Começou a peregrinação de escolas (se hoje não está bom, imaginem há 21 anos atrás). Ela foi recusada na escola de educação especial da Secretaria Estadual de Educação e as justificativas foram: a procura era muito grande, as vagas insuficientes e a preferência era dada para crianças carentes. As escolas particulares eram totalmente despreparadas para

atendimento de crianças especiais. Numa escola que era de uma psicóloga, ela só foi aceita para atendimento individual, apesar de que na escola já tinham um aluno autista que frequentava a turma normal porque sabia falar. Em outra, cuja dona/diretora era mãe de um especial (surdo), ela foi tratada como um **ET**. Ela viu a piscina da escola e tirou a roupa para tomar banho e foi ridicularizada por toda a escola, inclusive pelos funcionários. Em outra escola, de uma pediatra homeopata, ela foi colocada numa sala juntamente com outras crianças com limitações. Era período de inverno, chovia muito, sentavam as crianças na lajota fria (não tinha esteiras, nem tapetes emborrachados) e cheia de areia (para chegar a essa última sala, se passava por um caminho de areia molhada). A cobertura não tinha calha e a chuva caía no chão e respingava para dentro da sala. Nesta escola, a Ana Maria aprendeu a se morder e bater com a cabeça na parede, imitando comportamento das outras crianças especiais. A professora era uma prima da dona da escola formada de normalista pelo **IEP**, sem nenhuma outra habilitação. Nesta escola a Ana Maria passou uma semana, com febre, sem urinar, sem evacuar, tendo pesadelos. Alguma coisa, que eu nunca vou saber, aconteceu lá para isso ocorrer. Tirei minha filha dessa escola. A psicóloga que a atendia não tinha quase brinquedos pedagógicos e eu era que tinha que levar. Essa psicóloga não tinha atendente e ela mesma atendia e marcava as consultas. A parede era divisória e um dia me indignei quando comecei a ouvir que ela ficava conversando ao telefone na hora do atendimento. Saí. A primeira **TO** também tinha um armário quase vazio de brinquedos e tinha medo do comportamento da Ana Maria. E assim, foi até que resolvi contratar outra **TO** e outra **fono**. Ela passou 10 anos com essas profissionais. Ela era atendida em consultórios e eu ficava na sala de recepção, aguardando. Depois, elas desalugaram a sala e passaram a atender seus pacientes em domicílio. Foi aí, que fui perceber que a fono não falava uma palavra sequer com a minha filha e ao abrir a porta, verifiquei que estava no celular (e olha que ainda não era época do Facebook e nem do Whatsapp). E a **TO** só trabalhava com quebra-cabeças com a Ana Maria (brinquedos esses comprados por mim). Ela dava o quebra-cabeça pra Ana Maria e deixava o tempo passar. A Ana Maria ficou viciada nessa atividade que quando já estava saturada, montava os quebra-cabeças de costa. Ela sempre montava os quebra-cabeças pelo formato das peças e não pelas figuras. Nos brinquedos tipo Lego, ela não tem habilidade criativa, só os encaixa pelas formas e pelas cores. Fazia hidroterapia com uma fisioterapeuta que era muito impaciente e,

uma vez que chegamos atrasada devido ao trânsito, a Ana Maria entrou na piscina e ela ignorou completamente a presença dela na água. Era o que faltava para eu a tirar dessa clínica. Atualmente, ela faz **TO** particular, em casa (com a **TO** dessa clínica) e hidroterapia com uma professora de educação física, que, por incrível que pareça, tem muito mais habilidade para lidar com a Ana Maria. Essas são algumas das muitas situações constrangedoras que passei com a Ana Maria. Tenho também histórias de praça, de shopping, de consultórios médicos, de atendimentos hospitalares, etc. Situações essas que continuarão sempre a existir, pois as pessoas especiais (Down, autismo, surdo, cego, sem perna, sem braço, etc) serão sempre discriminadas. As que não têm discernimentos, nunca terão consciência de serem tratadas assim, somente os pais sofrem com isso. Não é a toa que somatizei tantas doenças (gastrite, miomas, cistos, problemas na tireóide), temos uma vida praticamente isolada socialmente (ela tem medo de estouro de fogos, de balão, de locais barulhentos, de aglomerações, de cachorro; não fica muito tempo num lugar, etc). E isso tudo afeta a família: minha filha mais velha e o caçula ficam chateados com as limitações de passeios, de viagens, de músicas, impossibilidades de ir a cinemas, teatros, shows, etc. E a luta continua.....

(**TO** - Terapeuta Ocupacional, **Fono** - Fonoaudiólogo, **IEP** - Instituto de Educação do Pará, **ET** - Extra-Terrestre, **APAE** - Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais).

DEPOIMENTO (3):

Relato da Mãe de um menino autista (3 anos).

"Pedro é um lindo menino paraense, de três anos e três meses de idade. Foi diagnosticado pelo Dr. João, em agosto de 2013, em São Paulo. Como sou pedagoga e pós-graduada em educação especial, percebia que algo diferente estava ocorrendo com o nosso menino. Aos dois anos de idade coloquei-o na escola Universo Criança, o qual já havia trabalhado como coordenadora pedagógica, e por acreditar nesta instituição não exitei em matriculá-lo. Minha maior preocupação naquele momento era a interação social com as demais crianças, pois o Pedro, como qualquer criança autista, não se comunicava, não falava, não se interessava pelas crianças da sua idade, não atendia pelo nome, e passava-se por tímido. Ao longo do tempo o Pedro nos surpreendeu, e adaptou-se com o ambiente escolar! Na escola a evolução foi grande, pois ele passou a se interessar a aprender, como por exemplo, números e letras. Em função disso, com o passar do tempo ele foi ficando muito mais falante, não forma frases, mas já nomeia objetos, brinquedos, cores, pessoas, etc. Em casa, aproveitamos esta vontade para estimularmos ainda mais o que ele aprendia na escola. Após o diagnóstico, ele começou a frequentar uma clinica que trabalha com a terapia ABA, e que vem nos dando um suporte muito grande em seu desenvolvimento. Hoje, o que mais nos deixa felizes é o fato de o Pedro já nomear seus colegas, compartilhar os brinquedos com sua turminha, participando de todas as atividades oferecidas pela escola. No entanto, ainda vemos nossa criança caminhando, pois para nós e para ele, cada dia é um dia. É de fundamental importância a inclusão de crianças com autismo, em uma escola regular, pois o mundo que ele vive, será o mesmo que as crianças ditas normais, vivem. Hoje, vejo meu filho muito melhor, evoluindo, e crescendo feliz. Sei que ainda temos muito que progredir, mas convicta da vitória."

DEPOIMENTO (4):

Relato de um Psicólogo deficiente visual.

“Meu nome é Antônio, eu sou deficiente visual, perdi a visão com quinze anos, eu tive descolamento de retina. Nesse período de adolescência eu fui resolver aprender karatê por conta própria, então eu comprei livros em bancas de revistas e fui treinar com uns colegas sem uma orientação profissional. E por causa disso, eu levei alguns socos e aí descolou minha retina.

Eu considero que esse momento foi, assim, uma mudança de... É, um marco na minha vida, porque eu passei a não enxergar mais, então eu comecei a perceber a diferença que existe entre você enxergar e não enxergar, porque dentro da minha casa o tratamento mudou completamente. Eu passei a ser uma pessoa superprotegida, comecei a gerar muitos medos dentro de mim. Eu sentia vergonha da minha nova condição, não gostava, e evitei sempre sair de casa, a ponto de ficar cinco anos dentro da minha casa sem ir para lugar nenhum. Tive um período de muita tristeza. Para mim a vida tinha acabado quando eu perdi a visão.

Eu só comecei a mudar essa situação quando eu precisei ir para o Rio de Janeiro morar com uma irmã minha, porque eu tava em busca de tratamento todo esse período para voltar a enxergar, e lá eu conheci um casal de pessoas cegas que me mostraram pela primeira vez uma máquina de Braille, um baralho adaptado; eles usavam uma bengala para andar na rua, e então eles me incentivaram a me matricular no instituto Benjamin Constant do Rio de Janeiro, que é uma instituição que trabalha há muito tempo com pessoas cegas desde o império brasileiro. Só que eu passei muito pouco tempo lá.

Eu precisei voltar para Belém pra poder “rever” meus pais e quando eu cheguei aqui, não tive mais condições emocionais de voltar para o Rio de Janeiro e resolvi ficar morando em Belém. Novamente eu passei um período muito grande dentro de casa, até que eu descobri que em Belém tinha uma escola que se chamava José Álvares de Azevedo. E nessa escola eu me matriculei para poder andar de bengala na rua, pra aprender o braille, pra voltar a estudar e a partir desse momento, depois que aprendi todos esses novos recursos na minha vida, eu resolvi voltar a estudar, fazendo supletivo.

Esse período foi um momento muito difícil porque já naquela época as condições pra que a pessoa com deficiência visual pudesse estudar eram muito difíceis. Muito pouco apoio das instituições que estão aí funcionando, e que dizem que realmente estão voltadas para o apoio das pessoas com deficiência. Eu tive um apoio relativo, porque todo o material que eu precisava passar pra o Braille, fazer a transcrição, se eu trouxesse para a instituição Álvares de Azevedo ou pra biblioteca Braille do Centur (Centro Cultural Tancredo Neves) ficava muito tempo preso lá, então eu me atrasava nas matérias dentro de sala de aula. Aí, o quê que eu pensei? Eu teria que resolver esse problema eu mesmo, então eu comprei um gravador, pra poder gravar as aulas, depois eu percebi que se eu estudasse com os meus colegas de sala de aula, eu teria acesso mais rápido às informações que o professor colocava na sala de aula, nas apostilas, nos livros que a gente tinha que ler e não havia em Braille. Então, eu acredito que essa percepção de como era a realidade acabou me ajudando a avançar, eu estudando com alguém, porque essa pessoa lia comigo e eu podia ter acesso às informações.

Foi um período de muita luta, porque eu acredito que as instituições, desde aquela época, ainda não têm um ideal de atendimento. Não sei nem se a gente consegue atingir o que a gente acredita por ideal, mas o mínimo possível a pessoa com deficiência precisa ter, e se a gente tem poucos recursos, se torna muito mais difícil esse desafio.

Eu fiz supletivo, fiz as provas, fiz supletivo segundo grau, que hoje é o ensino médio, e depois o vestibular em 1992. Em 1992 eu não passei. Eu acredito que por ter dificuldade em matemática, as minhas notas foram baixas e eu precisava me preparar melhor. Voltei a fazer, em 1993, o cursinho, que na época era o Colégio Vera Cruz, novamente com as mesmas dificuldades. Eu tinha muita matéria gravada nos meus gravadores e fitas cassetes, e muito pouca coisa em Braille. E dessa vez, por eu já conhecer muitas disciplinas, eu acabei passando no vestibular pra Psicologia na UFPA e na UEPA eu passei em Pedagogia com especialização em administração escolar. Aí eu fiz a opção de estudar mesmo na Universidade Federal do Pará -UFPA, porque sempre me disseram que o diploma de lá era muito mais reconhecido e isso influenciou.

Lá dentro (UFPA) senti uma dificuldade muito maior, porque eu estava acostumado com o Vera Cruz, que era uma escola pequena e a Universidade Federal é um espaço muito grande e o deslocamento lá era muito ruim. Eu sempre

precisava da ajuda de alguém e quando eu tentava ir sozinho, às vezes, eu me perdia, se não houvesse o apoio das pessoas da sala de aula, ficaria impossível concluir o meu curso. Lá na universidade eu percebi que há um individualismo muito grande, as pessoas estão preocupadas muito com suas próprias vidas e tem muito pouca solidariedade. Você encontra uma ou outra pessoa que é solidária, que tenta te ajudar, tenta ler com você, e eu percebi que eu precisava me manifestar dentro das turmas, falar do que eu conhecia pra poder despertar o interesse dessas pessoas pra estudarem comigo.

Então eu comecei a observar as pessoas que mais gostavam de estudar, de ler, e me aproximava delas pra poder estudar, porque continuava a dificuldade de ter acesso à informação, conteúdo da sala de aula e livros. Os professores passavam livros pra gente ler e normalmente esses livros não existiam em Braille. A dificuldade foi tanta que em certo período do curso eu passei a pegar poucas disciplinas porque eu não dava conta de pegar muitas. Eu pegava uma ou duas ou três por semestre pra poder conseguir estudar com mais qualidade, com mais profundidade. Até que eu conheci outro colega que estudava Direito na UFPA e juntos nós fomos, com o apoio de uma associação de deficientes que existia na época, o PRODEV, que lutava pelos direitos do deficiente visual, era de pais e amigos daqui da escola Álvares de Azevedo.

A presidente dessa instituição conseguiu uma entrevista pra gente com o Pró-Reitor de Extensão, da época, ele tinha feito descobertas na área do cérebro e viajava muito pra o Alabama. Quando ele conseguiu esse cargo dentro da UFPA de Pró-Reitor de Extensão, ele trouxe o primeiro computador adaptado para pessoa com deficiência visual e conseguiu abrir uma biblioteca Braille dentro da UFPA. O ano eu não lembro muito bem, mas foi a partir dessa reivindicação nossa que a gente teve essa possibilidade de melhoria, então a gente passava o dia todo nessa biblioteca tentando ler os livros, eles colocaram funcionárias pra poder ler pra gente, fazer a transcrição do material e a gente teve um pouco mais, digamos, de atendimento à nossa necessidade. Não na sua totalidade, porque quando os outros alunos também souberam desse recurso, levavam seu material pra lá e todo material que a gente colocava lá acabava atrasando como em qualquer instituição. O trabalho não era ampliado, então acabava ficando muito acumulado e novamente eu me voltei para ver, eu mesmo, as soluções para esses problemas.

Então eu fiz amizades com colegas, que estudavam em casa todo final de semana. Pra mim, jamais houve feriado, natal, ano novo e nunca parava de estudar pra poder concluir o meu curso. Eu levei muito tempo pra concluir o meu curso, porque eu achava que tinha que ter o mínimo de qualidade, então eu tive que ler muito, estudar muito, participar muito das aulas pra poder conseguir conceitos de qualidade nas avaliações.

Depois de muita luta, eu acredito que, com o ajuda das pessoas que sempre me apoiaram, que era dentro da minha família, essa minha amiga que leu muito comigo, hoje ela é psicóloga também, a Sônia, uma pessoa extremamente importante. Eu ia pra casa dela lá no Júlia Seffer (conjunto residencial), saía da Duque (avenida Duque de Caxias) de ônibus, era muito cansativo e a gente estudava até a noite. Todo sábado e domingo, depois voltava para minha casa, tinha que trabalhar pela manhã, à tarde ia pra aula, e assim eu fui seguindo a minha vida.

Depois de formado, eu consegui fazer concurso, também estudando por conta própria. Paguei o meu cursinho preparatório, novamente comprei meus equipamentos pra gravar a aula, pagava pessoas pra ler as apostilas ou lia com conhecidos, com parentes, e continuei, eu mesmo, tentando resolver essas minhas dificuldades, porque na comunidade tem muito pouca oportunidade pra gente tentar resolver essas dificuldades pra ter acesso à informação.

Hoje, como profissional, eu consigo comprar os recursos de que eu preciso, um computador, um notebook, os meus gravadores, então isso já me facilita mais. Como eu sou psicólogo, eu atendo alunos que passam pela dificuldade que eu passei. Hoje em dia já melhorou com o surgimento da informática, mas o acesso à informação do aluno em relação aos livros técnicos ainda existe, mas ele é menor, porque está facilitado pela presença da informática. Mas, muitos têm ainda a dificuldade financeira, as famílias são muito pobres e, de vez em quando, eu atendo alunos que pensam em desistir de fazer o seu curso, de estudar, justamente pelo nível de dificuldade que eles têm passado.

Então eu percebo que as dificuldades que eu tive, na minha época, podiam ser diferentes, mas parece que elas ainda estão presentes, porque muitos alunos reclamam muito disso, que precisam de assessoramento da escola de deficientes visuais e não têm, que o acesso ao material em Braille é também dificultado porque são muitos alunos e o serviço que é ofertado ainda é pequeno, não dá conta da demanda; então eu vejo que não mudou muito. E, profissionalmente

eu tento sempre mostrar minha capacidade todos os dias pra que as pessoas possam crer ainda na nossa capacidade. Muitas pessoas se surpreendem quando eu digo que eu sou psicólogo, que eu atendo e que trabalho. Então a visão que a sociedade tem da pessoa com deficiência visual ou qualquer outro tipo de deficiência ainda é muito aquela de que nós não temos a capacidade total para ser um profissional com qualidade, e isso ainda está muito presente. Tem mudado? Tem e os meios de comunicação tem ajudado, mas eu acredito que a nossa própria atuação dentro da sociedade é que vai poder alterar tudo isso. E, sempre acreditando no futuro, porque o ser humano deficiente precisa estar incluído na sociedade pra que as pessoas possam conhecer as nossas características, as nossas necessidades, e a partir disso, juntos, nós e a sociedade, vamos poder mudar essas realidades, porque ninguém consegue as coisas sozinho. Eu acredito muito nisso”.

** Os depoimentos foram mantidos na íntegra, somente sendo substituídos os nomes reais das pessoas por nomes fictícios para preservar a identidade das mesmas.*