

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ANTROPOLOGIA SOCIAL

VIVENCIANDO DIFERENÇAS:
EXPERIÊNCIAS DE EXCLUSÃO / INCLUSÃO SOCIAL DE PESSOAS
PORTADORAS DE PARALISIA CEREBRAL

Giovanna Artigiani

Dissertação apresentada como
requisito parcial para obtenção de
grau de mestre em Antropologia
Social à banca examinadora da
Universidade Federal de Santa
Catarina, sob orientação da Prof^a
Dra. Esther Jean Langdon

Florianópolis (SC), julho de 2000

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ANTROPOLOGIA SOCIAL

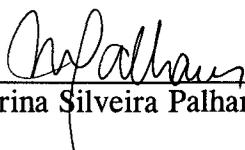
**“VIVENCIANDO DIFERENÇAS: EXPERIÊNCIAS DE
EXCLUSÃO/INCLUSÃO SOCIAL DE PESSOAS PORTADORAS
DE PARALISIA CEREBRAL”**

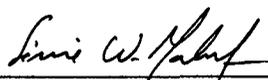
GIOVANNA ARTIGIANI

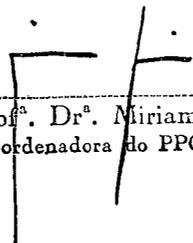
Orientadora: Dra. Esther Jean Langdon

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal de Santa Catarina, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Antropologia Social, aprovada pela Banca composta pelos seguintes professores:


Dra. Esther Jean Langdon (UFSC-Orientadora)


Dra. Marina Silveira Palhares (UFSCar)


Dra. Sônia Weidner Maluf (UFSC)


Prof. Dr. Miriam Pillar Grossi
Coordenadora do PPGAS/CFH/UFSC

Florianópolis, 14 de julho de 2000.

**“ Inválidos são os que,
de plena posse de seus movimentos
mantém a vida paralítica dentro deles,
e só pensam em paralisar os demais.”**

Vinícius de Moraes

Dedicatória:

Que brilhem três companheiros: Guilherme que chega, Igor que sempre fica, Titi que parte...lados da mesma viagem.

Agradecimentos:

Agradeço aos portadores de paralisia cerebral, pessoas que são sempre olhadas mas são pouco vistas. Agradeço por permitirem minha intromissão em suas vidas, possibilitando que eu tivesse certeza que são pessoas incríveis.

Agradeço às famílias dos portadores de paralisia cerebral, por confiarem e acreditarem neste trabalho.

Agradeço aos profissionais de reabilitação, principalmente aos amigos do Centro de Recuperação Neuro Motora, por partilharem comigo experiências.

Agradeço ao Igor, o principal prejudicado com minha ausência enquanto me dedicava à este trabalho. Meu super companheiro.

Agradeço aos professores e colegas do PPGAS pelas discussões calorosas, por apontar erros e caminhos.

Agradeço à minha orientadora Esther Jean Langdon, por ser bússola e não mapa.

Agradeço aos funcionários do PPGAS por tornar possível o cotidiano.

Agradeço a toda minha família e amigos pelo carinho e paciência.

SUMÁRIO

Resumo.....	06
Abstract.....	07
Como cheguei aqui.....	08
I - Discursos que se cruzam: da conceituação biomédica à vivência social dos portadores de paralisia cerebral.....	10
II – O que é o normal? As diferenças vivenciadas em sociedade.....	19
III – Chegando mais perto: a narrativa enquanto recurso de aproximação com as experiências dos portadores de paralisia cerebral	38
IV – Ao redor do gravador: contexto da pesquisa de campo.....	45
V – Experiências que se cruzam: a visão de mundo dos portadores de paralisia cerebral.....	55
VI – Convivendo e vivenciando diferenças	103
VII - Bibliografia.....	110

Resumo

A paralisia cerebral é considerada neste trabalho como uma condição bio-psico-sócio-cultural e seus portadores são entendidos como tendo uma visão de mundo própria, que foi e está sendo construída pelas suas experiências de capacidade e limite, associadas à sua condição.

As experiências do cotidiano são relatadas pelos portadores de paralisia cerebral, nos permitindo uma aproximação com a realidade que vivenciam: os desafios, os preconceitos, os direitos, o respeito, os limites, as capacidades, etc. Através desses relatos é possível compreender parte do que é a experiência subjetiva de portar paralisia cerebral, permitindo que se perceba como os significados associados à condição são construídos.

A experiência de conviver com a condição de portador de paralisia cerebral faz com que os conceitos de exclusão / inclusão social dos portadores de deficiência sejam elaborados e reelaborados constantemente, numa referência à percepção subjetiva das vivências sociais cotidianas.

Abstract

In this research, cerebral paralysis is considered as a bio-pisco-socio-cultural condition and its bearers are understood to have a specific world view, that has been and is being constructed by the experiences of their capacities and limitations.

The daily experiences told by the bearers of cerebral paralysis allow us to draw near the reality that they live: the challenges, the prejudices, the rights, the limits, the capacities, etc. Through their discourse it is possible to understand some of what is the subjective experience of the bearer of cerebral paralysis, allowing us to perceive how the meanings associated with this condition are constructed.

The experience of living with the condition of cerebral paralysis requires that the concepts of social exclusion / inclusion of its bearers be elaborated and re-elaborated all the time, in reference of their particular perception about the daily social experiences.

Como cheguei aqui

Neste momento faço as contas e percebo que venho trabalhando com portadores de deficiência há dez anos. Desde quando era professora de educação infantil e aceitei receber em uma sala comum dois portadores de uma síndrome genética pouco conhecida. Naquela época, eu não tinha nenhuma noção da dimensão do universo dos portadores de deficiência, nem das questões sociais que os envolviam.

Iniciei naquela época, minha busca por informações sobre as deficiências em geral, e me vi envolvida numa rede de terminologias confusas que se aproximavam muito do discurso médico e se afastavam demais do cotidiano. Lembro-me de pensar: “Sei agora o que eles tem, mas o que é que eu faço com eles?”.

Foi assim que comecei meu andar por esses caminhos, guiando minhas ações pelo envolvimento e pelo senso comum; o quê hoje me parece ser um caminho freqüentemente trilhado inicialmente por todos que se aproximam (ou tem suas vidas aproximadas) do universo das diferenças.

Dirigi então minha formação para trabalhar de forma específica com as diferenças. Me graduei em terapia ocupacional.

A terapia ocupacional é uma das ciências da saúde que entende preliminarmente que o homem é um ser bio-psico-sócio-cultural. Foi estudando terapia ocupacional que entendi que não se faz habilitação ou reabilitação, se qualquer um desses aspectos forem desconsiderados.

Fazendo terapia ocupacional tive oportunidade de conviver com muitos tipos de “diferentes”: pessoas com distúrbios de aprendizagem, com síndrome de Down, com paralisia cerebral, com esquizofrenia, com depressão, com surdez, com cegueira, com deficiências múltiplas, com paralisias, com HIV, e outros.

Também tive a oportunidade de visitar, conhecer e trabalhar em muitas instituições onde estão os “diferentes”: asilos, hospitais, clínicas, escolas, manicômios, oficinas, creches, etc.

Foi na minha prática de terapeuta ocupacional que pude perceber que a linguagem faz diferença, e que esta é reflexo direto de práticas e crenças socialmente aceitas. Também foi na prática da terapia ocupacional que percebi que apesar da reabilitação e a habilitação estarem em íntima relação com toda a sociedade, seus usuários tem uma visão de mundo muito particular, e que é preciso aproximar-se dela se há o desejo de oferecer um trabalho que lhes seja útil, de alguma forma.

Procurei a antropologia para essa tarefa, com suas tentadoras promessas de tornar próximo o que é distante. Considero que o modo de pensar antropológico tem muito a contribuir com o universo das deficiências, uma vez que a antropologia se mostra como uma forma de olhar que permite considerar as variáveis envolvidas nas questões dos portadores de deficiência como interdependentes e relacionadas, possibilitando a aproximação com a visão de mundo dos portadores.

Escolher os sujeitos dessa pesquisa não foi uma tarefa fácil. Cada tipo de deficiência apresenta suas peculiaridades e todas são pouco exploradas do ponto de vista antropológico. Escolhi os paralisados cerebrais, ainda que sob um recorte especial, considerando a riqueza de suas reflexões e a determinação que cada um parece ter, empenhados em viver melhor.

É por esse caminho que sigo, nas próximas páginas...

Capítulo I

Discursos que se cruzam: da conceituação biomédica à vivência social dos portadores de paralisia cerebral

“(...) devido a um acidente de parto em que me faltou oxigênio, fiquei com paralisia cerebral. Apesar deste problema, minhas funções mentais não foram prejudicadas e sou mental e psicologicamente normal. Em geral, as pessoas têm uma imensa dificuldade em acreditar que não tenho retardo mental, problemas de percepção ou pelo menos uma ingenuidade elefantina. De fato, como não posso falar – como também não me é possível andar, comer e me vestir sem ajuda – a comunicação comigo era bastante complicada e, por isso, era bem problemático expressar o que me passava pela cabeça. (...) Superar essa dificuldade de comunicação foi um longo processo...O primeiro passo foi a compra de uma máquina de escrever elétrica, algo que hoje me parece coisa da Idade da Pedra. O segundo foi o ingresso na internet, cuja etapa mais importante foi a confecção de uma tábua com letras e números, coisa simples, mas que me permitiu conversar em tempo real utilizando os pés. Sim, utilizo o computador de uma maneira diferente, com os dedos dos pés. (...) A internet é o único espaço em que minha normalidade é evidente. Lá posso ser eu mesmo e todos respeitam minhas idéias, independente do que meu corpo é capaz de fazer. Ter acesso ao mundo todo pela tela de um computador melhorou muitíssimo a minha qualidade de vida”.

Ronaldo Correia Jr.¹

Considero que nas questões pertinentes ao universo das pessoas portadoras de deficiência muitos aspectos podem estar envolvidos: aspecto médico, religioso, social, etc. Desta forma, embora haja um evento biológico de fundo, para os portadores de deficiência, este deixa de ser importante no sentido que a causa fisiológica da deficiência indica pouco sobre a vivências das seqüelas. O diagnóstico diz pouco sobre a experiência de vivência dos portadores, é a seqüela que será negociada como limite de capacidade, experimentada nas atividades de vida diária, sendo que o tratamento será direcionado para o manejo das limitações e não para a cura dessas.

A vivência de uma mesma condição patológica é única para cada pessoa e possui significados particulares (ALVES, 1993). Por isso, seqüelas semelhantes não indicam necessariamente limitações ou capacidades semelhantes. Os limites são experienciados

¹ - in: *Internet.br*, 1998.

na vida diária e seus significados são interpretados com base nas negociações entre a pessoa portadora de deficiência e as pessoas com quem estabelece contato social.

O evento causador da seqüela, no caso dos paralisados cerebrais, é um evento que modificou a ordem considerada como esperada ou comum; atingindo o indivíduo em si, seu grupo familiar e social. Por isso, o evento de doença não pode ser considerado somente como algo pertencente ao campo biológico ou individual, justificando a necessidade de interpretação dos fatos e elaboração de diferentes discursos, de forma contínua e complexa, por parte de todos os envolvidos (HERZLICH,1991:33).

Todo processo de doença tem um aspecto que é individual, no sentido que se refere a uma experiência subjetiva de percepção da condição. A nomenclatura adotada atualmente, na abordagem de questões relativas à deficiência orienta essa percepção, pois uma pessoa pode ser muitas coisas e também ser portador de uma condição de limite físico², tornando possível separar a pessoa em si da deficiência, pois a limitação não envolve o todo de seu ser (MARDIROS,1992:65). Sendo que o mesmo tipo de limite físico tem significados diferentes, enquanto experiência, para as diferentes pessoas.

Os portadores de deficiência vivenciam um processo contínuo de decisões e negociações no decorrer da vida, a respeito de suas condições de limite. Esse processo também está pautado na interpretação pela lógica cultural, sendo que cada situação de diagnóstico está referendada na interpretação de eventos passados, indicando novas ações para o futuro (JANZEN,1987:71).

Para essa pesquisa, muitas seriam as possibilidades de escolha do tipo de condição de limite a ser considerada, uma vez que muitos são os tipos e graus de deficiência, que por sua vez podem afetar as pessoas de diferentes formas no seu cotidiano.

A condição de portador de seqüela de paralisia cerebral foi escolhida por ser uma condição que se instala muito precocemente (geralmente no período pré, peri, ou pós-natal, podendo ocorrer até os três anos de vida), fazendo com que a identidade dessas pessoas seja construída numa referência de portador. Portar paralisia cerebral não é uma condição transitória (BORGES, 1995:368), por isso, os próprios portadores dizem que são P.Cs.³ e não que tem ou tiveram paralisia cerebral. A paralisia cerebral faz parte da identidade dessas pessoas, as limitações que portam fazem parte do entendimento que fazem de si mesmos (DINIZ, 1996:348), uma vez que o corpo

² - " (...) A ONU passou a adotar a expressão "pessoas portadoras de deficiência" – que é a mais frequentemente usada hoje em dia, por aqueles que estão mais ligados ao tema – no lugar de "pessoas deficientes". O termo "portador" trouxe, novamente, um novo significado para a identidade daqueles que um dia já foram chamados de "excepcionais"." (RIBAS, 1997:75)

³ - Abreviatura utilizada de forma cotidiana pelos portadores de paralisia cerebral e pessoas com quem convivem.

limitado passa a ser o agente principal de suas experiências de vida (GOOD,1990:116). Tal fato, segundo ESTROFF (1993:251), são típicos das condições crônicas, onde ocorre a fusão da identidade com o diagnóstico.

A paralisia cerebral pode ser considerada uma condição crônica, uma vez que as seqüelas geradas impõe limites enfrentados cotidianamente pelas pessoas que a portam. Muito embora, na grande maioria dos casos, não cause um sentimento de dependência total ou falta de controle sobre a própria vida, como MILLER (1983:179) considera que ocorre nos casos de doença crônica.

Outros eventos de doença que podem deixar seqüelas, que freqüentemente ocorrem em idades mais avançadas, como o acidente vascular cerebral (AVC, mais conhecido como “derrame”), por exemplo; apresentam porém pouco impacto na identidade do portador. Os portadores de seqüelas de AVC tem como parâmetro a identidade anterior ao evento, mantendo-a como parâmetro de normalidade (KAUFMAN,1988), utilizando-a como meta no processo de reabilitação. Nesses casos, os portadores não referem a si próprios como “eu sou AVC” e sim como “eu tive AVC”, “me aconteceu um derrame” ou frases semelhantes.

As pessoas portadoras de paralisia cerebral vivenciam uma condição que pode ser entendida sobre diferentes perspectivas. A classificação biomédica⁴ oferece um ponto de partida para a reflexão, uma vez que é através dela que os portadores de paralisia cerebral se constituíram historicamente como grupo diferenciado, no universo das deficiências. Assim, a biomedicina conceitua paralisia cerebral como sendo “uma lesão não progressiva, mas freqüentemente mutável, de distúrbio motor (tônus e postura), secundário à lesão no cérebro em desenvolvimento. Sendo que o evento lesivo pode ocorrer no período pré, peri ou pós-natal”⁵.

A incidência geral da paralisia cerebral está estimada em 7:1000, considerando todos os níveis de comprometimento. Sendo que a incidência para casos semelhantes aos que serão considerados nesse trabalho, é 1,5 à 2,5:1000 (ABPC, 1998:8).

É freqüente que as pessoas portadoras de paralisia cerebral utilizem termos biomédicos para classificarem a condição que portam, bem como seus familiares. Porém, as experiências vivenciadas por eles, bem como a problemática geral associada à paralisia cerebral, são descritas segundo a percepção de limitação (MARDIROS, 1992:57). A paralisia cerebral é uma condição que acompanhará o portador por toda a vida, sendo que não há cura para essa condição. O tratamento está orientado na busca de

⁴ - Aqui o termo biomedicina se refere à tradição de estudos médicos orientadas na biologia científica. O termo se coloca em contraposição a outras formas de saberes médicos.

⁵ - Nelson et al. (1994) ; Kuban & Leviton, (1994) *Apud* Associação Brasileira de Paralisia Cerebral. *Paralisia cerebral: aspectos práticos*, p.8.

melhores padrões de movimento e na busca de independência nos diferentes setores da vida. A duração e a curabilidade de cada doença são fatores que, segundo HERZLICH (1973:67) dão forma à compreensão social da condição, afetando também a percepção subjetiva da mesma.

Todos os portadores de paralisia cerebral que foram informantes nessa pesquisa, têm a biomedicina como referência, utilizando-a como base na explicação de suas dificuldades, adotando o seu vocabulário e considerando os métodos indicados para recuperação. Muito embora, a biomedicina não seja para eles uma referência única, pois os conceitos biomédicos são relativizados—considerando suas outras concepções e também suas vivências de limite.

Na paralisia cerebral, dependendo da área cerebral afetada, bem como da extensão da lesão, as seqüelas se diferenciam em tipos e graus. Assim há portadores com seqüelas consideradas leves, como por exemplo uma lentidão de movimentos em um dos lados do corpo (hemiparesia leve). Há também seqüelas consideradas graves, como incoordenação de movimentos, presença de reflexos primitivos, problemas de visão, fala e déficit cognitivo. No decorrer do trabalho será possível que o leitor perceba que cada portador tem um nível e grau de seqüelas e que essas afetam as pessoas de diferentes formas.

Escolhi indivíduos adultos como informantes, por entender que esses já tiveram a oportunidade de vivenciar um maior número e tipo de relações sociais, tornando mais ricos os discursos e narrativas sobre suas experiências, bem como a comparações entre eles.

Uma vez que se faz necessário um recorte na escolha dos sujeitos, de forma que seja possível a comparação entre os casos, escolhi os portadores de seqüelas que afetam membros superiores e inferiores, que sejam mentalmente preservados. Nesse sentido, a escolha de portadores desse tipo de seqüela foi feita por considerar que esse fato possibilita o distanciamento nas relações sociais do tipo “esse cara tem algo de diferente”, sem contudo ser fácil ou simples para as pessoas classificarem de que ordem é essa diferença. Nas entrevistas, os portadores de paralisia cerebral afirmam ser comum que pessoas leigas perguntem sobre sua condição, partindo de hipóteses como “Você que é epilético?” “Você é paraplégico?”, ou mesmo perguntando aos familiares sobre eles: “Seu filho é retardado?” “Seu irmão é louco?” “Ele é autista?”. E temos que convir que o nome da condição não contribui muito para o entendimento.

Na verdade, o termo “paralisia cerebral” é consagrado pelo uso, mas é, como tantos outros termos, fonte de muitas confusões. O termo induz rapidamente a uma imagem de paralisia total das atividades cerebrais, logo, à noção de déficit intelectual.

Esse déficit intelectual pode ocorrer ou não, dependendo do local e da extensão da lesão. O termo ultimamente tido como politicamente correto para esse tipo de condição é “incapacidade motora cerebral”; que pretende enaltecer o caráter motor da problemática (SATOW, 1995:24). Visando manter as condições de contradições trazidas pelo tema (que serão objeto da análise), manterei nesse estudo o termo “paralisia cerebral”.

Embora durante toda a história da humanidade tenham existido casos de pessoas portadoras de deficiência, o número de portadores era pequeno e a expectativa de vida desses era considerada baixa. Com os avanços tecnológicos da medicina, uma série de intercorrências que anteriormente seriam causa de óbito, passaram a ser contornadas, algumas delas resultando em seqüelas de variados tipos. No caso dos portadores de paralisia cerebral, um grande número deles não teria sobrevivido ao evento que causou a lesão cerebral, até alguns anos atrás. Por isso, a existência de um grande número de portadores de paralisia cerebral é considerado como sendo um fenômeno relativamente novo, que está trazendo consigo a necessidade de adaptações culturais e sociais (MARDIROS, 1992:67), dentre elas, as discussões sobre a inclusão social de portadores de deficiência.

A condição dos portadores de paralisia cerebral abrange outros aspectos além dos tratados pela biomedicina, que se tornam mais evidentes pelos limites que representam. O aspecto social torna-se central, uma vez que é na interação social que os portadores negociam a extensão de seus limites e capacidades; o aspecto individual também é relevante uma vez que as diferentes pessoas podem vivenciar de forma diversa o fato de serem portadoras de paralisia cerebral.

As condições específicas vivenciadas pelos portadores de paralisia cerebral têm como pano de fundo as limitações colocadas pelas seqüelas de uma condição patológica; porém, essas condições de limite são vivenciadas muitas vezes de modos diferentes; de acordo com o nível de inserção social de cada portador, além de, conforme dito anteriormente, também serem experimentadas subjetivamente de forma diferente.

Existem diferentes níveis de inserção social possíveis de serem alcançados pelos portadores de paralisia cerebral, em diferentes situações e espaços sociais não vinculados somente ao grau de incapacidade determinado pela seqüela. Assim, os paralisados cerebrais experimentam em seu cotidiano situações de exclusão social, referendadas no estigma de uma condição de diferenciação física que gera atitudes de preconceito; bem como experimentam também situações de inclusão social, onde a noção de direito prevalece. Desta forma, vemos que o processo de exclusão / inclusão social de portadores de deficiência em geral é um processo social dinâmico, presente nas vivências

sociais do cotidiano; que reflete os significados associados à condição de diferença com todas as suas incoerências.

A exclusão social dos portadores de deficiência está referendada no conceito de estigma de GOFFMAN (1982), vinculada à noção de preconceito e segregação das pessoas portadoras de deficiência. Assim sendo, considero neste trabalho a exclusão social como pólo oposto da inclusão social, que está associada à noção de diferença e direito dessas mesmas pessoas. Partes de um mesmo processo social dinâmico, exclusão e inclusão são idéias que coexistem e se constituem de pólos extremos e opostos, em meio aos quais uma série de outros modos de considerar as diferenças humanas são dinâmica e socialmente construídos.

Os discursos sobre as experiências sociais cotidianas dos portadores e pessoas com quem convivem, mostram que o processo de exclusão / inclusão social dos portadores de deficiência está sendo continuamente experimentado e elaborado, ainda que na linguagem do dia-a-dia, esse processo seja nomeado por outros termos, que passam por noções como o preconceito e a aceitação⁶. Ao mesmo tempo, profissionais de saúde e educação, bem como portadores de deficiência e familiares vinculados a associações, experimentam e elaboram as mesmas vivências, baseando nelas a elaboração de teorias e leis que buscam uma melhor compreensão da condição que vivem os portadores de deficiência. Sendo assim, o processo de exclusão / inclusão de portadores de deficiência se constitui de um processo social dinâmico, que envolve portadores e não portadores de deficiência, na elaboração e reelaboração de significados associados à condição de diferença.

A vivência cotidiana do processo de exclusão / inclusão social pelos portadores de paralisia cerebral, fomenta discussões e ações acerca do entendimento de suas identidades, papéis e direitos sociais. Essa vivência sugere que há uma visão particular dos portadores sobre o processo de exclusão / inclusão social, uma visão subjetiva e constituída pela experiência; que por vezes parece se aproximar e as vezes se distancia dos conceitos elaborados das diretrizes políticas e dos conceitos teóricos. A desconsideração da visão particular dos portadores de paralisia cerebral sobre o processo de exclusão / inclusão representa assim uma lacuna, um dado sem o qual é falho falar de diretrizes de ação social inclusiva ou melhoria na rede de assistência prestada a essas pessoas.

⁶ - O entendimento do termo aceitação, orientado pelos portadores de paralisia cerebral considerados nessa pesquisa, não está relacionado à atitudes conformistas ou resignadas e sim à postura de considerar suas possibilidades de forma contextualizada. A contínua consideração de possibilidades pessoais, nas diferentes situações, parece indicar o desejo constante de crescimento pessoal e alargamento das possibilidades sociais.

Essa pesquisa busca conhecer através da narrativa dos paralisados cerebrais, como eles elaboram suas vivências sociais enquanto experiências subjetivas, percebendo o processo de exclusão / inclusão social pela ótica dos portadores. Desta forma, o objetivo geral desta pesquisa é a aproximação com a visão de mundo das pessoas portadoras de paralisia cerebral, buscando compreender como essas experimentam os processos de exclusão / inclusão social, enquanto vivência subjetiva.

De forma específica, essa pesquisa pretende permitir uma aproximação com a realidade cotidiana dos portadores de paralisia cerebral, possibilitando a compreensão dos significados que estes conferem às suas vivências sociais.

Neste trabalho também tive como objetivo específico a pesquisa dos elementos que estão relacionados com o processo de exclusão / inclusão social, que podem ser percebidos nas narrativas sobre as experiências de convívio social dos portadores de paralisia cerebral. Do mesmo modo pretendi pesquisar como os portadores consideram os conceitos teóricos relativos ao processo de exclusão / inclusão social, muito usados nas políticas de reivindicações de direitos; e em que medida esses conceitos teóricos e elaborados são percebidos enquanto parte de suas realidades de convivência social.

O trabalho de campo foi iniciado pela procura por informantes, partindo de duas associações de deficientes existentes em Florianópolis.

O papel das associações de deficientes de Florianópolis é de trazer visibilidade social para a problemática de vida dos associados, reunindo e mobilizando pessoas com determinadas características. Em geral, essas associações trabalham concentrando suas ações no aspecto que consideram mais problemático, sem contudo desconsiderar as discussões mais gerais sobre deficiência em si. Considerando outras associações de portadores de deficiência existentes na cidade, que são de meu conhecimento, cujos sócios são os envolvidos em outras deficiências que não a paralisia cerebral, posso dizer que há algumas associações cujo objetivo principal é a troca de experiências pessoais, outra associação tem como objetivo principal o auxílio financeiro de sócios com baixo poder aquisitivo, outra ainda se preocupa principalmente em dar suporte a programas de reabilitação. É possível notar que, considerando todas as associações que conheço na cidade, seja qual for o objetivo mais evidente das ações das associações, as discussões sobre o processo de exclusão / inclusão estão sempre presentes. Em algumas associações o tema é tratado de forma mais teórica e rebuscada, em outras o tom emocionado toma conta das narrativas sobre experiências de situações de preconceito, discriminação, aceitação, piedade, etc.

É importante dizer que seja qual for o enfoque das ações de cada associação, bem como suas diretrizes, não cabe neste trabalho discuti-las. As associações, neste trabalho, se mostraram importantes enquanto meio de contato com as pessoas portadoras de paralisia cerebral e enquanto propiciadoras de ampliação nas vivências sociais destes. Cabe destacar somente que muitos dos portadores de paralisia cerebral considerados nessa pesquisa, possuem uma postura crítica quanto às ações das associações, bem como quanto ao papel das associações em suas vidas, porém esses relatos deixam de aparecer neste trabalho, segundo pedido dos próprios portadores. Enquanto pesquisadora, me parece que as associações despertam sentimentos de ambigüidade nos portadores de paralisia cerebral. As conquistas possibilitadas por estas, bem como o sentimento de pertencimento, não permitem que se façam críticas formais à estrutura, ainda que essas críticas pudessem ser entendidas enquanto busca de crescimento na organização.

O contato com a primeira associação foi marcado com a assistente social da entidade. Essa associação está estruturada em todo o Brasil, com sede em São Paulo, possuindo filiais em várias cidades. Foi fundada pela associação de funcionários de uma empresa pública, por pais de pessoas portadoras de deficiência, mas está aberta também a não funcionários desta empresa. Essa associação mostrou-se interessada em auxiliar na pesquisa, demonstrando preocupações éticas com o fato de permitir acesso aos associados. Fizem muitas perguntas sobre de que forma seriam feitas as abordagens iniciais, bem como sobre os objetivos da pesquisa.

O contato com a segunda associação foi bastante diferenciado. Essa é uma associação cuja diretoria é formada quase que exclusivamente por portadores de deficiência, não havendo em seus quadros profissionais como psicólogos ou assistentes sociais. Na intenção de marcar um encontro com o presidente da associação, expus meus objetivos à secretária, que me relatou não haverem associados portadores de paralisia cerebral. Ela me justificou que nesta associação haviam como associados apenas deficientes físicos, não englobando os casos neurológicos. Achando estranha a informação, frente à minhas informações anteriores sobre esta associação, iniciei as entrevistas com os informantes selecionados através da primeira associação, e um deles, por ser também associado da segunda, me abriu acesso à informações mais corretas, me apresentando e indicando outros possíveis informantes.

A partir dos primeiros informantes, vários deles me indicaram outras pessoas que julgavam preencher os critérios da pesquisa. Estabelecendo-se assim, uma rede de informantes.

Fiz contato com vinte e um informantes, e realizei quinze entrevistas. Dessas seis pessoas que contatei e não realizei entrevistas, duas delas manifestaram o desejo de não

participar, uma delas é minha cliente em terapia ocupacional e três outros eram portadores de deficiência mental associada. Das quinze entrevistas que realizei, selecionei cinco informantes para serem excluídos, por se tratarem de casos leves, (que poderiam passar despercebidos por um leigo) e/ou porque eram portadores de deficiência mental associada. Restaram desta forma dez informantes que se mostraram adequados aos objetivos da pesquisa.

No projeto de pesquisa, previ que seriam escolhidos oito sujeitos para a análise, sendo que desses oito, quatro deveriam estar na condição de “incluídos” socialmente, e quatro na condição de “excluídos”. Com o andamento dos trabalhos, dez foram os sujeitos que se adequaram à proposta de análise, sendo esses, sete na condição de “incluídos” e três na condição de “excluídos”. Considerando a quantidade e qualidade do material coletado e a possibilidade de comparação entre os dados fornecidos pelos informantes, não considerei como problemático continuar trabalhando com os dez informantes.

Com o andamento da pesquisa pude reforçar meu entendimento preliminar quanto à fragilidade dos conceitos de inclusão e exclusão social, uma vez que no cotidiano dos portadores esses conceitos se mostram muito relativos. Por isso, considerei não ser de grande importância a manutenção do critério exposto no projeto, de ter metade dos informantes na categoria de “incluídos” e metade na categoria de “excluídos” socialmente. Ao invés desse frágil critério, considerei que seria de maior validade analisar o significado das vivências sociais, quer apontem ou não numa direção de inclusão ou exclusão social, muitas vezes no discurso de um mesmo informante.

As entrevistas dos dez informantes foram transcritas e resumidas, seu conteúdo foi analisado, possibilitando o cruzamento de informações entre elas.

Por questões éticas, a identidade dos informantes será mantida em sigilo. Sendo que apenas uma das informantes manifestou o desejo de que seu nome não fosse substituído por pseudônimo.

Capítulo II

O que é o normal?

- As diferenças vivenciadas em sociedade -

“(...) Quero lembrar que os p.cs. são pessoas com necessidades diferenciadas, porque apresentam diferenças físicas. Se estas necessidades forem atendidas, não nos colocando na situação de sub ou super, mas de todos os humanos, que nós somos, não haverá mais o desperdício de potencialidades como vem ocorrendo atualmente.”

Suely Harumi Satow⁷

Atualmente, na nossa sociedade, as questões relativas aos portadores de deficiência, são entendidas preliminarmente enquanto questões que envolvem saúde e doença. Não é pouco comum que leigos façam referência aos portadores de deficiência considerando-os como “doentes”.

As mesmas pessoas que consideram os portadores de deficiência como doentes, consideram que socialmente esses vivenciam o papel de doentes⁸ e por isso, devem ser mantidos em casa ou em instituições apropriadas, não devem exercer atividades de trabalho e ficam desobrigados de outras tarefas sociais consideradas como típicas de cada faixa etária⁹.

A condição específica dos portadores de paralisia cerebral, não é uma condição de doença e sim uma condição de seqüela. Assim, os portadores portam uma conseqüência neurológica de um evento de doença que aconteceu no passado. O termo paralisia cerebral se refere desta forma ao processo, que se iniciou com um evento de doença que causou a instalação de um conjunto de seqüelas que são negociadas e interpretadas socialmente durante toda a vida do portador como capacidade e/ou limite.

A própria Organização Mundial da Saúde (OMS) aprovou somente em 1976, através da resolução WHA 29.35, que as deficiências fossem classificadas como suplemento do código internacional de doenças (CID) e não como parte integrante deste (AMARAL, 1998:53).

⁷ Suely Harumi Satow, *Construção da identidade na exclusão*, p.4.

⁸ O papel de doente faz parte da consideração de doença como desvio, formulada por Talcott Parsons em 1951, na área da sociologia médica. O papel de doente permite afastamento de certas responsabilidades sociais, podendo também trazer ganhos secundários à condição (COCKERHAM, 1978). Veja discussões sobre esse modelo em LANDY (1997:385), CONRAD & KERN (1981:123) e BERLINGER (1988:90).

⁹ BERLINGER (1988) e WERNECK (1997) colocam que a consideração de pessoas portadoras de deficiência como doentes envolve uma série de implicações, vinculadas ao imaginário que as pessoas tem sobre doenças. Entre as idéias que estão próximas à idéia de doença está a idéia de contágio, de sofrimento e de possível cura.

Como referencial antropológico, considero nesse trabalho, para a formação do quadro teórico antropológico, as proposições da antropologia da saúde¹⁰, que considera os processos de saúde e doença como experiências subjetivas de sofrimento, onde a lógica da interpretação dos eventos está fortemente vinculada à cultura. Desta forma, o sistema médico não é considerado como autônomo e independente da cultura, e sim interligado a aspectos desta. Na questão das pessoas portadoras de deficiência muitos aspectos podem estar envolvidos: aspecto médico, religioso, social, etc. Esses aspectos se relacionam principalmente no manejo das condições presentes, da busca pelas causas e pela projeção de ações para o futuro.

Embora haja um evento biológico de fundo, para os portadores de paralisia cerebral esse deixa de ser importante uma vez que a causa fisiológica indica nada ou pouco sobre as seqüelas. O diagnóstico, ou a nomenclatura adotada para determinada problemática, diz pouco sobre a vivência cotidiana dos portadores, uma vez que é a seqüela que será negociada como limite, de acordo com a incapacidade gerada pelas atividades de vida diária, orientando o tratamento, que será direcionado para o manejo das incapacidades cotidianas.

Segundo Rivers o tratamento segue a lógica das crenças, assim é o entendimento das causas da deficiência que servirão de referência para a busca de cura ou para o manejo das incapacidades. É interessante notar que a causa da deficiência pode ser compreendida como diferente da razão de determinada pessoa ser deficiente. A causa é compreendida como sendo decorrência de um evento fisiopatológico, orientado na nossa sociedade pela biomedicina. A razão é determinada por outros fatores, envolvendo fatores sócio-culturais, buscando responder a indagações sobre porque determinada doença atingiu determinada pessoa, em certo contexto, em determinado momento (MARDIROS,1992) (AUGÉ & HERZLICH,1995).

Seja buscando razões para as deficiências ou mesmo tentando compreender suas vivências, é possível notar que a associação entre deficiências físicas e questões espirituais é freqüente. Desta forma, as deficiências físicas podem ser entendidas como manifestação da intervenção de maus espíritos, resultado de feitiços, meio de resgate de dívidas em vidas anteriores; e outros entendimentos que por associar deficiência ao mal, acabam por contribuir para a legitimidade da estigmatização. Ao mesmo tempo, os

¹⁰ O termo está orientado na consideração que saúde e doença são partes de um mesmo processo, considerados de forma mais ampla pela consideração de que são também uma questão experiencial. O termo se diferencia da ótica proposta pela antropologia médica, muito associada à biomedicina; e também à ótica proposta pela antropologia da doença, que considerara, a meu ver, a doença algo dissociado da condição de saúde.

mesmos eventos são também considerados como uma bênção, uma forma de expiar os erros e de crescer espiritualmente ; evidenciando a dicotomia entre o bem e o mal¹¹.

A piedade e a caridade dirigida aos portadores de deficiência ou outras condições estigmatizantes em nossa sociedade são reforçadas por essa visão de doença como meio de purificação e crescimento espiritual. Inclusive, as primeiras iniciativas de cuidado ou reabilitação de portadores de deficiência no Brasil (SILVA:1987), foram orientadas segundo esta perspectiva. Nos dias atuais é possível encontrar inúmeras instituições que trabalham sob uma perspectiva assistencialista, caridosa e/ou religiosa; contando com grande equipe de voluntariado.

Essa mesma consideração que os portadores de uma deficiência estão em processo de purificação espiritual, bem como a associação da deficiência aos conceitos de feio, disforme e não-desejável; contribui a negação da sexualidade dessas pessoas. A biomedicina também teve sua parcela de contribuição para essa consideração, por tratar os portadores de deficiência como doentes, logo pacientes, passivos, pessoas que não tem possibilidade de questionamento, ação ou troca.

“(...) Pensar em portadores de deficiência como pessoas sexuadas é também reavaliar a imagem grupal e identidade sócio cultural daqueles que, até não muito tempo, eram compreendidos – por médicos e especialistas em reabilitação – como pacientes, cujas possibilidades de expressão da sexualidade do corpo eles praticamente nunca tinham estudado e portanto desconheciam.” (RIBAS, 1997:82)

É preciso não esquecer também que, por outro lado, muitas vezes o fato dos próprios portadores de deficiência e as pessoas com quem convivem considerarem o fato de portar uma deficiência como uma “lição de vida” (BORGES, 1995:369) ou como uma missão espiritual, contribui para a dignização da condição dessas pessoas e seus familiares, no meio social.

A vivência de uma mesma condição patológica é única para cada pessoa e possui significados particulares (ALVES,1993). Seqüelas semelhantes não indicam necessariamente limitações ou capacidades semelhantes . A condição de limite é vivenciada de forma diferente adquirindo significados peculiares à cada caso.

Os significados não são inerentes à condição de experiência de doença ou incapacidade, são fruto da interpretação desses processos vivenciados. A vivência é

¹¹ - Cláudia WERNECK (1997:241) cita a questão da divinização da deficiência, segundo ela, muitos pais consideram seus filhos deficientes mentais como anjos, dada a sua “ingenuidade”, e por isso, consideram-se

interpretada e negociada de forma dinâmica nos próprios processos sociais (GOOD, 1977). Os limites são experienciados na vida diária e seus significados são interpretados com base nas negociações entre a pessoa portadora de deficiência e as pessoas com quem estabelece contato social.

KLEINMAN (1980) propõe os conceitos *illness*, *disease* e *sickness* para a discussão de processos de saúde e doença, buscando considerar os diferentes significados que podem coexistir em um episódio de doença; uma vez que a doença é considerada por esse autor como sendo sócio-culturalmente construída.

O termo *disease* se refere à anormalidade na estrutura ou funcionamento dos órgãos e seus sistemas. No caso da paralisia cerebral, pode-se considerar como o processo patológico desencadeando a seqüela, enquanto categorias orientadas pela biomedicina.

O termo *illness* refere-se às percepções e experiências do indivíduo sobre sua condição patológica. É a experiência do limite enquanto incapacidade, limitando a atividade social; sendo que a interpretação desse processo é orientada culturalmente.

O termo *sickness* abrange as duas condições acima e é central para a orientação desta pesquisa. *Sickness* é considerado por YOUNG (1982) como sendo o processo social total, envolvendo os fenômenos de saúde e doença. Desta forma, o termo *sickness* se refere ao sistema social funcionando como um mediador cultural dinâmico que, envolvendo os processos biológicos e experienciais, permite um entendimento dos significados profundos associados aos processos de doença.

Todo processo de doença tem um aspecto que é individual, no sentido que se refere a uma experiência subjetiva de percepção da condição. A nomenclatura adotada atualmente orienta essa percepção, pois uma pessoa pode ser muitas coisas e também ser portador de uma condição de limite físico. Sendo que o mesmo tipo de limite físico tem significados diferentes enquanto experiência, para diferentes pessoas.

Os portadores de deficiência vivenciam um processo contínuo de decisões e negociações no decorrer da vida, a respeito de suas condições de limite. Esse processo também está pautado na interpretação dos eventos pela lógica cultural, sendo que cada situação de diagnóstico terá sua interpretação orientada segundo os eventos passados, que indicarão as novas possibilidades de ação consideradas adequadas à situação.

As condições de limite que são continuamente testadas no dia-a-dia, são também avaliadas no processo de reabilitação, tanto pelos profissionais de reabilitação quanto pelos próprios portadores. Essa avaliação constante faz parte da negociação de

significados e são também parte das questões consideradas no direcionamento das ações de reabilitação.

Assim, a condição de portador de paralisia cerebral pode ser interpretada de diferentes modos, segundo os papéis sociais desempenhados pelas pessoas envolvidas e suas crenças particulares e/ou institucionais (médicos, terapeutas orientados na biomedicina, terapeutas energéticos, médiuns, pais, avós, professores, etc.) Todos os envolvidos são representantes de saberes e interesses diferentes, que coexistem dentro de um mesmo sistema sócio-cultural (HELMAN, 1994:71).

As diferentes interpretações são negociadas continuamente em busca da interpretação mais adequada dentro de um contexto, indicando as ações adequadas para determinada pessoa em determinado evento; não resultando porém em consenso.

Os significados envolvidos na vivência dos portadores de paralisia cerebral não são inerentes à condição, são frutos da interpretação de processos vivenciados. A vivência é interpretada e negociada de forma dinâmica nos próprios processos sociais (GOOD, 1977). A negociação de significados não está baseada em consenso e sim numa seqüência de decisões entre os envolvidos, com suas interpretações diferentes. Esse processo resulta na coexistência de uma pluralidade de interpretações sobre o mesmo processo¹².

Essas diferentes interpretações apresentam sutis diferenças entre si, sendo que cada uma delas orienta uma ótica possível de ser privilegiada na busca do entendimento dos significados presentes em um evento de doença.

O portador de paralisia cerebral é entendido como ator, de acordo com a lógica sugerida por GOOD (1977), uma vez que o processo-de saúde e doença é entendido como processo subjetivo, ao mesmo tempo que é construído através de contextos sócio-culturais. Segundo esse entendimento, a pessoa portadora de paralisia cerebral busca a causa ou a cura na interpretação dos eventos passados e dos limites vivenciados, baseado na visão de mundo proposta pela cultura em que vive.

Dentro da vasta gama de variedades que o ser humano pode apresentar, portar paralisia cerebral é portar uma diferença que traz implicações em vários aspectos da vida, ainda que em diferentes níveis para diferentes portadores.

Conviver com as diferenças humanas sempre foi algo complexo para as diferentes sociedades e seus diferentes segmentos sociais, em diferentes épocas. O

¹² Alguns exemplos: Rubel et al. "*la enfermedad popular de susto*" e Turner "*Un doctor Ndembu en acción*".

convívio social entre portadores e não portadores de deficiência tem como ponto principal a questão do convívio com as diferenças individuais.

Quanto mais estudamos as diferenças e criamos novas formas de categorização, menos conseguimos formas úteis de classificar os indivíduos diferentes, pois existe cada vez mais presente a dificuldade de estabelecimento do status social e funcional destes, principalmente no caso das pessoas portadoras de deficiência, pois a análise de suas diferentes funções apresenta resultados considerados contraditórios, uma vez que a função mental nem sempre se relaciona com as funções físicas ou sociais. A utilidade social ou capacidade do indivíduo em agir independentemente no mundo social, tem se mostrado a melhor forma de estabelecimento do status social do indivíduo, embora isso possa ser muito questionável em alguns casos.

Tornou-se clássico dizer que primeiramente os portadores de deficiência eram totalmente excluídos, e que depois estes passaram a ser atendidos em instituições segregativas, posteriormente passaram a ser integrados nos sistemas sociais gerais para só então serem incluídos nesses.

O esquema “exclusão social – atendimento segregado – integração social – inclusão social” não pode ser entendido como uma escala de comportamentos cada vez mais evoluídos, ou mesmo como uma sucessão histórica, embora pareça ser essa uma escala de comportamentos cada vez mais desejáveis socialmente, principalmente do ponto de vista dos próprios portadores de deficiência.

Pode-se perceber que todas essas modalidades de convívio com o diferente não só coexistem, como também são atuantes em nossa sociedade nos dias de hoje. Percebo a importância de considerar o entendimento dos conceitos vinculados aos processos de exclusão / inclusão social dos portadores de deficiência na medida em que oferecem uma visão sobre as vivências sociais destes, contribuindo assim para o entendimento teórico da questão.

O processo de exclusão social dos portadores de deficiência física está referendado nos conceitos sobre estigma de Erving Goffman (1982), uma vez que as características atípicas são centradas nos portadores, sendo considerados como causadores de segregação social.

O termo estigma foi criado pelos gregos para designar sinais corporais que evidenciavam algo de extraordinário ou mau sobre o status moral de quem o apresentava. Os sinais eram feitos com fogo ou cortes e mostravam que o portador era escravo, criminoso ou traidor, e que essa pessoa era considerada poluída e deveria ser evitada, principalmente em locais públicos (GOFFMAN, 1982:11).

GOFFMAN (1982) introduz as características sociológicas do estigma, pois o indivíduo é parte das relações sociais de seu grupo, porém, por possuir um traço considerado depreciativo este se coloca como foco de atenção primária das pessoas sobre ele, destruindo a atenção para suas outras características. Portanto, o normal e o estigmatizado são parte um do outro, uma vez que participam das mesmas relações sociais, com diferentes status e papéis, que se legitimam na dinâmica social. Quando uma característica menos desejada é percebida, o indivíduo passa a não ser considerado comum, ou normal, pois sendo portador de uma característica estigmatizante, passa a ter um descrédito muito grande.

O estigmatizado não se define como sendo diferente de outro ser humano, porém socialmente este possui o status da diferença, o que legitima a marginalização e a discriminação. Criam-se ideologias para explicar sua inferioridade, o discurso explicita essas relações com o uso de metáforas e representações¹³.

Cada sociedade estabelece quais são os atributos considerados comuns ou normais para seus membros, todos aqueles que não se afastarem negativamente desses padrões serão considerados normais e aqueles que estiverem abaixo desses padrões ou diferirem da média da população de forma considerada negativa serão considerados anormais, deficientes, incomuns ou excepcionais.

A confusão e a contradição que tais termos criam é grande, uma vez que dentre a vasta gama de variedades que o ser humano pode apresentar consideradas como diferenças individuais, cada sociedade decidirá quais serão considerados prejudiciais ou valorativos (RODRIGUES, 1983:37). Cada sociedade possui expectativas quanto à função de seus membros, orientada em seus valores culturais, estes itens serão norteadores na classificação de seus membros enquanto capazes ou incapazes de corresponder à expectativa funcional de determinada sociedade. TELFORD (1977:26), nos oferece um exemplo dessa questão:

“Numa cultura primitiva, onde a sobrevivência e a eficiência dependem da aptidão para a caça, as deficiências físicas são defeitos graves, ao passo que a incapacidade para aprender a ler, escrever, calcular ou lidar com conceitos abstratos é muito menos significativa.”

Desta forma, a reunião das características mais freqüentes em determinada sociedade é considerada como padrão de normalidade e o afastamento deste padrão se

¹³ - Veja em GUSSOW (1997) sobre as associações do imaginário popular entre deformidade e mau, no caso de pessoas portadoras de hanseníase.

configura como anormalidade. Entre o que é considerado tipicamente normal e tipicamente anormal, há o que BERLINGER (1988:58) chama de “zona cinza”. A “zona cinza” é a situação intermediária que engloba as condições semi-normais que serão consideradas socialmente como limitantes em alguns casos e em outros não, estigmatizantes em alguns contextos e em outros não.

As normas são criadas pelas sociedades para explicitar as expectativas que têm da ação do outro. Quando essas expectativas não são atendidas, ou a dinâmica social é atingida por uma categoria de diferenciação vergonhosa, estabelece-se categorias para os que não se inserem nas normas, que são os desviantes. Assim, para GOFFMAN (1982): *“desviante é aquele membro individual que não adere às normas, e o desvio é a sua peculiaridade”*.

A violação das normas sociais causa imprevisibilidade, dificultando o estabelecimento de expectativas e funções, elevando o custo das relações sociais. Considera-se então como desviantes todos aqueles que possuem características que diferem da norma geral da humanidade, sendo que aqueles que diferem da norma positivamente, por exaltação de determinada capacidade considerada como valorosa, não criam dificuldades sociais. O conceito de desvio relaciona assim os conceitos de estigma com a dinâmica social; uma vez que são os considerados desviantes, ou seja, aqueles que estão relacionados com aspectos sociais considerados negativos, que serão portadores de estigma social.

Dentro das diferenças individuais, o grau necessário para caracterizar o desvio em determinada sociedade será dado pela interação social dinâmica, considerando uma série de questões que se relacionam como as necessidades sociais, valores culturais e dimensões políticas. Quanto ao comportamento desviante, esse pode se dar em diferentes áreas ou formas, sendo essas o desvio intelectual ou acadêmico, sensorial, motor, físico, comportamental ou de personalidade, social ou de problemas relacionados à velhice. Podendo haver superposição de duas ou mais formas de desvio.

Algumas tendências persistem como a de equiparar o desviante ao patológico, a idéia que o desviante tem acesso a realidades mágicas ou sagradas e a tendência de relacionar todos os atos do indivíduo à manifestações do desvio primário. Tudo isso contribui para a legitimação da estigmatização (GOFFMAN, 1982).

Desvio e patologia somente são convergentes quando são socialmente entendidos assim, segundo BERLINGER (1988:61), uma vez que não há critérios objetivos para isso, às vezes prevalecendo as normas biológicas, outras sociais e outras cosmológicas. Desta forma, a designação de anormalidade é algo que ocorre de forma dinâmica, no

cenário de convivência social, principalmente para os casos em que o afastamento dos padrões de normalidade não é considerado evidente.

A biomedicina tem sido utilizada com frequência como meio de legitimação do desvio, e a medicalização do desviante tem sido utilizada como método, aproximando ainda mais a associação de desvio e patologia. Os profissionais da biomedicina fazem parte do mesmo processo social, são participantes dele, logo as definições de doença apontadas pela biomedicina são legitimadas pelo todo social (MISHLER, 1981:165).

Sendo que a problemática do comportamento desviante é uma questão social, pois o problema não está centrado na pessoa e sim na situação social, os programas que visem a redução do estigma devem trabalhar com valores e atitudes sociais, com a rotulação oficial e popular, com a legislação, visando também mudanças sócio-econômicas. Por isso não bastam informações técnicas sobre as doenças como medida para redução do estigma associado a certas condições de doença (GUSSOW, 1997:399), uma vez que é possível observar o pequeno alcance que as campanhas sobre AIDS e hanseníase têm, quando trabalham somente com a divulgação de informações técnicas sobre essas condições.

O desvio apresenta componentes positivos e negativos ao indivíduo desviante que pode conseguir ganhos secundários com a estigmatização. Porém a situação de estigmatização frequente ou extremada causa ansiedade e tentativas de redução. Em geral há segregação social, rejeição e uma série de dificuldades sociais impostas aos indivíduos desviantes. A classificação e terminologia oficiais contribuem para isso, embora continuem sendo necessárias para a assistência legal, educacional e financeira em nossa sociedade.

O fato de ser considerado diferente, não exclui a pessoa do sistema social geral (RODRIGUES, 1983), uma vez que a periferia do sistema é constituída em oposição ao centro. Ou seja, a categoria de pessoas consideradas normais só pode se constituir em oposição à categoria de não-normais, ou diferentes.

A identidade social real é formada pelos atributos de relação que uma pessoa tem, e os atributos que os outros lhe creditam formando a identidade social virtual, indicando sua categoria social e sua aceitação frente aos outros membros. O estigma constitui uma limitação, uma quebra entre a identidade social real e virtual. Tanto que, quando um estigma não é conhecido pela pessoa ou pelo grupo, seu interesse social é pequeno.

Quanto mais visível, perceptível ou evidente for o estigma, mais ele altera a identidade social virtual do portador e GOFFMAN (1982) coloca como questão central o fato que o estigmatizado possui as mesmas crenças sociais que os outros de sua

sociedade. Por isso, sempre que existe a opção de esconder ou minimizar o fato estigmatizante, a pessoa o faz; optando por revelar somente o imprescindível para os outros, negando e ocultando muitas informações sobre si, o que gera ansiedade e eleva para ele o custo das relações sociais. Porém o estigma e o esforço para escondê-lo ou minimizá-lo passam a fazer parte da identidade social.

Levando-se em consideração que o encobrimento do estigma faz parte do aprendizado social da pessoa estigmatizada, este se torna um ponto crítico na aceitação de seus limites e possibilidades, o que pode ser considerado como uma fase de maior ajustamento pessoal e social em nossa sociedade atual. Mesmo nesses casos, assumir a situação de estigma traz benefícios e é utilizado em algumas situações, principalmente quando lhe oferece ganhos secundários.

Além dos estigmatizados que buscam controlar as informações a seu respeito, outro tipo de portador de estigma é aquele que se apresenta como tal na maior parte das situações, procurando não manipular situações ou informações sobre si mesmo. Essa pessoa geralmente tem o status social de indivíduo desacreditado e enfrenta em seu dia-a-dia um grande número de restrições à aceitação social. A esse indivíduo estabelece-se a necessidade de manipular a tensão, esforçando-se para que seu estigma apareça pouco, ou outras características suas apareçam mais, reduzindo dissimuladamente o estigma e aumentando seu envolvimento nas interações sociais.

Os signos são usados para transmitir informação social e podem ser usados enquanto símbolos de estigma, a favor ou contra a vontade do usuário; sendo que os símbolos de estigma, principalmente no caso dos portadores de deficiência, se caracterizam por estar continuamente expostos à percepção. Muitos indivíduos se reúnem em grupos de portadores de determinada característica estigmatizante, afastando-se socialmente e adotando freqüentemente posturas defensivas. Geralmente os membros desses grupos consideram-se melhores que os considerados “normais”, colocando-se como não interessados com na aceitação social deles, usando jargões específicos para designar sua condição, e freqüentemente mostrando ou evidenciando a característica estigmatizante, buscando mostrar suas possibilidades positivas. Quando um indivíduo passa a expor ou falar publicamente de sua característica estigmatizante, seu status social sofre modificações. Pessoas portadoras de uma característica não assumida ou disfarçada, são consideradas socialmente como indivíduos desacreditáveis. Ao assumir a condição estigmatizante, o descrédito social dessas pessoas se fortalece, e elas passam a ser consideradas como socialmente desacreditadas.

O fato de controlar quando e como encobrir ou dissimular a situação de estigma, exige que a informação a respeito de si mesmo seja controlada, o que traz algumas

dificuldades no estabelecimento de relações sociais, pois a confiança e a intimidade não estariam se construindo rumo à formação de vínculos, levando a pessoa a controlar o tempo que passa com as outras pessoas, as situações, as palavras, segundo as necessidades de encobrimento, elevando o nível de ansiedade. O sujeito que manipula informações a seu respeito geralmente tem status de indivíduo desacreditável pelo meio social, e este geralmente tem um pequeno grupo de suporte, constituído geralmente por familiares que também exercem função de acobertamento e simulação. Geralmente esse grupo leva o indivíduo a crer que ele é mais aceito socialmente do que realmente é.

É possível observar em algumas famílias de portadores de paralisia cerebral, que estas procuram minimizar ao máximo as dificuldades dos portadores, favorecendo a sua aceitação pelos outros. Algumas vezes esses esforços são no sentido de procurar recursos, outras vezes é no sentido de acobertar dificuldades; porém, nas duas situações a redução do estigma sobre o portador é vista como benéfica para toda a família.

A família tem um importante papel na transmissão de normas sociais em nossa sociedade, desta forma, todos os esforços empregados pela família como um todo, no sentido de favorecer a aceitação da pessoa no grupo social, em geral é considerada como legítima e digna de admiração pelo grupo. Em nossa sociedade considera-se que é principalmente aos pais que cabe a difícil tarefa de relativizar as normas sociais e as necessidades da pessoa portadora de deficiência, principalmente da criança, favorecendo sua aceitação, respeitando os limites de suas dificuldades e considerando suas capacidades (MARDIROS, 1992:55).

O nascimento de uma criança portadora de alguma condição de diferenciação é, em geral, fonte de frustração para os pais. Alguns relatos de pais (PUPO FILHO, 1996 e WERNECK, 1992)¹⁴ indicam que esse é um período similar ao período de luto, uma vez que morre a imagem da criança perfeita que foi idealizada pelos pais, para em seu lugar ficar uma outra criança, da qual os pais não sabem o quê esperar. Por outro lado, os bebês e as crianças são seres considerados como socialmente dependentes e incompetentes (JENKINS, 1998:3), assim como os velhos, e por isso a deficiência é tida como uma problema menor nesta fase de vida.

Muito embora a preocupação dos pais seja constante, principalmente quando vislumbram perspectivas de futuro, o fato da pessoa portadora da deficiência ser criança, ainda não causa problemas para transportá-la e tratá-la. A criança portadora de

¹⁴ - Ruy do Amaral PUPO FILHO é, entre outras coisas, pai de uma criança portadora da síndrome de Down e presidente de uma associação de pessoas relacionadas à essa condição. Ele relata suas próprias reflexões sobre a condição de ser pai de uma criança portadora de deficiência neste livro. Cláudia WERNWCK é jornalista e no livro citado apresenta uma série de reflexões e perguntas de pais de pessoas portadoras da síndrome de Down, entre outras informações.

deficiência é considerada ainda mais inocente e desprotegida que as demais crianças da sociedade. Além disso, presume-se que, com o crescimento a pessoa irá superar todas as suas dificuldades e se tornará um adulto mais perto dos padrões de normalidade e competência social.

A deficiência incomoda mais nos jovens e adultos quando as perspectivas de escolarização já estão chegando ao fim e a falha no papel social esperado para aquela pessoa torna-se cada vez mais evidente (JENKINS, 1998:6). O trabalho é visto como fator importante na afirmação do status social de adulto em nossa sociedade, dentre outros fatores, o que faz com que o indivíduo que não exerça atividade profissional, por ser considerado incompetente para tal, continue sendo visto como não responsável por si mesmo. Não é incomum a infantilização na linguagem e nos atos das pessoas para com portadores de deficiência, o que pode indicar a não consideração da maturidade social dessas pessoas.

A visão biomédica sobre as deficiências em geral, e sobre a paralisia cerebral de forma específica, contribuiu para a exclusão social dos portadores. Por enfatizar o caráter patológico da problemática, influenciou muito o modelo de assistência prestado pela reabilitação, onde o indivíduo tornava-se responsável pela superação de suas dificuldades e posterior participação nos espaços de convivência social (SASSAKI,1997:18). A visão biomédica também orientou (e ainda orienta parcialmente) a noção de direitos das pessoas portadoras de deficiência. Observe o texto do parágrafo 7 da Declaração dos direitos das pessoas deficientes, da Organização das Nações Unidas, de 1978:

“As pessoas deficientes têm direito a tratamentos médico, psicológico e funcional, inclusive aparelhos protéticos e ortóticos, à reabilitação física, à reabilitação social, à educação, ao treinamento e reabilitação profissionais, à assistência, ao aconselhamento, aos serviços de colocação e a outros serviços que lhes possibilitarão desenvolver suas capacidades e habilidades ao máximo e acelerarão o processo de sua integração ou reintegração social.”¹⁵

Esses são alguns dos direitos das pessoas portadoras de deficiência que são reconhecidos, e por isso servem de base para as políticas de reivindicação de implementação efetiva. Esses direitos também servem como ponto de partida para a discussão das necessidades das pessoas portadoras de deficiência, orientando a

¹⁵ - Apud SASSAKI, *Inclusão: construindo uma sociedade para todos*, p.28.

necessidade de ampliação da noção de direitos em itens como o direito ao respeito, à visibilidade, ao lazer, etc.

As práticas de reabilitação, bem como outras formas de assistência, foram desenvolvidas com o objetivo de possibilitar o desenvolvimento de capacidades das pessoas portadoras de deficiência. Muito embora, para atingir esse objetivo, tenham se constituído na forma de espaços sociais diferenciados, tornando-se espaços intermediários entre a exclusão social e a integração (SASSAKI, 1997:28).

Alguns centros de reabilitação se voltavam para a questão da capacitação profissional, e buscavam para isso recuperar ao máximo as funções dos indivíduos, para que esses próprios, estando mais capacitados, fossem buscar possibilidades de colocação no mercado comum. Como na perspectiva de exclusão social, a problemática era considerada como centrada no indivíduo, era ele próprio quem deveria se esforçar para conseguir um espaço profissional, frente a empregadores geralmente desinformados e desinteressados na questão. Nessa tarefa, os portadores contavam com o auxílio de seus aliados familiares e amigos.

Não se pode esquecer que até pouco tempo era considerado crueldade e exploração contratar portadores de deficiência como mão de obra, e que ainda hoje há pessoas que consideram desta forma a questão. Mesmo porque, havia e ainda há, empresas que buscam no trabalho de pessoas portadoras de deficiência uma forma de baratear custos de produção, oferecendo trabalho para ser realizado dentro de instituições, livrando-se assim de encargos sociais e da necessidade de revisão de métodos, mentalidade e espaço físico dentro das empresas.

O trabalhador portador de deficiência continua sendo excluído do mercado de trabalho comum, uma vez que a falta de escolaridade e capacitação atinge a maioria dos portadores de deficiência, tal qual a maioria dos cidadãos brasileiros considerados normais. A questão do transporte torna-se central, tanto para a escolarização quanto para o trabalho, onde os portadores de deficiência mais graves encontram uma série de dificuldades, recorrendo em geral à rede familiar e de amigos, para suprir suas necessidades de ir e vir. Hoje em dia, a taxa mundial de cidadãos portadores de deficiência desempregados é duas vezes maior que a taxa de não-portadores (SASSAKI,1997:62), embora a todos seja assegurado o direito ao trabalho enquanto cidadãos. Observe o que Mauro Cameroni, entre outras coisas médico e portador de lesão cerebral, diz sobre o tema em seu livro “A deficiência dentro dela e além dela” (BERLINGER, 1988:70):

“O deficiente é considerado um indivíduo que não pode trabalhar ou que pelo menos tem uma capacidade de trabalho inferior à norma. Isso é absolutamente errado, porque na maior parte dos casos se aquele que tem alguma desvantagem é colocado numa função adequada pode produzir como todos. Admitamos que um indivíduo seja completamente paralítico dos membros inferiores, enquanto que para o resto seja completamente normal, e que a ele seja reconhecido um grau de 80% de diminuição da capacidade de trabalho. Vejamos onde está o absurdo de que falei: este indivíduo colocado para fazer um trabalho que requeira esforço físico, terá naquele posto uma redução da capacidade de trabalho de 100%: se, ao invés disso, for colocado para fazer um trabalho que requeira o uso das mãos, ou da mente, ou da voz,, o mesmo indivíduo produzirá em seu grau máximo. Tomemos agora um indivíduo que tenha uma encefalopatia do tipo espástica, atetósica ou atáxica e que seja gravemente afetado em todas as suas atividades motoras (uso dos membros inferiores, dos membros superiores, da linguagem etc.), mas que tenha uma inteligência normal ou até superior à média; para este seguramente será dado um grau de invalidez de 90 ou até de 100%. Se este indivíduo também for colocado num determinado cargo que requeira o uso máximo das atividades motoras, seu rendimento será nulo ou mínimo, e num outro cargo que requeira o uso máximo das faculdades mentais e intelectuais e o mínimo das faculdades motoras, o rendimento, com ajuda dos suportes tecnológicos necessários, será máxima, ou quase”.

A competência para o trabalho, ou o potencial para o mesmo são, segundo JENKINS (1998) atributos socialmente determinados, não havendo parâmetros objetivos para o estabelecimento desses critérios. Desta forma, passa a ser considerado competente para determinado trabalho, a pessoa que demonstrar funcionamento adequado dentro de certo contexto. Pensando desta forma, não são cabíveis as considerações de que todos os portadores de uma condição tal são aptos ou não aptos para o desenvolvimento de determinada tarefa, a análise deve ser das características pessoais, consideradas de forma contextualizada, tal qual para os indivíduos não portadores de deficiência.

É importante lembrar que o centro dessa discussão é mais a capacidade de funcionamento do que a capacidade produtiva dos portadores de paralisia cerebral. Isso porque os fatores que geram dependência estão relacionados com o não funcionamento pessoal primariamente. É possível que na nossa sociedade um indivíduo seja considerado “normal”, ou seja, tenha suas capacidades de funcionamento íntegras e nem por isso seja produtivo. Da mesma forma um portador de paralisia cerebral pode possuir uma série de limitações na sua funcionalidade, isso não quer dizer que ele não possa ser produtivo.

Atualmente, as leis e diretrizes baseadas na inclusão social sugerem a não rotulação e não categorização das pessoas portadoras de deficiência, sugerindo que as expectativas sociais sejam modificadas, no sentido de deixar de esperar que um indivíduo seja ou faça, o que são ou fazem geralmente as pessoas semelhantes a ele na estrutura social; rebaixando o nível de ansiedade das relações e possibilitando o real reconhecimento dos limites e possibilidades das pessoas portadoras de deficiência ou qualquer outro estigma social.

Embora a linha tênue que separa normais de anormais, eficientes de deficientes, seja relativamente simples de traçar em algumas culturas, nas sociedades complexas essa diferenciação ou categorização não é simples. Dentro de uma lógica científica e quantitativa, muitos testes foram criados para mensurar graus de normalidade e anormalidade, como os testes de Q.I (indicadores de “inteligência”), testes de audiometria (indicadores da função auditiva) e testes de acuidade visual ; porém tais testes tem sua validade questionada, uma vez que não indicam a capacidade de aplicação de tais faculdades no contexto de vida de cada indivíduo, bem como, não indicam sua capacidade de aplicação nos contextos sociais. Além disso, não existem testes para mensurar o real prejuízo funcional causado pela doença mental, epilepsia, síndromes variadas, amputações, e outras.

Dentro dessa concepção quantitativa, as deficiências seriam graus dentro das diferenças individuais, não determinando a qualidade dessa diferenciação; que somente poderão ser compreendidas pela análise da adequação pessoal e social desse indivíduo.

A filosofia da integração tem sido adotada em diferentes espaços sociais como a educação, o lazer e o trabalho. Dentro da filosofia integrativa algumas empresas passaram a contratar portadores de deficiência, para trabalhar em setores separados e de não-atendimento ao público. Pessoas portadoras de deficiência, que necessitassem de pouca ou nenhuma adaptação no posto de trabalho comum, também passaram a ser contratadas.

Embora a confusão de termos ainda seja grande, o termo integração tem sido utilizado para designar o processo segundo o qual a pessoa portadora de deficiência está no mesmo ambiente que não portadores de deficiência, recebendo porém um tratamento diferenciado (SASSAKI,1997:43). Como exemplo de integração posso citar algumas escolas regulares, que aceitam a matrícula de portadores de deficiência (obrigatória por lei), que terão aulas em classes especiais junto a outros estigmatizados (hiperativos, crianças agressivas, repetentes, etc.).

O modelo integrativo foi proposto como uma alternativa para possibilitar aos portadores de deficiência, acesso às organizações sociais comuns, sem contudo,

prejudicar as pessoas consideradas normais no desempenho de suas atividades. A integração é um outro modo de lidar com a diferença, que a reconhece em suas peculiaridades e direitos, porém visa preservar o modo de funcionamento das organizações sociais.

A integração de pessoas portadoras de deficiência nos sistemas sociais gerais começou nos anos 60 e tomou força nos anos 80 com as políticas de desinstitucionalização. O movimento pró-integração teve início com a ação das organizações dos próprios portadores de deficiência e também com a ação de seus aliados (familiares, amigos e simpatizantes da causa) (SASSAKI, 1997:33), e previa o esforço unilateral daqueles que desejavam participar das organizações sociais comuns. Assim, a pessoa portadora de deficiência deveria se esforçar para se moldar à demanda comum da organização, seus aliados deveriam providenciar compensadores externos (aulas particulares, treinos específicos, reabilitação, acompanhamento especializado, adaptação física do espaço); não cabendo à instituição nenhuma modificação estrutural significativa, como revisão dos métodos de instrução e avaliação, treinamento para a convivência com as diferenças, estímulo à cooperação e convivência, adaptação do espaço físico, etc.

Outras possibilidades de considerar a questão da diferença são propostas segundo uma perspectiva social, onde os problemas das pessoas portadoras de deficiência não estão somente nela, mas também na sociedade que lhe confere desvantagem no desempenho de papéis sociais. Dentro dessa perspectiva, é possível também perceber um movimento claro na direção da inclusão social das pessoas portadoras de deficiência, seja por seus próprios atos e organizações, seja pelas instituições envolvidas com a questão da deficiência.

O termo inclusão social se refere ao entendimento de que toda a sociedade é constituída por pessoas que são diferentes entre si, e que a diversidade deve ser valorizada, sendo todos responsáveis pelo convívio e bem-estar de todos. Segundo esse entendimento, todas as crianças na escola são consideradas diferentes, e nenhuma diferença deve ser considerada desvio; as salas de aula devem ser divididas segundo a faixa etária das crianças e não segundo outras diferenças que possam haver entre elas. Nessa concepção, haveria um alargamento do campo de possibilidades para todos os membros da sociedade.

O movimento de inclusão social teve início na metade dos anos 80 no Canadá e Estados Unidos, tomando impulso na década de 90 quando se tornou meta de trabalho da ONU (SASSAKI, 1997:17). Esse mesmo autor (1997:41), conceitua inclusão social:

“Conceitua-se inclusão social como o processo pelo qual a sociedade se adapta para poder incluir, em seus sistemas sociais gerais, pessoas com necessidades especiais e, simultaneamente, estas se preparam para assumir seus papéis na sociedade. A inclusão social constitui, então, um processo bilateral no qual as pessoas, ainda excluídas, e a sociedade buscam, em parceria, equacionar problemas, decidir sobre soluções e efetivar a equiparação de oportunidades para todos”

Nesse conceito, a problemática da exclusão das pessoas portadoras de deficiência muda de foco, uma vez que o problema deixa de estar centrado na pessoa diferente. A pessoa que porta uma deficiência possui limitações que se mostram como desvantagem frente aos ambientes restritivos, às práticas e políticas discriminatórias, aos discutíveis padrões de normalidade e à desinformação generalizada da população em geral quanto às deficiências.

Em relação à terminologia, existe a tendência de utilização de termos menos estigmatizantes, visando diminuir as rotulações. Desta forma, termos como aleijado, inválido, louco e retardado, vem sendo paulatinamente substituídos por outros como pessoa portadora de deficiência, doente mental, pessoa portadora de necessidades especiais etc. O termo excepcional, tem trazido muita controvérsia, uma vez que pelo próprio termo não designa superioridade ou inferioridade; mas muitas vezes é utilizada para designar várias categorias de desvio.

A perspectiva da inclusão social prevê que toda a sociedade deve se empenhar na equiparação de oportunidades para todos os seus membros, não importando de qual tipo ou grau de diferença esses sejam portadores. Assim, a autonomia, a independência e o *empowerment*¹⁶ devem ser estimulados em todos, e principalmente nas pessoas portadores de diferenças que são consideradas deficiências. Segundo AMARAL (1998:52), incluir é favorecer a presença de pessoas com deficiência na vida cotidiana. A autonomia da pessoa portadora de deficiência deve ser facilitada, possibilitando a ela pleno domínio do ambiente físico e social; da mesma forma, a independência deve ser também socialmente incentivada e facilitada, entendendo-se independência com a capacidade de decidir sozinho e operacionalizar suas ações. Esses três termos (autonomia, independência e *empowerment*) são muito usados nas discussões teóricas relativas à inclusão social de portadores de deficiência.

No mercado de trabalho a inclusão teve seus primeiros espaços conquistados por empregadores que tocados direta ou indiretamente pela causa, percebiam a necessidade

¹⁶ Termo utilizado em inglês nos textos sobre inclusão social, que pode ser traduzido como o poder pessoal de fazer escolhas e tomar decisões.

de mudanças estruturais em suas empresas, possibilitando o convívio e o respeito às diferenças.

Temos hoje, o conceito de empresa inclusiva, dado por SASSAKI (1997:65):

“Uma empresa inclusiva é, então, aquela que acredita no valor da diversidade humana, contempla as diferenças individuais, efetua mudanças fundamentais nas práticas administrativas, implementa adaptações no ambiente físico, adapta procedimentos e instrumentos de trabalho, treina todos os recursos humanos na questão da inclusão, etc.”

Nesse tipo de empresa a seleção de mão de obra é feita por pessoal treinado a considerar as diferenças individuais de forma mais aberta e justa, usando como critério de admissão a qualificação para função.

Como reflexo da integração de pessoas portadoras de deficiência nas escolas, e em outros espaços sociais nos últimos anos, vemos que o perfil dos trabalhadores portadores de deficiência se modificou, sendo que estes se apresentam ao trabalho mais escolarizados, mais informados, e com maiores vivências psicossociais. Logo, com maiores chances de se inserirem no mercado competitivo.

Ao mesmo tempo que o trabalho competitivo é realidade para alguns dos portadores de deficiência em nossa sociedade, os empregos apoiados coexistem. Muitas são as escolas especiais e programas que promovem o trabalho produtivo de jovens e adultos portadores de deficiência, dentro de instituições. O emprego apoiado continua sendo uma das possibilidades de inserção no mercado de trabalho, principalmente para os portadores de deficiências mais severas. Existem algumas iniciativas de emprego apoiado que visam a prestação de serviços por portadores de deficiência fora das instituições; buscando minimizar a segregação institucional e mostrar a capacidade de trabalho dessas pessoas, dentre outros objetivos.

Pode-se notar que as pessoas portadoras de deficiências geralmente se inserem no mercado de trabalho comum através da sua rede de relações, de associações e dos Centros de Vida Independente existentes em todo o país, o que não deixa de representar a persistência de uma via de apoio que visa oferecer oportunidades de ganho de experiência para o portador ao mesmo tempo que atesta a capacidade deste ao empregador.

Por considerar as pessoas portadoras de deficiência como pessoas totais, a filosofia da inclusão prevê que as pessoas portadoras de deficiência participem de todos os espaços sociais comuns, não apenas dos espaços de trabalho, escolarização e

tratamento. A questão da inclusão de portadores de deficiência nos esportes, turismo, lazer, recreação, artes e religião passam não somente pelas considerações sociais de exclusão / inclusão, mas também pela questão do acesso.

Por considerar que toda a sociedade pode se beneficiar com convívio entre diferentes, a filosofia da inclusão considera que é possível e desejável tornar todos os espaços sociais acessíveis para todas as pessoas através do desenho universal.

O desenho universal¹⁷ surgiu como resposta ao movimento iniciado na década de 60 para eliminação de barreiras arquitetônicas nos Estados Unidos. Esse movimento previa a adaptação do espaço físico¹⁸ de forma que permitisse a utilização deste por pessoas consideradas normais, e por pessoas consideradas diferentes de alguma forma, sejam essas portadoras de deficiência, idosos, obesos, pessoas de estatura não convencional, pessoas temporariamente impossibilitadas de andar, etc. Nesta fase era comum ouvir a expressão “ônibus adaptado”, “edifício adaptado”, etc.

Ao mesmo tempo que se adaptavam um grande número de ambientes físicos, outros inacessíveis estavam sendo criados. O desenho universal¹⁹ surgiu em resposta a essa questão, e se constitui em projetar ambientes de forma a que todas as pessoas possam utilizá-lo, com autonomia e independência, independentemente de suas variações individuais. A expressão utilizada para descrever os equipamentos passou a ser “prédio acessível”, “cinema acessível”, etc. (SASSAKI, 1997).

O desenho universal é uma forma de organizar a sociedade de forma a não criar prejuízos para as pessoas, não criando obstáculos além dos impostos por determinadas variações individuais (BERLINGER, 1988:75).

Considero assim, que o processo de exclusão / inclusão social de portadores de deficiência é parte de um todo formado pelas experiências de convívio entre portadores e não portadores de deficiência. Embora tenham se transformados em conceitos elaborados, estão referendados nas práticas sociais do cotidiano, sendo por isso, múltiplas formas de ver as diferenças individuais humanas, de forma culturalmente orientada.

¹⁷ - Há quatro princípios básicos no desenho universal: acomodar uma grande variedade antropométrica, reduzir a quantidade de energia necessária para utilizar produtos e o meio ambiente, tornar os ambientes e produtos mais abrangentes, permitir que os equipamentos sejam intercambiáveis de forma a permitir alguma adaptação específica (STEINFELD *apud* SASSAKI:1997:140).

¹⁸ - SASSAKI (1997:135) chama de ambiente físico todas as coisas construídas que cercam o ser humano, e cita como exemplo as edificações, os equipamentos urbanos, os mobiliários, os meios de transporte, etc.

Capítulo III

Chegando mais perto:

Narrativas e discursos enquanto recursos de aproximação com as experiências dos portadores de paralisia cerebral.

Enquanto instrumento de análise social, a narrativa vem sendo entendida e utilizada de forma diferenciada por vários autores, em diferentes épocas. Neste trabalho a utilização da narrativa é orientada enquanto instrumento que permite uma análise processual dos fatos, revelando como o sujeito reflete sobre suas experiências e as organiza.

As narrativas nessa pesquisa tem enfoque no cotidiano das pessoas portadoras de paralisia cerebral, enquanto reveladoras de suas vivências sociais, possibilitando que sejam percebidas as situações de conflitos, ambigüidades e contradições que vivenciam.

Narrativas, propriamente ditas, são entendidas (GOOD, 1994:146) como uma seqüência de fatos encadeados, que orientam o entendimento do significado proposto pelo narrador através do enredo. Os fatos são encadeados e ordenados de forma a representar a experiência vivenciada, segundo uma visão do presente; não se comprometendo porém com a composição de uma versão final, acabada, verdadeira, dos episódios em questão. Nem todas as falas dos informantes dessa pesquisa podem ser consideradas como narrativas, uma vez que se constituem de trechos curtos, nem sempre encadeados de modo a formar uma versão dos fatos; constituindo-se assim de discursos, cujos significados são orientados pelo todo das entrevistas.

Numa perspectiva histórica, pode-se dizer que entrevistas, testemunhos e depoimentos tem sido muito usados nas ciências sociais (MEIHY,1996:27), embora tenham sido utilizados na forma de ilustrações e exemplos. Utilizar narrativas desta maneira, é considerá-la um elemento de segunda classe na análise social (ROSALDO, 1993:128), pois seu papel estaria na "reconstrução" dos fatos, sob um entendimento subjetivo e por isso parcial. Discute-se assim, até a década de 50, sobre o valor do uso de narrativas como instrumento de pesquisa, considerando que através da narrativa os sujeitos compõem versões parciais dos fatos, ressaltando ou omitindo acontecimentos, segundo seus próprios critérios (MEIHY,1996:130).

O valor do uso da narrativa enquanto instrumento de análise social é discutido, ressaltando-se para isso uma de suas principais características: a composição de

¹⁹ - Também conhecido por desenho acessível, arquitetura para todos, desenho sem barreiras ou arquitetura sem barreiras.

verdades. Através da narrativa o sujeito interpreta os acontecimentos que presenciou, vivenciou ou escutou, segundo critérios que lhe são próprios enquanto membro de uma sociedade. As narrativas não são construídas através de critérios "escolhidos" pelo sujeito, mas sim de critérios vinculados a gêneros culturais. Possibilitando que os valores e crenças de todo um grupo venham à tona através da narrativa de um membro, estabelecendo-se assim, um forte vínculo entre o saber do grupo, sua ação e a interpretação que se faz desta. A narrativa desta forma se constitui em uma forma de acesso ao imaginário dos grupos estudados (RABELO, 1994:1).

A narrativa passa a ser entendida como ação social, uma vez que se constitui e atua dentro de um mesmo campo de saberes e valores, atuando de forma a conduzir ou transformar a conduta dos indivíduos ou do grupo. A conduta de cada um está reciprocamente orientada pela conduta do outro; a conduta de todos está orientada nos padrões culturais do grupo. A ação social é um processo e percorre uma seqüência definida (COHN, 1978:27) pelos significados profundos do grupo.

São os significados que mostram a relação das partes com o todo, permitindo compreender como os eventos se relacionam e se encadeiam, dentro da mesma lógica, da mesma orientação. Os significados profundos da cultura são aprendidos pelos seus membros através das experiências vividas e compartilhadas através do tempo, embora estejam vinculados à consciência do presente (TURNER, 1981:152-153), fazendo sentido na interpretação dos fatos vividos e na escolha de ações para o futuro. Evidenciando a natureza do significado como algo vivo e afetivo que fornece elos para a interpretação e compreensão das experiências.

A narrativa permite uma análise processual dos fatos (MINK *apud* ROSALDO, 1993:131), uma vez que a forma narrativa expõe os acontecimentos de forma articulada, encadeando-os segundo uma lógica que não tem compromisso com a ordem temporal e sim com a ordem da interpretação que visa compreender como os fatos vieram a ocorrer (ROSALDO, 1981:133), como foram facilitados ou dificultados. A narrativa possibilita que as idéias e os contextos sejam articulados, mantendo sua conexão com os significados sociais.

A narrativa não reproduz somente fatos passados, ela os interpreta sob a lógica do presente, representando simbolicamente a experiência, o que LANGER (1971:54) chama de transformação da experiência. A narrativa é, por excelência, um instrumento cognitivo, por possibilitar que se façam relações, conexões e julgamentos por meio dela.

A narração é uma atividade reflexiva (TURNER, 1981:163), que permite que as idéias sejam organizadas no seu decorrer, permitindo que o fluxo dos acontecimentos

seja dirigido ou desviado pela lógica da interpretação e pelas relações estabelecidas ou que se busca estabelecer entre narrador e audiência.

Na narrativa transparece a estrutura social, o que facilita a organização dos fatos dentro de uma forma que seja reconhecida e significativa para a cultura. A narrativa se estrutura segundo os mesmos códigos de valores de outras esferas da cultura, e essa estruturação garante que seja utilizada como recurso na interpretação dos eventos e no direcionamento da ação. Na narrativa aparecem as incoerências, os conflitos entre as ações ideais, esperadas e as ações reais, revelando a diferença que existe entre o fazer e o falar sobre o fazer (MALUF, 1992:211).

A análise narrativa permite que venham à tona as relações sociais que estão por trás da ação, pois a fala permite que sejam vivenciados conflitos, afinidades, desejos, enfim, sentimentos que não poderiam ser vivenciados na ação. Ao mesmo tempo, a narrativa transforma as relações sociais, na medida que as elaboram e reelaboram a cada contar, modificando a ótica da interpretação e com isso negociando novos significados.

TODOROV *apud* MALUF (1993) considera que a narrativa não é constituída pela sucessão dos fatos, estados ou ações e sim, pela relação de transformação entre eles. A narrativa se estabelece sobre a possibilidade de mudança e de transformação da ação e de seus significados potenciais. Ou seja, a estrutura da narrativa, que é culturalmente orientada, indica que fatos devem ser considerados ou não na construção do enredo, numa relação de dependência com o contexto e a audiência, modificando ou transformando o encadeamento dos fatos e conseqüentemente os significados relacionados a estes. Assim, a narrativa enquanto estrutura, indica o que é relevante para a construção da interpretação (LANGDON, 1997:188) do evento e atua como fator de eleição das ações decorrentes ou conseqüentes deste.

É importante dizer que numa mesma cultura existem diferentes grupos, que compartilham grande parte dos valores e crenças culturais, mas que possuem particularidades. Dentro dessas particularidades, encontram-se estruturas narrativas particulares, que a partir da construção de um roteiro que estrutura a narrativa, buscam indicar a interpretação que abarcará os significados específicos do grupo. Desta forma, em uma mesma cultura pode-se encontrar pessoas que utilizem diferentes formas de estruturar a narrativa (ROSALDO, 1993:142).

Sobre roteiros narrativos, GOOD (1994) coloca que estes funcionam como estruturas que sublinham a história, sendo uma forma orientada culturalmente de organizar e seqüenciar os eventos, de modo a estabelecer relações entre os fatos, conectando-os e possibilitando que a audiência seja orientada para um significado. O ouvinte ou o leitor constrói o que GOOD (1994) chama de roteiro virtual, buscando

organizar a história narrada de modo que faça sentido, possibilitando a interpretação dos significados. Ao ouvir uma história proveniente de outro grupo cultural, ou de um grupo específico dentro da mesma cultura, o roteiro virtual possibilita a organização diferenciada da história, indicando interpretações e consequentemente significados diferentes dos que são frequentemente compreendidos dentro de uma mesma cultura.

A narrativa mostra-se então, como um importante forma de expressão cultural, uma vez que sua estrutura é construída de acordo com as outras esferas da cultura, mediando-os e relacionando-os com as experiências do cotidiano (LANGDON, 1997:190). Por isso, a narrativa não pode ser compreendida apenas como expressão da realidade, uma vez que media os eventos do cotidiano com o todo cultural, transformando-se em elemento importante de direcionamento e negociação de ações, ou o como BURKE *apud* LANGDON (1997) coloca, a narrativa se constitui em um "instrumento para a vida", um recurso do qual os indivíduos se utilizam para orientarem culturalmente suas ações.

Interessante notar que apesar dos indivíduos se utilizarem de uma estrutura cultural para organizarem suas narrativas, existe certa liberdade de colocação de subjetividade, emotividade e de criatividade, o que pode ocorrer em maior ou menor grau dependendo do contexto em que se faz a narrativa; constituindo as narrativas pessoais.

Os indivíduos como atores de uma ação social, colocam sua própria visão ou interpretação dos fatos, ao narrar. Esta questão mostra a complexidade da análise narrativa, uma vez que qualitativamente as diferentes visões de um mesmo evento apresentam o mesmo valor, enriquecendo a análise; uma vez que o fim último da análise narrativa é a compreensão de significados e não a busca da "verdade real" dos fatos. O narrador tem opções (RABELO, 1994:4), e sua sinceridade, negação de fatos ou diferenciação na seqüência ou valor conferidos aos episódios, são "escolhas" pautadas nos significados mais profundos do grupo, e não em sua subjetividade de uma forma isolada. A compreensão do significado requer não apenas entendimento dos códigos de significado, mas também requer que se considere o contexto de narração e as relações estabelecidas neste contexto.

É recente o uso das narrativas como recurso de pesquisa sobre o universo simbólico relacionado à doenças - a partir dos estudos de Early de 1982 - (LANGDON, 1997:187) e se relacionam com representações relativas à representação cultural do corpo, mediando os processos de adoecimento e cura, com as concepções cosmológicas dos grupos. EARLY *apud* LANGDON (1997:189), considera que a narrativa apresenta um importante papel na interpretação dos episódios de doença em diferentes culturas.

Assim como as narrativas atuam em outras esferas da vida social, as narrativas sobre doenças fornecem modelos, a partir dos quais os indivíduos se baseiam, para organizarem sua interpretação dos fatos com referência nos eventos do passado, indicando a seqüência de ações que devem ser tomadas.

Enquanto as narrativas sobre doença fornecem um modelo legitimado de ação para os membros do grupo, as narrativas também são importantes para a análise antropológica, pois permitem acesso ao corpo de saberes e práticas sobre doença e cura de um determinado grupo (RABELO, 1994:1). As narrativas sobre doença permitem um entendimento retrospectivo, construindo e reconstruindo a experiência vivida, seguindo modelos oferecidos pela cultura, ao mesmo tempo que é modificado por novas interpretações. Os episódios de doença podem ser compreendidos de diferentes formas, uma vez que possuem vários significados potenciais, representando a mediação cultural um elemento importante, na determinação de uma interpretação aceitável para o grupo. A negociação de significados e interpretação mostra-se de grande importância, considerando que o consenso é raro (LANGDON, 1997:193), e que mesmo havendo uma interpretação sendo considerada como mais aceitável, geralmente persistem as outras versões sobre o episódio enquanto rumores; fruto de interpretações que consideram de forma diferenciada as causas e a seqüência dos eventos, culminando em uma interpretação divergente. Assim, o significado de uma doença não é oriundo de classificação ou nomenclatura enquanto patologia. O significado é construído pela interação social dos envolvidos e pode ser modificado no processo da doença.

Quando as pessoas narram processos de doença, buscam mais que apresentar um evento consumado que viveram. As narrativas de doença não pertencem ao passado, são eventos que ocorrem no tempo presente, reinterpretando os eventos; e possibilitando assim, que novos significados sejam vinculados a eles.

No início deste capítulo, uma das características da narrativa apontadas, foi a possibilidade de compor verdades. Nesta composição, o narrador tem possibilidade de fazer escolhas quanto aos fatos que revelará aos ouvintes. Tanto na opção de revelar quanto na opção de ocultar dados, o narrador se baseia nas concepções mais profundas de sua cultura, orientando a inter-relação que se estabelece entre narrador e audiência. Ao narrar, o protagonista constrói uma realidade (RABELO, 1994:13), de maneira que a audiência se sinta envolvida, estabelecendo uma relação de cumplicidade. O protagonista negocia com a audiência seu grau de responsabilidade e envolvimento no evento de doença, procurando estabelecer certo grau de compreensão.

A doença é uma experiência subjetiva de sofrimento. As narrativas são geradas pela necessidade de interpretar os eventos, de forma que o sofrimento faça sentido, auxiliando na negociação das ações terapêuticas (LANGDON, 1997:187).

As narrativas tem o papel de reconstruir a experiência subjetiva de forma que os ouvintes possam se envolver com o processo, em suas diferentes fases de interpretação. Ao construir a narrativa procura-se legitimar certos papéis ou ações, buscando referências que sejam consideradas como legítimas. Essas referências são também vinculadas aos valores do grupo; a tradição oral pode representar esse papel para grupos como os Siona (LANGDON,1997)²⁰, enquanto a ciência biomédica desempenha na nossa sociedade o papel de autoridade para legitimar diagnósticos e condutas.

As doenças comuns, ou que possuem um processo considerado breve, costumam ter sua interpretação guiada pela busca de causas imediatas, numa relação de causa e efeito. Já as doenças mais sérias tem sua interpretação várias vezes negociada, guiada pela busca de causas não naturais, provocando especulações sobre os motivos que levaram a pessoa a contrair a doença, revelando preocupações que vão além das causas fisiológicas (Ibid:208).

GOOD *apud* RABELO (1994) explica que as narrativas sobre doenças são eventos abertos, que relatam uma experiência cujo processo se faz no presente, na transformação da interpretação e dos significados potenciais. É possível notar que há uma fluidez nas narrativas de doença, onde as relações sociais se fazem importantes na construção de interpretações que estão continuamente em transformação.

Nesta pesquisa, os paralisados cerebrais elaboram suas vivências sociais, enquanto experiências subjetivas, através de narrativas e discursos, permitindo-nos perceber o processo de exclusão / inclusão social pela ótica dos portadores. Desta forma a aproximação com a realidade cotidiana e a visão de mundo das pessoas portadoras de paralisia cerebral possibilita a compreensão dos significados que esses conferem às suas vivências sociais.

Nas entrevistas que realizei, alguns temas como o nascimento e a busca de causas para a deficiência, são especialmente abordados na forma de narrativas, bem como alguns episódios cotidianos que são contados em diversas ocasiões pelos portadores de paralisia cerebral, por considerarem estes como exemplos de situações pelas quais costumam passar. Outros temas, mais ligados às práticas do cotidiano, aparecem na forma de discursos, cujo significados estão vinculados ao todo da entrevista. É preciso considerar que as dificuldades de fala e articulação das palavras, que são características

de muitos portadores de paralisia cerebral, também dificultam a elaboração de longas narrativas, exigindo pausas e retomadas constantes, que influenciam no ritmo e encadeamento das histórias.

Considerando as nuances que envolvem a utilização de narrativas e discursos enquanto instrumentos de acesso aos significados profundos das experiências dos portadores de paralisia cerebral, percebo que esses instrumentos se mostraram como eficazes e reveladores, facilitando a compreensão da visão de mundo de um grupo tão específico e tão pouco abordado enquanto portador de características próprias.

²⁰ - Grupo indígena que habita a planície amazônica.

Capítulo IV

Ao redor do gravador:

Contexto da pesquisa de campo

A seguir faço um breve relato de como se deu o processo de colher as narrativas dos portadores de paralisia cerebral, uma vez que considero que o contexto que envolveu as entrevistas também significou fonte de informação, mostrando-se tão importante quanto a análise dos conteúdos dessas.

Conforme relatei no primeiro capítulo, iniciei a busca por informantes via associações de deficientes existentes na cidade, fazendo contato com duas associações. Na primeira delas, a secretária me informou não possuir entre seus associados, portadores de paralisia cerebral. Esse fato me causou muita estranheza, mas de certa forma, só veio reforçar a dificuldade existente na classificação dos portadores de deficiência. A secretária com quem falei estava visivelmente utilizando como critério de classificação dos associados as seqüelas aparentes. Ao me dizer “só temos deficientes físicos aqui”, ela evidencia isso. Tal forma de classificação me parece muito adequada aos propósitos de uma associação de deficientes como esta de que falo, orientada na resolução das questões lazer e trabalho de seus associados; e não com a causa ou classificação das deficiências destes, que pode parecer para eles como sendo uma questão pertencente à biomedicina.

Na outra associação contatada, fui recebida pela assistente social. Esta, por possuir um fichário sobre os associados, onde entre outras informações, consta a causa biomédica da deficiência de cada um, pôde me oferecer uma série de informações. Isso facilitou muito o meu trabalho. Nessa associação a preocupação com os objetivos da minha pesquisa eram muito maiores, sendo que fui questionada principalmente quanto ao modo de proceder nos contatos com os associados e na condução das entrevistas. Considerei as preocupações dessa associação, na pessoa de sua representante, como legítimas. Afinal, eles estavam me abrindo informações que me permitiam aproximação com os associados para que deles obtivesse informações que poderiam ser consideradas por muitos deles como pessoais e delicadas. Nessa associação obtive três possibilidades de contato.

A partir desses contatos, outras pessoas foram sendo indicadas pelos próprios entrevistados. Formando uma rede de relações nesse processo. Algumas das pessoas que foram indicadas já foram ou são atendidos em reabilitação na clínica em que trabalho

como terapeuta ocupacional. Não selecionei como informantes os portadores que já foram ou são meus clientes, por razões éticas. Embora a princípio eu desejasse evitar que os informantes da pesquisa tivessem vínculos com o meu local de trabalho, tal fato se mostrou como inevitável, considerando que esta é uma das primeiras clínicas de reabilitação abertas na cidade e é especializada em casos neurológicos.

No contexto de execução das entrevistas, mesmo aquelas que não foram utilizadas por alguma questão, aconteceram alguns fatos interessantes, que passo a relatar a seguir. Tais fatos aproximam mais o leitor da realidade dos informantes além de oferecer dados para a análise.

A maioria dos primeiros contatos feitos com os informantes foram realizadas por telefone e a minoria pessoalmente. Nos contatos telefônicos, quando eu era atendida pela própria pessoa portadora de paralisia cerebral, a maioria dessas pessoas concordavam prontamente em conversar comigo, me fazendo poucas perguntas sobre os objetivos da pesquisa. Eu considerei que essa atitude deles demonstra que eles podem considerar ter poucas oportunidades para falar do assunto e que valorizam essa oportunidade.

No telefonema de primeiro contato quando eu era atendida por pais ou irmãos, muitas perguntas eram feitas sobre a pesquisa e sobre a forma pela qual eu obtive informação de seus nomes. Nesse ponto, a abordagem de rede ajudou, uma vez que ao dizer o nome de uma pessoa já conhecida por eles, a desconfiança ficava enfraquecida. Alguns pais chamavam os filhos para que eu mesma falasse com eles, achando importante que eles decidissem por si próprios; outros preferiram falar eles mesmos sobre a proposta de entrevista aos filhos, me pedindo para ligar depois para saber a resposta. Interpreto essa atitude de pais e irmãos, como uma atitude de proteção familiar, e também de privacidade, uma vez que na maioria dos casos, as entrevistas foram realizadas na própria casa dos informantes.

Pude notar que alguns pais se mostravam preocupados com a minha abordagem, uma vez que pude perceber que a maior parte dos pais considera que falar sobre deficiência é algo delicado e que pode ser considerado ofensivo pelos portadores; muito embora, eles próprios não pareçam considerar assim.

Nos contatos que realizei pessoalmente, sendo apresentada por um portador de paralisia cerebral a outro, notei que tanto eles quanto eu ficávamos mais à vontade para falar sobre a pesquisa e sobre o papel deles como informantes. Todas as pessoas com quem fiz contato pessoalmente se dispuseram a me conceder entrevistas, o que não aconteceu nos contatos telefônicos.

Os contatos pessoais se mostraram mais frutíferos também porque vendo e conversando com as pessoas, eu já podia avaliar se estas preenchiam os critérios da pesquisa, principalmente quanto à integridade mental e extensão das seqüelas físicas. O que não aconteceu nos contatos telefônicos, me levando a realizar algumas entrevistas que não puderam ser utilizadas na pesquisa.

Algumas das pessoas que entrevistei não construíram a própria identidade como portadores de paralisia cerebral, por portarem seqüelas leves, que podem passar despercebidas por um leigo. Duas dessas pessoas me relataram que não são mais portadores de paralisia cerebral, que já estão curados. Colocando desta forma a problemática como um evento do passado, não a considerando como relevante em sua vida atual. Uma outra entrevistada, apesar de portar seqüelas graves, utiliza o fato de seus pais terem tido dificuldades para estabelecerem o seu diagnóstico, como oportunidade para escolher entre as hipóteses que foram levantadas na época aquela que considera como menos estigmatizante. Ao dizer que porta um problema de coluna, ela manipula a própria identidade, desviando a atenção da área cerebral, que poderia trazer outras atitudes por parte das pessoas. Apesar de considerar que as seqüelas que ela apresenta são compatíveis com as freqüentemente apresentadas pelos portadores de paralisia cerebral, procurei uma das pessoas com quem ela me informou ter feito reabilitação, que me confirmou o diagnóstico de paralisia cerebral. Apesar disso, não a elegi como informante, por essa não se reconhecer como portadora de paralisia cerebral.

Nos contatos que realizei por telefone, a maior parte das pessoas concordou em me ceder uma entrevista, porém, duas pessoas negaram. No caso de uma dessas pessoas, tive muita dificuldade para conseguir falar com ele. Depois de ter tentado algumas vezes, obtendo respostas de que este não estava em casa, decidi falar com um irmão dele sobre minhas intenções de pesquisa; pedindo a este irmão que lhe transmitisse o recado e meu telefone, caso desejasse participar da pesquisa. Eu tinha tido informações que essa pessoa estava cursando um curso de graduação na UFSC e que possuía muitos interesses, por isso não estranhei a dificuldade de encontrá-lo. Após algumas semanas, não obtendo resposta, resolvi tentar uma última vez. Foi nessa ocasião que falei com o pai dele, que me fez várias perguntas sobre a pesquisa. Seu pai foi muito atencioso e acabou por me dizer que ele desejava muito que o filho participasse de pesquisas como esta, porém, este se mostrava bastante arredio no momento, não desejando conversar sobre o tema da deficiência. Acabou por me relatar, entre outras coisas, sobre a revolta do filho por portar uma deficiência.

Outro portador de paralisia cerebral, também não concordou em participar da pesquisa. Eu tinha conversado com sua mãe sobre a possibilidade e ela quis falar com o

filho. Quando eu telefonei para saber a resposta, ele mesmo me atendeu, dizendo não saber de nada, sendo bastante rude, e me dizendo que não desejava falar comigo sobre o tema. Considerando que sua mãe havia sido bastante atenciosa comigo, liguei para lhe agradecer sua atenção, mesmo que a entrevista não tivesse sido efetivada. Só então ela me relatou que o filho portava problemas mentais também e que em muitos dias ele se mostrava agressivo. A proposta dela era que ela me ligaria quando ele estivesse num “bom dia” para que eu fosse lá conversar com ele, mas considerando que a deficiência mental associada é item de exclusão para os informantes de minha pesquisa, agradei mas não aceitei sua proposta.

Meu objetivo nas entrevistas era de colher informações sobre as percepções subjetivas dos portadores de paralisia cerebral, acerca de suas vivências sociais. Para atingir esse objetivo, utilizei como método iniciar as entrevistas solicitando aos informantes que me contassem sobre sua rotina semanal. Ao me falarem sobre a rotina semanal, os temas do trabalho, estudo, lazer e atividade física eram abordados com frequência, o que me dava elementos para fazer perguntas e comentários relacionados, explorando esses temas.

Ao realizar as entrevistas procurei não fechar perguntas, utilizando palavras e frases dos próprios entrevistados para instigá-los a falar mais, permitindo que os assuntos fossem mais explorados. Não elaborei anteriormente um roteiro de entrevistas, de modo formal. Muito embora, analisando o conteúdo das entrevistas, seja possível perceber a existência de um roteiro virtual, evidenciado pelos temas abordados e pela forma de fazê-lo dos informantes.

Todas as entrevistas foram gravadas em áudio, com permissão dos informantes. Não houve resistência quanto a gravação por parte de nenhum dos informantes, mesmo quando as entrevistas foram realizadas em locais públicos.

A maior parte das entrevistas foram realizadas na casa dos informantes, por escolha deles próprios. Em sua maioria eles me receberam sozinhos, num local da casa pouco frequentado. Alguns pais apareceram durante a entrevista para se apresentar, colocando-se à disposição para colaborar comigo, quando informados que o foco de meu interesse eram as opiniões das próprias pessoas portadoras de paralisia cerebral, eles se retiravam. Apenas em três ocasiões, as mães permaneceram na parte final das entrevistas. Nessas ocasiões pude notar que a fala dos informantes ficava menos eloqüente e que esses pareciam estar menos à vontade. Tive a impressão que o fato dos pais não permanecerem na maior parte das entrevistas, era algo solicitado pelos próprios portadores, uma vez que, vez por outra, eles solicitavam informações dos pais, principalmente quanto à datas e procedimentos de reabilitação de quando eram crianças

pequenas. Após os pais terem dado a informação, eles agradeciam, dizendo que se precisassem chamariam novamente. Um dos entrevistados chegou a me dizer que pediu para que os pais nos deixassem sozinhos, porque eles eram muito “intrometidos” e iam acabar querendo falar comigo todo o tempo.

Apenas em um caso, a tia de um dos informantes permaneceu durante toda a entrevista. O informante mora com ela e por sua fala ser bastante prejudicada, ele solicitou que ela ficasse para lhe ajudar. Durante a entrevista ele ia dirigindo a fala da tia, dizendo “conta isso ou aquilo”, completando informações e a corrigindo nos casos que não concordava.

A lentidão na fala de alguns portadores, bem como dificuldades na articulação das palavras, fizeram com que algumas entrevistas fossem bastante longas. Em alguns casos, a formação da narrativa e dos discursos se mostravam caracterizadas pelas dificuldades de fala, uma vez que o ritmo da fala se mostrava lento, fazendo com que se perdesse a entonação, bem como o encadeamento dos fatos. Em muitas ocasiões era preciso que eu retomasse sempre aos assuntos, para me certificar de que tinha entendido as falas.

Na transcrição das entrevistas, essas dificuldades me pareceram ainda maiores, já que eu não podia mais contar com o contexto da mesma, repleto de gestos e expressões corporais, para facilitar a compreensão do conteúdo das falas. Muito embora a transcrição das fitas tenha sido um trabalho longo e cansativo, vejo que o conteúdo dos discursos e narrativas dos portadores de paralisia cerebral, quando escritos, deixaram de refletir a lentidão e a dificuldade de articulação de alguns entrevistados. Embora esse fato facilite a leitura, é preciso que o leitor não deixe de ter em mente esse nuance, uma vez que este apresenta implicações na convivência social.

Ao falar, os portadores de paralisia cerebral que portam dificuldades de fala, estão envolvidos em uma situação de performance pelas características do modo como falam. Essa performance é considerada conjuntamente com o conteúdo das falas, na análise das entrevistas e no cotidiano dos entrevistados, contribuindo com os significados.

Todos os entrevistados me pareceram ansiosos por falar de si e das coisas que vivem. Alguns se mostravam nervosos no início da entrevista. Poucos se mostraram nervosos ou constrangidos ao falar das situações de dificuldades e preconceito que vivem ou viveram. Eu tinha o cuidado de deixar tais assuntos para a segunda parte das entrevistas, quando a ansiedade inicial já havia se dissipado dando lugar a uma relação de maior cumplicidade entre entrevistador e informante.

A escolha do local e horário das entrevistas era feita pelos próprios informantes, e pude notar a preocupação deles em conciliar os horários de forma a não afetar sua rotina de trabalho, estudo e exercícios físicos. Os que me receberam em casa, preocupavam-se em me receber em horários pouco tumultuados na casa.

Três informantes propuseram realizar as entrevistas em local público, sendo esses lanchonetes movimentadas próximas aos seus locais de trabalho e no Shopping Beira-Mar. Essa escolha foi feita por três informantes do sexo feminino, que trabalham e consideram importante tomar sozinhas as decisões de suas vidas. Essas mesmas informantes e outro informante também, me deram, a princípio, somente o telefone de trabalho para contato. Considero que tal fato possa ser interpretado como uma tentativa, por parte deles, de manterem uma vida particular, tratando de seus assuntos e interesses sem a interferência das famílias. Muito embora, somente uma das informantes, nesse aspecto, relatou ter problemas familiares, sendo que os outros consideram ter um ótimo relacionamento com suas famílias.

Penso que a escolha do local público para a realização das entrevistas, também possa ser interpretada como um desejo de tornar-se visível aos olhos da sociedade. Não pude notar nenhum constrangimento, por parte desses entrevistados, em falar sobre nenhum assunto que propus. Apenas em uma ocasião, uma das informantes me pareceu constrangida ao solicitar minha ajuda numa escada. Com outros informantes, pude notar que minha ajuda era solicitada com pouca frequência e de forma bastante objetiva.

Pude notar, na constituição da rede de informantes, que as pessoas que entrevistei indicavam como possíveis colaboradores pessoas que haviam conhecido principalmente na rede de reabilitação, em escolas, e em associações de deficientes.

Na maior parte das vezes, os informantes foram pontuais e não desmarcaram os encontros. Somente em dois casos, foi preciso adiar as entrevistas, sendo alegado como motivo, questões de trabalho por uma informante, e questões pessoais por outra. Muito embora, elas próprias tenham tido o cuidado de me procurar para adiar o compromisso e estabelecer nova data.

Em resumo, considero que o contexto no qual foram realizadas as entrevistas apontam que os portadores de paralisia cerebral consideram importante falar sobre sua condição e divulgar informações a respeito de como vivem e o que pensam. Alguns dizem considerar que somente o conhecimento da população em geral sobre as reais condições em que vivem podem contribuir para que atitudes de respeito sejam mais frequentes que atitudes de piedade.

A narrativa dos portadores de paralisia cerebral se aproxima muitas vezes das narrativas de doença, dado a origem das seqüelas e ao manejo das dificuldades físicas

presentes (freqüentemente orientadas na biomedicina); muito embora o tom central das narrativas seja o cotidiano, fortemente valorizado enquanto vivência social comum por aqueles que estão incluídos nas redes sociais de trabalho, estudo e lazer. Ao narrar, os portadores de paralisia cerebral estão o tempo todo vinculando o evento do passado (“a doença”) à condição presente, relacionando os saberes e práticas que tiveram contato às dificuldades e/ou facilidades que apresentam atualmente.

Elaborei uma descrição sumária de cada entrevistado que visa não identificá-los, mas sim, aproximar o leitor das pessoas que se dispuseram a ser informantes dessas pesquisas, bem como da realidade em que estão envolvidas. Considero que essa descrição possa auxiliar no entendimento dos relatos.

Fernanda tem vinte e três anos, trabalha nos Correios através da associação de deficientes, tem segundo grau escolar completo. Sempre estudou em escola pública comum. Namora com outro portador de deficiência, mora com os pais. Utiliza muletas como auxiliar para andar, e apresenta dificuldades para falar. Faz natação em academia comum e particular. É independente nas atividades da auto-manutenção.

Fernanda mora com os pais em um bairro de classe média e utiliza o transporte público para se locomover sozinha. Fernanda relatou que seu salário é destinado à seus gastos pessoais e ao pagamento da natação; sendo que são seus pais que custeiam sua subsistência e sua medicação.

Tatiana tem vinte e oito anos, atualmente sua única atividade fora de casa é a natação que pratica em academia comum e particular. Tem segundo grau completo. Estudou em escola comum particular, parte em sala de aula especial, parte em sala regular. Nunca trabalhou. Apresenta dificuldade para andar, mora com a mãe. É independente nas atividades da auto-manutenção.

Tatiana mora com a mãe em um bairro de classe média. Seus pais são separados. A mãe trabalha como professora. Tatiana recebe uma pensão do pai, que foi mantida apesar de sua maioridade, por ela ser considerada inapta para o trabalho. Tatiana relatou que a pensão que recebe do pai é suficiente somente para suas despesas básicas, sendo necessário pedir ao pai mais dinheiro sempre que surge uma despesa extra. Tatiana demonstrou receio de trabalhar e com isso perder o direito à pensão que recebe do pai.

Karla tem vinte e seis anos, mora com os pais. É formada em análise de sistemas. Trabalha atualmente no Besc através da associação de deficientes. Faz exercícios físicos em casa. Sempre estudou em escola comum, sendo parte na rede particular de ensino e parte na rede pública. Apresenta dificuldade para andar e utiliza o

braço de outra pessoa como apoio (“carona”). Precisa de auxílio para locomoção em grandes distâncias ou na rua.

Karla reside com os pais em um bairro de classe alta. Parece sentir-se orgulhosa ao relatar que os pais construíram seu patrimônio com muito esforço. Karla utiliza às vezes ônibus coletivo e às vezes carro para se deslocar. Tem o incentivo da família para trabalhar.

Sandro tem vinte anos, mora com a tia. Está fazendo supletivo do primeiro grau em escola comum e particular. Já estudou em escolas regulares públicas e particulares, também em escolas especiais privadas para pessoas portadoras de deficiência. Não trabalha atualmente, mas já trabalhou em estabelecimento de amigos. Faz fisioterapia em clínica particular. Utiliza cadeira de rodas e apresenta grande dificuldade em falar. É dependente em várias atividades de auto-manutenção.

Sandro veio morar com a tia na busca de maiores recursos de tratamento na capital. Eles moram em um pequeno apartamento no centro da cidade, e as dificuldades econômicas são sempre alvo de comentário. A tia de Sandro custeia reabilitação e escola com muita dificuldade. Ambos reclamam da má qualidade dos serviços públicos.

Paloma tem vinte anos, mora com a mãe. Faz supletivo de segundo grau em escola comum. Sempre estudou em escola comum e particular. Nunca trabalhou. Namora atualmente com não-portador de deficiência. Faz fisioterapia em clínica particular. É independente nas atividades de auto-manutenção. Apresenta dificuldade para andar.

Paloma reside em uma casa confortável e ampla em um bairro de classe média. Sua família herdou muitas posses e ela foi criada com muitas regalias. Com o passar do tempo o patrimônio da família foi se perdendo, e com a separação dos pais, a mãe, ela e um irmão passaram a viver com a pensão que recebem do pai. A situação financeira do pai se mantém estável, sendo possível custear todas as necessidades de Paloma e mais algumas regalias. Paloma deseja trabalhar, mas ao mesmo tempo não quer perder a pensão do pai.

Keila tem vinte anos, mora com a família. Tem segundo grau completo cursados em escola comum e pública. Trabalha atualmente nos Correios através da associação de deficientes. Não faz nenhum tipo de atividade física. Apresenta dificuldades para andar e é independente nas atividades de auto-manutenção.

Keila mora com a mãe, o padrasto e os irmãos em um balneário nobre. Utiliza o transporte público para se locomover. Sua subsistência é custeada pela família e ela utiliza seu salário para seus gastos pessoais. Keila relata que no passado sua família teve

maiores dificuldades financeiras, no momento a situação é mais estável embora não haja uma facilidade financeira.

Vanessa tem trinta e cinco anos, mora com sua mãe e seu filho. Estudou em escolas públicas, especiais e comuns, não chegando a completar o primeiro grau. Atualmente não trabalha, mas já trabalhou no estabelecimento de parentes e no seu próprio. Apresenta dificuldades para falar e andar. Utiliza cadeira de rodas para sair de casa, e em casa se apoia nos móveis. É independente nas atividades da auto-manutenção.

Vanessa mora em um bairro de classe média baixa. Sua mãe e irmãos garantem o sustento financeiro da casa. Ela utiliza ônibus coletivo para se locomover. Vanessa relata que sua família tinha uma melhor situação financeira na época que tinham um comércio no centro.

Ferreira tem vinte e nove anos, mora com os pais. Trabalha atualmente nos Correios através da associação de deficientes. Já trabalhou em outros dois lugares em empregos oferecidos pelo pai ou por amigos. Tem segundo grau técnico completo (segurança do trabalho). Sempre estudou em escolas comuns, públicas e particulares. Apresenta dificuldades para andar e falar, é independente nas atividades da auto-manutenção. Faz fisioterapia em clínica particular através de convênio.

Ferreira reside em um bairro de classe média. Seu pai é funcionário público e isso sempre garantiu estabilidade financeira à família. Seus gastos de subsistência são custeados pelos pais e seu salário é utilizado para seus gastos pessoais.

Angela tem dezoito anos e mora com os pais. Está cursando o supletivo de segundo grau em escola comum e particular. Estudou em escolas especiais e comuns, particulares e públicas. Realiza trabalho voluntário na igreja que frequenta. Apresenta dificuldades para andar e o faz com o uso de muletas. Necessita de auxílio em algumas atividades de auto-manutenção. Faz fisioterapia em clínica particular através de convênio.

Angela e a família residem em um bairro de classe média baixa. Seu pai é funcionário público o que sempre garantiu estabilidade financeira à família. Todas as necessidades de Angela são oferecidas pela família, embora não haja luxos para nenhum dos membros da família.

Alessandro tem vinte e quatro anos, mora com a mãe e irmãos. Tem segundo grau completo, cursados em escola comum e particular. Não trabalha atualmente, mas já trabalhou em emprego oferecido por parente. Apresenta dificuldades para andar, é independente nas atividades da auto-manutenção.

Alessandro reside com a família em uma casa confortável em um bairro de classe média alta. A separação dos pais veio junto com problemas econômicos. Alessandro

relata que no passado a família vivia com maior conforto. As necessidades de Alessandro são oferecidas pela família, embora hajam cobranças e reclamações à esse respeito.

Capítulo V

Experiências que se cruzam:

a visão de mundo dos portadores de paralisia cerebral.

Para falar da visão de mundo dos portadores de paralisia cerebral é preciso começar falando de valores. Os valores que mais me chamaram a atenção nas falas dos portadores que entrevistei são a independência e o esforço pessoal. O fazer autônomo é almejado por eles em todas as esferas da vida e reforçado pelo desejo dos familiares e pelo trabalho da reabilitação. A via considerada por todos eles como legítima para alcançar a independência é a via do esforço pessoal.

Esses dois valores – independência e esforço pessoal – permeiam os discursos sobre a trajetória de vida dessas pessoas e estão presentes nas suas reflexões, comparando fatos do passado e do presente, norteando suas ações que vislumbram o futuro.

Trabalho: experiências de independência e capacidade

Considero importante iniciar essa análise dos discursos sobre as vivências dos portadores de paralisia cerebral, por suas experiências e valores associados ao trabalho. Isso porque, tanto quanto para a maioria das pessoas da mesma faixa etária que os informantes dessa pesquisa (18-35 anos), o trabalho é visto pelos portadores de paralisia cerebral como possibilidade de crescente independência financeira, meio de gerenciamento da própria vida, além de meio de alcance do status social de adulto em nossa sociedade.

As pessoas portadoras de paralisia cerebral associam o trabalho à possibilidade de negociar sua identidade de incapacitados e limitados; possibilitando que se percebam e sejam percebidos como capazes em determinados aspectos. Através do trabalho, capacidade e limite são relativizados, considerando tanto os aspectos físicos quanto mentais dos portadores de paralisia cerebral, possibilitando que essas pessoas sejam socialmente consideradas, aceitas e incluídas nos sistemas sociais comuns.

Paloma: *"(...) eu quero depois de acabar o terceiro, quero ver se eu arrumo um emprego. Eu quero ter minha vida...própria. (...) quero arrumar um trabalho, já pra aprender a trabalhar, ver quanto custa as coisas, tal... Não depender do pai da mãe....(...) acho que o pai e a mãe não vão viver pro resto da vida. E aí depois como é que vai ser? Só que eu quero mesmo trabalhar não é porque eu não posso depender de*

ninguém, mas é porque eu quero ter minha...liberdade. Sem ter que dar... “Ah mãe, eu vou ali na esquina e já volto”, “Ah mãe, eu vou pra casa do meu namorado”. Não, eu tendo o meu dinheiro, me sustentando, não preciso dar satisfação pra ninguém. Eu vou e pronto, mas como eu moro na casa da minha mãe, como eu fico com a minha mãe, eu tenho que dar uma satisfação pra ela, sou obrigada. Então...não é também que eu não goste de dar, mas eu acho que...pô, eu vou fazer vinte anos agora, sei lá, eu tenho que ter minha vida.”

Dos dez sujeitos entrevistados, sete deles trabalham ou já trabalharam. Todos consideram essa atividade como potencialmente benéfica, agregando-lhe significados de independência e capacidade em contraposição aos rótulos de incapacidade e dependência, que lhes são atribuídos com frequência.

Dois fatores são apontados como sendo especificamente dificultadores na busca por empregos. Um deles é a dificuldade de encontrar uma atividade que seja adequada às potencialidades e limitações dos portadores de paralisia cerebral:

Alessandro: “... Mas também não dá pra ser qualquer emprego, no jornal só tem vendedor, pra mim já não dá que tem que andar muito.”

Vanessa: “Eu queria uma tipo de uma...atividade, pra mim né? Mas não tenho, por ainda... um serviço pra mim...Tinha vontade, mas não acho, não tem, é dificuldade pra mim ir no centro...voltar. Eu já usei muleta, agora com a idade, tô com trinta e cinco anos...eu agora tô com uma cadeira de rodas, pra andar no centro...”

Karla aponta outro fator que é a dificuldade de transpor a visibilidade da deficiência, que é considerada logo como não-eficiência. Ao enviar seu currículo com o objetivo de conseguir um emprego, ela conta que era comum ser selecionada, porém na entrevista sua deficiência tornava-se visível e as dificuldades começavam a aparecer:

Karla: “Ai vem o preconceito...a sociedade por eu ser analista de sistemas não me deixava... (...) eu levava o currículo, fazia testes... e fechava a porta na entrevista. Porque quando me viam né? Me ligavam “Ah, seu currículo foi aprovado, pode vir fazer entrevista”. Chega lá (...) e eles “Não! Mas tem que ter habilidade com as duas mãos...” (...) E eu dizia “Se eu fiz a faculdade inteira com uma mão só, por que é que eu não posso trabalhar com uma mão só?!”.

Considerando os informantes que entrevistei, nenhum deles conseguiu emprego pela via de concursos, entrega de currículos, ou procura em jornais. Todos conseguiram empregos através de rede de amizade e parentesco, ou via associações de deficientes. As associações de deficientes desempenham um papel considerado importante pelo portadores de paralisia cerebral, abrindo postos de trabalho em empresas públicas. Esses empregos são considerados pelos entrevistados com degraus, permitindo que eles ganhem experiência e mostrem sua capacidade, possibilitando que consigam empregos melhores no futuro:

Ferreira: "A grande maioria (das empresas) não (está preparada pra ter funcionários portadores de deficiência). Principalmente a nível privada né? É que as empresas privadas que trazem muita dificuldade "não tamos preocupados com deficiência". Eles querem que a pessoa trabalhe de acordo que a empresa quer. É mais fácil (com as empresas públicas) , porque elas tem um conhecimento, já tão sabendo quais são os conhecimentos da pessoa portadora. Que a gente consegue produzir mais...trabalhar mais, um pouco mais, que uma pessoa normal. A gente traz a produção do serviço, porque a pessoa portadora ela trabalha mais com qualidade. Não se preocupa muito com a rapidez. Com qualidade é que ela faz o serviço dela."

No relato de Ferreira aparece a preocupação com a qualidade dos serviços, pode-se perceber nisso a busca de um diferencial para o seu trabalho. Há o desejo sempre presente de que seu trabalho seja reconhecido, e ele busca que isso aconteça pela qualidade e não pela rapidez. Neste relato está presente o esforço pessoal, e pode-se notar, no relato de outros portadores de paralisia cerebral, um grande nível de auto-exigência. Os próprios portadores exigem que seu trabalho seja comparável ao trabalho de não portadores de deficiência, para que com isso possam negociar reconhecimento e remuneração:

Fernanda: " (...) Porque você vê, eu sou uma pessoa que trabalha parelhinho com os outros. Faço as mesmas coisas... mais devagar mais faço tudo igual aos quê não tem dificuldade" .

Além da auto-exigência ser grande, aparece também, na fala dos portadores de paralisia cerebral, a exigência externa, que é caracterizada como cobrança. Quando iniciam uma nova atividade, essa cobrança lhes parece ser maior, diminuindo com o

passar do tempo, na medida em que se mostram capazes de desempenhar a contento as atividades que lhe foram designadas:

Keila: *“Além de eu ser deficiente eu não tinha experiência. Daí a cobrança foi um pouco maior, porque...hoje em dia não. Hoje em dia não tem mais esse tipo de coisa.”*

No relacionamento com outros colegas de trabalho, inicialmente os portadores de paralisia cerebral consideram que também existe desconfiança quanto à capacidade de trabalho, que é, segundo eles, minimizada com o tempo. Nas narrativas o desejo de esforçar-se para mostrar-se capaz está presente, para com isso conseguir respeito e reconhecimento. Todos os informantes relatam que tem ou tinham boas relações com os colegas de trabalho:

Keila: *“Já tinha trabalhado antes de mim, no meu lugar um menino que era da associação e tinha uma deficiência física. Daí, então não foi tão grande aquele impacto né? De trabalhar um deficiente tal. Mas...sempre surgem comentários...comentários tipo assim, ficando lembrando que ele fazia, brincadeiras que ele fazia, porque ele era muito brincalhão...daí eu falo “Quem foi que fez isso?” “Ah, um menino que era deficiente da associação”. Não podia falar o nome dele? Tem que falar....mas, fora isso. Assim, eu senti um pouco de...eu senti um pouco sabe? Quando a pessoa tem que provar mais, mais do que...Porque quando eu entrei eu não mexia com computação, eu nunca tinha feito curso, nunca tinha feito nada”.*

As redes de amizade e parentesco se estabelecem na procura de empregos, onde se misturam ao mesmo tempo várias idéias. Por parte do empregador amigo ou parente pode haver o desejo assistencialista de ajudar, o objetivo direto de ocupar, embora também possa haver a visão mais clara das capacidades e limites da pessoa em questão, dado o conhecimento cotidiano. Embora nesta pesquisa os familiares e amigos dos informantes não tenham sido entrevistados, nos relatos dos portadores de paralisia cerebral é possível notar que estes percebem a atitude de oferecer empregos, por parte de amigos e parentes, como um desejo de “manter perto” desses amigos e parentes, numa atitude de proteção e ao mesmo tempo de compreensão de certas necessidades como o afastamento para tratamento ou cirurgias. Ao mesmo tempo, os próprios portadores de paralisia cerebral percebem haver o desejo de prepará-los para um dia trabalharem em outros locais. Eles justificam ser por isso que os parentes costumam aumentar muito o nível de cobrança, com o aparente objetivo de melhorar a performance do portador de

deficiência. Pelos relatos que colhi, tenho a impressão que esses empregos através de redes de amizade ou parentesco, incomodam mais ao empregados que aos empregadores, que se sentem cerceados pelos parentes, que não permitem que estes desenvolvam seu trabalho como gostariam. Dos relatos que recolhi, os empregos oferecidos por amigos são mais duradouros que os oferecidos por parentes:

Vanessa: *“O meu irmão que montou a locadora e eu ajudo ele...eu ajudo...mas agora, nesse momento eu não tô mais... coisa de família né? Com família é ruim... Eu tava procurando alguma coisa pra eu fazer...aqui mesmo em casa, que eu pudesse fazer sentada...mas não acho.”*

Ferreira: *“Trabalhar com parente já é difícil...(risos) imagine em casa como ele é! Ocorreu dificuldade porque ele cobrava muito, ele queria tudo na hora, mas eu não conseguia resolver na hora. Devia ter um tempo pra fazer as coisas, pra depois entregar a solução pra ele, mas eu não pude fazer isso. Queria que eu resolvesse na hora.”*

Assim, como é pelo esforço pessoal que os portadores de paralisia cerebral visam diminuir o descrédito em suas capacidades é preciso lembrar que tal descrédito atinge também toda a família de origem. Considerando que a auto-exigência é grande, por parte dos próprios portadores, a exigência dos pais é entendida como uma carga extra, tornando muito difícil para eles manejarem a situação de forma satisfatória. Quanto maior o nível de exigência existente no trabalho, maior é o esforço pessoal despendido no desejo de alcançá-lo, o quê causa dificuldades nas relações que embora estejam pautadas no mesmo objetivo de minimizar o descrédito social, tornam-se penosas, uma vez que as relações de trabalho se misturam com as relações familiares.

Escola: limite, capacidade e aceitação de diferenças

Das pessoas que entrevistei, todos freqüentaram a escola, sendo que todos freqüentaram a escola regular e apenas três deles freqüentaram por algum tempo escolas especiais²¹. Segundo minha leitura, desses três casos que freqüentaram escolas especiais,

²¹ - Escolas especiais são escolas idealizadas para educar pessoas portadoras de alguma diferença que cause dificuldade na escolarização regular ou comum. Há escolas especiais que atendem somente portadores de uma condição específica, buscando uma abordagem que objetiva melhorar os limites específicos associados à condição; a maior parte das escolas especiais porém, atende a uma

o caso de Vanessa se justifica por ser a informante mais velha, tendo iniciado seus estudos em uma época em que não era prática corrente a admissão de alunos com necessidades especiais em escolas comuns. Pode-se notar nesse relato que no período em que Vanessa frequentou a Apae, a ênfase principal da instituição não era a escolarização e sim, o treino de atividades de vida diária e a ocupação; refletindo possivelmente valores e crenças da ocasião quanto as potencialidades das pessoas portadoras de deficiência:

Vanessa: *“ A minha irmã trabalha na Apae... eu já fiquei lá... com cinco anos de idade, sai de lá com dezoito anos...daí eu ficava lá o dia todo...ia oito horas da manhã e voltava cinco horas da tarde... Eu fazia de tudo um pouco...bordado, costura, ela ensinava pra nós como cuidar de uma casa, fazer uma comida...tinha de tudo lá. Era uma casa nossa né? A gente ficava lá o dia todo... eu sai de lá com dezoito anos e tô aqui né...dentro de casa.”*

As dificuldades existentes para avaliar a capacidade mental dos portadores de paralisia cerebral, ocorre principalmente devido às dificuldades de expressão oral e/ou motora que apresentam em diferentes graus. Mostrar-se capaz mentalmente permite que os portadores de paralisia cerebral negociem sua identidade social, minimizando a estigmatização:

Karla: *“Com quatro anos, eu fui pra Apae...Apae pra ver se me enquadrava no que eles... porque até então minha mãe não sabia... que QI que eu tinha né? Ai foi feito um estudo...e deu normalíssima ...não tenho problema nenhum.... e fui pra escola normal. (...) Não fiquei nenhum dia completo na Apae...fiz os testes, eles viram que eu era muito inteligente... que eu respondia no ato as coisas...”*

No caso de Sandro, o fato de ter frequentado escolas especiais se justifica pela severidade de sua deficiência física, que era considerada pelos profissionais do meio escolar como limitante para seu desempenho motor, o que, atualmente poderia ser contornado com o uso de recursos tecnológicos. No caso de Tatiana, justifica-se a frequência de sala especial em escola comum, o fato dela ter apresentado dificuldade de aprendizagem, que tendo sido superada, possibilitou que ela frequentasse a classe comum. O que quero destacar aqui é o fato de nenhum dos portadores de paralisia

cerebral que entrevistei foram considerados casos elegíveis para escolas especiais por serem considerados também portadores de deficiência mental. É freqüente que a deficiência física severa seja associada à deficiência mental, principalmente considerando que o termo usado para descrever o quadro de dificuldades em questão é paralisia cerebral; termo que induz muitas pessoas à noção de paralisia total das atividades mentais:

Angela: *"(...) porque, o quê é que é preconceito? É o julgar sem conhecer. Então elas acham que porque eu tenho um problema eu sou imbecil, que eu sou burra né? Certas pessoas....não é todas. Mas as vezes é muito pelo contrário... as pessoas que tem and... que tem perna, braço essas coisas, que pode fazer tudo, às vezes são mais ignorantes que a gente."*

As razões que busco para justificar o fato de tais pessoas terem sido educadas em parte em escolas especiais, são coerentes com o contexto que me apresentaram nas entrevistas, muito embora, pudessem ter sido contornadas com recursos que permitissem que essas pessoas freqüentassem classes comuns.

Embora apenas dois dos informantes que entrevistei tenham me relatado que sabiam que suas famílias tiveram dificuldades em encontrar uma escola que os aceitasse; pode-se notar que houve a utilização de rede de amizade para conseguir a primeira escola em alguns casos, ou a opção de escolher a única escola de Florianópolis com tradição de aceitação de pessoas com necessidades especiais, em outros casos:

Angela: *" É o único colégio que me aceitou foi esse. Ninguém mais queria.(...)Eu não falava nada. Mas eu sofri muito, eu vou dizer uma coisa, eu sofri muito.(...) Eu ficava ali...uma vez chegou alguém dizia assim, numa reunião de pais "Ah, eu vou tirar meu filho do colégio porque ele tem que juntar o lápis da menina que cai no chão. Eu vou tirar...não... essa menina devia sair do colégio porque ela fica atrapalhando porque quer que junte lápis do chão". Ai a diretora levantou "Quem deve sair é o seu filho, se a senhora tá incomodada...". A diretora ela não tinha culpa, quem tinha culpa era os funcionários, porque ela aceitou numa boa. Porque ela, ela até "Ô Sandra tua menina não tá na hora de estudar?" "Tá, mas é o caso que ninguém aceitou..." "Então trás ela pra cá."*

Paloma: *"Ah, eu estudo desde os...quatro, por ai. Que eu sempre fui em maternal, sempre colégio comum, a mãe também sempre ajudou muito, então ela tinha uma amiga*

dela, eu estudava no colégio da amiga dela. Os professores...eu não andava na época, os professores me carregavam no colo. Eu sempre estudei em colégio comum."

Os portadores de paralisia cerebral dizem que na escola eram incentivados pelos pais a seguir o ritmo da aula e dos outros colegas. O esforço pessoal em conseguir um desempenho igual ou semelhante aos colegas não-portadores visa diminuir o descrédito em suas potencialidades e conseguir assim, melhores condições de convívio social. Muitos dos entrevistados relataram que se sentiam preocupados em mostrar o melhor do seu rendimento e acompanhar o ritmo dos outros alunos. Esse comportamento parece estar respaldado no dos pais, que se esforçavam para suprir dificuldades dos filhos, numa tentativa de provar que eles tinham capacidade para frequentar a escola comum, e não estavam ali por uma condescendência piedosa.

Nos discursos colhidos é possível perceber que a assistência dos pais é condição frequente no cotidiano escolar dos portadores de paralisia cerebral. Em muitos casos são os pais ou parentes que levam a criança até a cadeira na sala de aula e lhes ajudam a subir escadas existentes nos colégios. Antes dos portadores de paralisia cerebral adquirirem coordenação motora suficiente para escrever sozinho, em alguns casos os pais escreviam as tarefas ditadas pelos filhos e copiavam dos cadernos de colegas de sala. Durante o período de permanência na escola os informantes relatam que eram ajudados pelos colegas mais próximos:

Angela: "O meu pai me leva né? Leva, ai eu vou até lá de muleta, ai ele me... bota dentro da sala e... depois ele vai embora."

Keila: "Só tinha uma coisa que eu não gostava porque a minha escola tinha uma escada enorme pra subir, não tinha corrimão. Daí, olha só, minha avó entrava comigo dentro da escola e me deixava lá em cima na sala."

Angela: "... assim por exemplo tem um senhor (que também estuda) lá que... toda vez que tem vídeo ele me carrega...porque escada né? Ele vai pega e me carrega. E antes quando tinha uma coisa lá em cima eu ficava sozinha na sala berrando de porta fechada."

Alguns entrevistados consideram que há despreparo dos professores para lidar especificamente com a questão da deficiência. Eles pensam que alguns dos problemas

que tiveram com professores passaram pelo preconceito e/ou outros pela falta de crença em suas capacidades.

Karla: *“Com nove anos de idade eu vim pra cá...de Blumenau...ai uma...uma... professora...terceira série, me discriminou. Primeira vez...primeira vez assim que eu vi aquele preconceito, né... Na hora do intervalo...eles me fechavam...com o tempo a gente vai aprendendo...eles fecharam a porta como se eu não existisse. As crianças saíam... e quem ia buscar alguma coisa na sala ela dizia “não entra ai que tem uma aleijada”...”*

Tia de Sandro: *“Ai eu fui lá questionar, sabe o que que ela chegou a me dizer? “O Sandro é um menino que não aprende as coisas. Todo mundo, os professores todos estão dando nota pra ele de pena” Aí disse “Não, tu bota isso por escrito que eu quero ver os outros professores assinar em baixo”. Os outros professores fizeram uma guerra no conselho de classe...(..) Ai eu fui de professor por professor... não... porque eu estudo com o Sandro em casa. Se eu não estudasse, nem ele, tá bem. Mas “Ele é um deficiente, eu não fui preparada...não fui preparada...eu não fiz faculdade pra atender deficiente”. (..) “Eu não sei porque que o nosso colégio tem que aceitar esse tipo de aluno” “O colégio aqui não é especializado pra isso”. (..) “Eu não vou fazer prova especial, se ele está na Sexta série, ele que se vire!” Bem assim ela disse. Ah, mas ela me jogou pra baixo...”*

Vanessa: *“Eu estudei lá (na Apae) até a sexta série, daí eu saí e fui numa escola comum...daí, como eu escrevo devagar, lenta né? A professora brigava comigo “Ah, tu é muito devagar, não dá...”, eu me irritei com aquilo, me levantei da carteira, peguei tudo o meu e saí... daí eu fui pro outro colégio, fui acabar a sexta série e acabei lá, passei na sexta série lá...depois não continuei nada. (..) Quando eu fui pra escola comum eu tinha treze...quinze anos...comecei na quarta série...”*

Existe também a consideração que os professores tinham que ter o seu interesse conquistado pelo esforço do aluno. Desta forma, o aluno demonstra ao professor que tem capacidade, motivando-se a buscar alternativas para superação de suas dificuldades motoras, bem como motivando o próprio professor a se capacitar, preenchendo lacunas de formação, que na maior parte dos casos, não envolveu as questões relativas às pessoas portadoras de deficiência.

Ferreira: *“É que a maioria dos professores na época não tavam preparados pra me receber, pra dar aula...pra me ensinar... Eles queriam me educar igual a maneira dos outros, mas não queriam direito me fazer...me ajudar em alguma coisa. Falta de conhecimento deles. Mais especificado para deficientes. (...) Não, (os professores) tratava igual todo mundo, só que eu procurava acompanhar o ritmo da aula, ai depois eles foram me...vendo as dificuldades, daí eles começaram a querer mais contato comigo. Ai eles viam o que que eu tava precisando, ai foi que a gente resolveu...solucionou o problema através disso. De eu mostrar pra eles que eu tinha dificuldade e eles teriam o interesse em me ajudar”.*

Os portadores de paralisia cerebral valorizam os professores que lidam bem com as questões relativas à deficiência, considerando essa característica como uma qualidade pessoal e não profissional destes professores.

Tia de Sandro: *“ Porque a professora que faz uma prova diferenciada pra ele, e além da prova, ela fazia uma prova até...aquela professora tinha um trabalho! Ela fazia uma prova, vamos ver, se ela dava dez questões pros outros, vamos supor, daquelas dez questões ela fazia vinte pro Sandro, pra assinalar. Então ela lia a questão pro Sandro, sabe?”*

A frequência de alunos portadores de deficiência às aulas de educação física foi e ainda é controversa. Nenhum dos informantes que entrevistei frequentou as aulas de educação física na escola, sendo que as dificuldades impostas pelo limite físico se somavam ao despreparo dos professores, à orientação dos profissionais biomédicos e ao receio dos pais de que esses se machucassem; na busca de justificativas para a não frequência dessas pessoas às aulas de educação física. Os próprios portadores de paralisia cerebral não se mostravam desejosos de participar dessa atividade.

Alessandro: *“A exceção da educação física, que eu sempre era dispensado, por causa desse problema. Ai o professor pedia pra fazer relatório daquela aula, tal... Mesmo que eu pudesse fazer, eu não gosto muito de educação física, nunca gostei. Sempre o médico mandava o atestado de São Paulo (...) daí ele pedia dispensa. Eu também não fazia muita questão, só que tinha que ficar ali sentado né?”*

Karla: *“ A única diferença era que eu não podia participar das mesmas atividades... por causa da mobilidade...eu participava olhando né? Mas não participava das*

brincadeiras... de uma educação física da vida...mas isso também nunca me deixou chateada...desprezada...nunca senti isso."

Ao apresentar-se aos colegas de escola ou outras pessoas, a diferença física dos portadores de paralisia cerebral é percebida primariamente, em detrimento às suas outras características. A deficiência física é vista como evidenciador de diferenças, sendo percebida como desvio social, legitimando atitudes discriminatórias e exclusivas. Segundo Keila, as dificuldades iniciais que surgiam quando conhecia alguém, eram superadas com o tempo, quando as pessoas se acostumavam e podiam perceber o que mais ela era, além de deficiente física:

Keila: "Tinha preconceito. Assim... sempre nos primeiros dias de aula. A pessoa te olha meio esquisito....Daí como eu conhecia muita gente, daí...era só os primeiros dias... (...) Mas...eu já passei por coisas do tipo, o menino que eu não gostava, ele não ia com a minha cara e eu não ia com a cara dele, ele ficava tirando sarro, ficava... brincando do jeito que eu andava né... Tirando sarro..."

Com a convivência, a identidade dos portadores de paralisia cerebral passa a ser negociada no meio escolar. Se estes são considerados como limitados fisicamente, muitas vezes eles buscam mostrar-se como mais capacitados intelectualmente do que os outros colegas considerados normais. Desta forma, a identidade de incapacitado é negociada, possibilitando que a essas pessoas sejam atribuídas características valorizadas no meio escolar.

Angela: "Eu ajudo as pessoas, as pessoas me ajudam e vice-versa. Mas... quando eu tava no outro colégio eu ajudava bem mais eles do que eles a mim. Quando eu tava na oitava série. Todo mundo quando eu tava na oitava série, queria sentar perto pra colar de mim, que sabia que eu sabia. Assim, prova assim de geografia, história, português, todo mundo queria sentar perto de mim pra colar né? Quem consegue colar colou mais, que eu dô facili... que eu gosto que cola, que eu dô cola eu não dou. (...)Ah, eu não colo porque eu tenho os meus valores né...É importante a pessoa ser honesta consigo mesma."

Amigos, colegas e defensores:

A questão da amizade foi muito comentada pelos informantes, na situação de entrevista. Noto um certo ressentimento na fala de quase todos eles ao dizer que têm

poucos amigos, embora essa questão pareça ser mais evidente na infância e adolescência. Da mesma forma que contam os casos de algumas crianças que não vinham brincar com eles, relatam imediatamente o outro lado, supervalorizando os “amigos de verdade”, que são em geral os defensores.

Paloma: *“Claro já tive problema com os amigos, quando eu era menor, mas isso era quando eu era menorzinha, até a gente sabe que criança não tem muito...não sabe as coisas muito certo. Então as vezes assim um amiguinho não vinha brincar, não vinha brincar comigo, mas também, ao contrário tive muitas amigas que me ajudavam, me carregavam na mão pra brincar comigo. Então nesse caso...não tive muito...Só assim das pessoas vim perguntar né? Porque é alguma coisa diferente, então todo mundo vem perguntar, que não é uma coisa comum.”*

Na escola, embora a maioria dos colegas sejam considerados pelos entrevistados como indiferentes, nem amigos nem inimigos, a maior parte relatou a existência de amigos defensores. Esses são os amigos mais próximos, que fazem trabalhos juntos e mantêm um relação de ajuda mútua. Esses amigos são os que os defendem nas brigas e nas atitudes mais ofensivas nas ruas:

Paloma: *“ Sabe, até na época, quando eu era mais nova, eu tinha uma amiga que era muito minha amiga assim vinha pra cá, uma vez a gente tava passando num ponto de ônibus, todo mundo ficou olhando quando eu passei. Ai minha amiga que era toda assim revoltadinha disse “Nunca viram não?” Então, ela também...eu sempre tive muitos amigos que sempre me deram força, não deixavam...se as pessoas olhavam reclamavam...eu que era, eu não reclamava.”*

Os irmãos dos portadores de paralisia cerebral são contados, em geral, como sendo bastante afetuosos e companheiros destes, sendo considerados pelos próprios portadores e pelos pais como defensores em potencial. Quando estudam na mesma escola, ou em outras situações, eles desempenham esse papel:

Ferreira: *“Só uma vez que...um guri tava distraído comigo, queria brigar comigo... “eu não posso brigar contigo. Se quiser vou chamar meu irmão pra brigar contigo” (Risos). Ai ele saiu correndo! Tava na hora do recreio, ai, um...queria me incomodar na hora do recreio. Daí eu dava volta, circulava, não parava. Um dia me distrai, fiquei parado num canto, daí ele me localizou, sorte minha que eu tava com meu irmão por perto, ai eu*

assim “ Elton...esse guri quer brigar comigo ai...dá um jeito ai porque...” Ai ele foi lá, conversou com ele, explicou, ai depois parou”.

A questão das amizades parece continuar com o tempo, quando a divisão entre amigos e colegas parece ser cada vez mais forte. No local de trabalho e estudo existem os colegas, com quem o relacionamento social é considerado bom, ainda que seja superficial; os amigos passam a ser aquelas pessoas que freqüentam com eles diferentes espaços sociais.

Keila: “(...)muitos, muitos amigos eu não tenho. Eu tinha pessoas que eu ... que eu separo muito os amigos, e os colegas ou conhecidos. Não sei se é certo se não é fazer essa separação mas eu separo. Amigos amigos mesmo eu não tinha muitos. Que eu podia dizer “não, você é minha amiga, eu posso contar”

Karla: “Amigos...eu não posso contar né? Colegas. Amigos mesmo é difícil, amigos amigos assim... não pelo preconceito também, mas é a correria do dia-a-dia. No trabalho não, tenho colegas mas não são amigos.

Relações familiares: partilha de méritos e culpas

Os portadores de paralisia cerebral entrevistados consideram que suas famílias tiveram e têm importância primordial na sua trajetória de vida. Embora os informantes relatem que seu próprio esforço foi fundamental para as conquistas que alcançaram, a maior parte divide os méritos de suas conquistas com a família.

A existência de um portador de deficiência na família impõe a toda ela uma situação de descrédito. Numa situação em que há um misto de culpa e raiva nos pais por terem gerado um criança com deficiência, nota-se o esforço desses para mostrar que a criança possui também capacidades. As ofensas e o descrédito dirigidos ao portador de deficiência, são considerados pela maioria das famílias como dirigidas à família como um todo:

Angela: “(...) tudo que eu consegui é mérito de toda a família porque eles me ajudaram tal...se eu tô até aqui é porque as pessoas me ajudaram muito e eu também me esforcei muito...(...) porque não são todas as mães que assim, que aceitam as pessoas com... com o problema delas, as vezes colocam numa instituição, deixa lá jogado não quer nem saber. Claro que tem pessoas que precisam né, que não tem condições, mas tem aquelas que tem condições e deixa numa instituição né, tipo a Orionópolis, eu fui lá, é uma

tristeza. Os deficientes mentais eles ficam numa salinha sozinhos assim, sem ninguém pra conversar sem nada. A gente foi lá né? Eles gostaram, elas gostaram muito de mim, as meninas lá.”

Ferreira: “Ela (a mãe) mos....ela tentou me mostrou como é que eu deveria viver. Ela queria mostrar o mundo pra mim perceber e tentar superar as barreiras. Ela tentou...minimizar a situação pra mim. Pra mim sair mais tranqüilo, vendo o mundo melhor né? (...)agora é.....a união das pessoas né? De entenderem o quê que é um portador o que que não era, né? Eles conseguiram observar a diferença. Porque a família quando eu nasci não tinha ninguém parecido comigo.”

As relações familiares são valorizadas, muito embora muitos expressem o desejo de ter uma casa sua, seja morando sozinhos, seja dividindo despesas com outras pessoas ou ainda casando-se. Muitos consideram que esse desejo de ter uma casa própria como uma meta comum, freqüentemente traçada pelos jovens:

Fernanda: “ (...) eu vim a andar aos quatro anos de idade, andei....caía mais do que andava na verdade, eu dava três passinhos caía no chão, vivia de joelho ralado, cheio de mercúrio, falava tudo errado, eu...ai...com a natação, o tratamento, a fisio, a fonoaudiologia eu fui melhorando melhorando e tô como tô hoje, eu falo um pouquinho errado ainda mas nada que não possa entender, eu caminho meio tortinho assim (ri) mas eu melhorei muito, ando com a minha bengala, que me dá um apoio bom pra caramba, e não...tomo banho sozinha, limpo a casa, faço comida, faço tudo, tudo sozinha, eu tenho...eu pelo menos acho que eu tenho, condições perfeitamente de morar sozinha se eu tivesse condições financeiras, que eu não tenho, morar sozinha num apartamento ou numa casa, eu me viraria super bem. Sozinha, sozinha, eu não digo...mas com minhas amigas assim seria legal. Não que eu não goste da minha família, eu adoro eles. Mas acho que todo mundo sonha ter sua liberdade, assim né? Cuidar da sua vida, tudo, eu acho assim muito....todo mundo espera ter o seu cantinho, o seu caminho....Ahn...Porque pai e mãe não vão viver a vida inteira... um dia eles vão e a gente fica, então a gente tem que se virar.”

Muitos ponderam em como seria morar sozinho, pensando em como resolveriam questões práticas do cotidiano. Pode-se notar novamente o desejo de independência e de gerenciamento da própria vida atrelado, quando não em conflito, com o esforço pessoal.

Muitos fazem relatos orgulhosos das tarefas domésticas que realizam em suas casas, colocando-se como membro participante de suas famílias.

Tatiana: *“Se tu deixar uma casa pra eu limpar, eu limpo tudo, faço tudo...(…) Se tiver que botar uma roupa na máquina eu boto, se tiver que estender uma roupa no coiso eu estendo, se quiser que eu arrume a casa eu varro, telefone eu atendo, pego recado, se tiver que marcar um médico eu marco...”*

Embora os portadores de paralisia cerebral relatem que seus esforços pessoais visando a independência sejam valorizados pelas famílias, além de desejados por eles próprios, nos casos em que há maiores prejuízos motores, a autonomia completa nas atividades cotidianas é muito prejudicada. Mesmo nos casos em que os prejuízos motores são menos severos, algumas atividades são especialmente difíceis, levando os portadores a pensar alternativas de resolução, no caso de morte dos pais ou saída deles próprios da casa de suas famílias.

Paloma: *“Não, não me incomodo (de depender do pai), mas acho que o pai e a mãe não vão viver pro resto da vida. E aí depois como é que vai ser? Apesar que eu sei que eu tenho herança, que eu tenho tudo, do meu pai principalmente, eu tenho muita coisa que eu sei que a minha família não sabe, mas porque, que ele sempre pensou “minha filha tem problema, minha filha vai precisar”. Só que hoje em dia...tenho normal, até hoje em dia ele mesmo falou que ia...que vai arrumar um emprego pra mim, tal. Então, ele sabe que eu sou dependente.”*

Tatiana: *“Eu digo “Não senhora, porque a senhora não vai ficar aqui pra sempre...” Tem que pensar também né? Ela pode ir na minha frente ou eu ir na frente dela, como eu já disse pra ela, a gente tá aqui pra tudo que vier, sei lá. Se ela morre na minha frente, então eu vou ter que ir junto com ela, porque ela não me dá liberdade pra nada. Liberdade que eu quero ter é assim né...andar sozinha, fazer as coisas...(…) Se a minha mãe morrer eu quero morar sozinha”*

Poucos informantes pensam que serão capazes de gerenciar sozinhos todas as suas necessidades, no caso de morarem sem suas famílias. Para a maioria que considera que precisará de ajuda, a alternativa da empregada ou companhia paga é pensada como possível solução para dificuldades cotidianas; sendo que essa alternativa é preferível, segundo eles, a morar com os irmãos ou outros parentes:

Karla: *“Friamente falando, eu acho que uma boa empregada que cuida de tudo e você curtindo sua vida numa boa...”*

Angela: *“Quando eu tiver a minha vida, se eu tiver condições de pagar uma empregada tudo bem né...”*

Tatiana: *“Porque se ela (a mãe) pensa que eu vou querer morar com irmão tá muito enganada! Eu vou querer ter a minha casa, cuidar da minha vida...”*

Penso que o discurso dos portadores de paralisia cerebral a esse respeito possa ser entendido como um diferente modo de alcançar independência. Uma vez que ser dependente de uma pessoa remunerada é uma forma de independência, uma vez que não tira a pessoa dependente do comando da situação. A dependência de irmãos ou outros familiares é vista como negativa, uma vez que os paralisados cerebrais entendem que não há a obrigação destes em ajudar, e que essa ajuda seria entendida como dependência.

A dependência dos pais parece ser facilmente aceita pela maior parte dos informantes, uma vez que pode-se perceber no relato dos paralisados cerebrais que, em sua maioria, eles consideram os pais como parte da questão da própria deficiência. Pais e filhos estão envolvidos nas causas da deficiência, no manejo das dificuldades, nas tentativas de superação. A maior parte dos informantes relata reconhecimento aos esforços dos pais, principalmente da mãe, na melhoria de suas condições.

Karla: *“A minha mãe...a minha mãe pra mim é um ponto de referência né? (...) Se não fosse a minha família...obviamente que eu não estaria aqui...A minha família...mais especificamente a minha mãe, ela vivia ali vinte e quatro horas comigo, ela deixou da profissão dela pra cuidar de mim, ela é bioquímica...tem uma série de coisas que ela deixou de fazer pela minha a saúde, pela minha...”*

Alessandro: *“Principalmente a mãe ajudou muito. O pai no início, quando ela disse pra ele que eu ia nascer, que tinha um probleminha, tal, disse “Não, isso é chantagem tua...é coisa da tua cabeça” (...) Depois que o médico examinou tal “Ele tem paralisia cerebral, um probleminha...não é grave, mas ele vai ficar com seqüela” Ai que ele se deu conta “Pois é...” Ai depois, pegou também né? Junto com a mãe.”*

Fernanda: “ (...)a minha mãe, graças à Deus, ela é uma mulher muito forte assim, tem muita garra, ela conseguiu levar assim....e sem empregada sem nada, não sei se outra mulher tinha passado a barra que ela passou, tudo que ela passou, deu um banho assim... Mas foi crescendo, eu fui crescendo, fui melhorando, fui me tornando mais independente. Hoje em dia eu não dependo deles, tanto assim né? Claro, eu ainda dependo, mas não é tanto que nem...”

Na maior parte dos casos considerados nessa pesquisa é também a mãe que aparece como figura defensora principal, no enfrentamento das atitudes de preconceito pelas quais os filhos passaram, principalmente na infância em relação aos professores ou outros adultos. Na maior parte dos casos, os próprios portadores de paralisia cerebral passaram a desempenhar o papel de enfrentamento na defesa de seus direitos de forma bastante precoce, sendo que alguns me relataram que se defendem sozinhos e que quase nunca contam os episódios aos familiares, numa atitude de autonomia e ao mesmo tempo de resguardo da própria família.

Angela: “Era muita sacanagem também... eu chegava aqui... aqui de longe, que aqui é longe, eu ia lá pras praias né? Ai a fisioterapeuta colocava outra no meu lugar e eu ficava lá esperando, não tenho a tarde toda, eu tenho que estudar tenho mais o que fazer. Que ela colocava outro no meu lugar e eu tinha que ficar esperando e eu tenho um monte de coisa pra fazer em casa não é só... Ah, eu nunca cheguei e falei nada. A pessoa podia fazer o que quiser comigo que eu não falava nada, mas ai eu contava tudo pra minha mãe. Eu era assim, eu não sabia falar nada, eu não falava nada. Que eu não gostava de criar confusão.”

Vanessa: “Só teve uma professora na fundação... que pegava muito no meu pé, eu ficava quieta... chegava em casa eu falava... minha mãe pegou mandou um bilhete falando tudo...ela “não...mentira tudo...” e eu “não, é verdade da senhora...não mente...”. Daí ela chegou e aceitou...”

Karla: “Com amigos... com colegas assim...ai eu já comecei a responder, entendesse? Tipos assim... “Ah...deixa ela que ela não é normal” “Anormal é tua cabeça!”...sabe? Essas coisas assim de crianças... mas já comecei assim a me defender, já comecei assim a responder depois desse fato que aconteceu com a professora”

Em dois dos casos que foram considerados nessa pesquisa, a figura de ajuda central se desloca dos pais, para outro familiar. Em um dos casos, a proximidade da avó materna, desempenhando afazeres geralmente desempenhados pela mãe, fizeram a informante reconhecer na avó o papel de ajuda central. Nota-se um certo ressentimento no desempenho do papel de mãe neste caso, e o comprometimento da avó na ajuda cotidiana, na defesa de direitos, na locomoção e na reabilitação desta informante.

Kelly: “Minha mãe é meio omissa sabe? Nesse sentido, assim...ela ...às vezes...às vezes ela...passa despercebido, mesmo que eu não queira, as coisas são diferentes pra mim. Não sei se com todo mundo, não sei se eu sou problemática, comigo acontece muito. Daí...daí...minha mãe não...parece que não vê isso. Às vezes parece que eu chego em casa, eu vou...ocupar espaço...não sei se eles tão me notando...não sei se eu simplesmente vou pra casa só pra dormir, e pra levantar cedo pra ir trabalhar.”

Kelly: “Mas eu lembro que minha avó tomou minhas dores assim! Eu lembro que minha avó disse, mas ela foi taxativa “Não, eu não vou pegar e pronto”. Porque ainda depois minha avó levou...levou pra...pra diretoria da academia. Daí até a Siomara disse “não pego e pronto”. Não quis. Nunca tinha feito nada pra ela....né? Acho que perto de mim foi...perto de mim ela quis amenizar a situação mas depois, minha avó foi falar com ela e falou com...eu acho que era o diretor...ou sei lá quem da academia, daí ela falou, foi taxativa “não, não vou pegar porque...ela é deficiente...não quero...”

Em outro caso, entre os informantes desta pesquisa é a tia que desempenha o papel de ajuda central. Neste caso, o fato da família do informante morar no interior do Estado, levou a tia a considerar a possibilidade de trazer o sobrinho para morar com ela na capital, onde haveriam maiores recursos para a reabilitação. Da mesma forma que no caso anterior, nota-se um certo ressentimento na fala do informante, quanto ao papel dos pais em seu caso.

Autonomia, independência e desejo de formar uma família:

A autonomia, a independência e o desejo de formar uma família são metas de vida frequentemente consideradas pela maioria dos adultos não portadores de deficiência. Da mesma forma, a autonomia e a independência parecem ser também metas para os portadores de paralisia cerebral. Porém, na questão do desejo de constituir uma família, metade dos informantes relatam esse desejo, muito embora poucos considerem a possibilidade de terem filhos. Muitos consideram que apesar de poderem ter filhos, suas

condições motoras exigiriam uma série de restrições e trariam riscos, no caso das mulheres.

Karla: *“Eu quero tirar carteira de motorista, casar e ter filhos... não sei se vai acontecer ainda mas... se depender de mim vai... achar algum trabalho pra receber mais, com a capacidade que eu tenho. Eu me preocupo de ter assim... eu acho que casamento não é tudo... mas se pintar pintou. Eu acho que eu posso viver independente. Eu acho que a maior parte das pessoas eu acho que tem medo, por causa da deficiência... ou falta de informação que elas podem ser mães, de repente... eu sei que eu posso.”*

Fernanda: *“Pretendo quem sabe, não digo casar, mas juntar os trapinhos com uma pessoa que eu goste, não pretendo ter filhos...não tenho dom pra ser mãe...não tenho vontade.”*

Apenas uma das informantes dessa pesquisa chegou a ter um filho. Este filho não foi planejado, muito embora pareça ter sido tomado pela informante como um desafio. Aconselhada por profissionais da saúde e pressionada pelo pai a fazer o aborto, a informante decidiu correr os riscos da gestação e do parto, que exigiram uma série de cuidados. O nascimento da criança impôs a ela uma situação familiar em que se viu obrigada a buscar uma casa para si e o filho, frente a não aprovação do pai. A informante relata com orgulho as decisões que tomou e o modo como resolvia pequenas questões cotidianas relativas a ter que cuidar sozinha da criança. Ela teve ajuda de uma empregada durante esse período.

Vanessa: *“No começo foi um pouquinho difícil (morar sozinha), mas eu tive que enfrentar... já tinha um filho meu, né? Daí eu tomava conta dele o dia todo... a caminha dele tinha rodinha no pé... como eu não podia agüentar ele, eu levava ele na caminha até a rua ou até o banheiro, né? Pegava, botava a caminha perto da banheira... me sentava...pegava ele da caminha, dava o banho... eu mesma cuidei...eu tinha as idéias... eu acordava à noite, fazia a mamadeira e dava... fazia tudo sozinha...”*

A busca por autonomia e independência não aparecem somente no fato de ir morar em outra casa com o filho, mas também na decisão de levar adiante a gestação e assumir riscos.

Vanessa: *“Quando eu fiquei grávida uma médica falou pra mim tirar a criança... eu fiquei apavorada, daí eu perguntei assim “A senhora é casada?” “Sou”, “Tem filho?” “Não”. Tá quando a senhora tiver a senhora gosta que outra pessoa mandar a senhora tirar o seu filho? “Não” Então, eu também... Ela queria fazer um teste comigo, se eu queria tirar (o filho) ou não... mas como eu levantei a cabeça e a voz... ela viu que não era nada daquilo.”*

Vanessa: *“Não tive dificuldade (na gravidez)...só no finalzinho que eu senti mais peso, mais coisa né? A médica falou do quarto mês pra cima, tu vai ficar numa cama até ganhar. O quê que há? Não vou ficar não... Eu ajudava a minha mãe na sorveteria, ficava no caixa, dava troco, tudo... até meia noite, ficava lá, tudo... Tava marcada a cesariana tal, daí eu tava com dor, cansada, aquela dor vinha toda hora...cheguei na maternidade tava quase ganhando e não podia ter parto normal...”*

Um outro fator importante, que Vanessa considerou na decisão de prosseguir a gravidez, era mais que o risco que a gestação trazia para ela própria, com suas dificuldades físicas. O principal medo era de que o filho fosse também portador de alguma deficiência, muito embora ela soubesse que a paralisia cerebral não é uma condição hereditária.

Vanessa: *“Um dia eu tava no médico, tava no corredor...tava eu, a minha mãe e a minha irmã...daí a outra mulher do lado “Será que o teu filho vai nascer normal? Ou vai nascer como tu?” Ai, eu chorei né? Porque fala assim que toda mulher grávida é toda sensível...daí eu abri a boca e chorei... E eu tinha um pouquinho de medo, que ele nascesse com alguma coisa...mas não, tá ó... vai bem no colégio, joga bola né? É inteligente, então pra mim tá ótimo, tá tudo bem...”*

Ao questionar a capacidade da informante de gerar um filho considerado normal, nota-se que Vanessa sente que é a sua identidade que é questionada. Ao atestar que o filho é capaz física e mentalmente, ela busca reforçar sua auto-estima, negociando sua identidade vinculada à incapacidade através das capacidades do filho.

Tive a oportunidade de conhecer o filho da informante, que é uma criança bastante interessante no sentido que ele passou a assumir parte do papel de ajuda às dificuldades da mãe. Ele tem oito anos e é ele quem sai com a mãe para ir ao centro, empurrando sua cadeira de rodas e ajudando-a a subir e descer do ônibus, por exemplo.

A informante faz o papel de mãe ajudando-o nas tarefas escolares e gerenciando as atividades do cotidiano.

Vanessa: *“Eu arrumo meu quarto, arrumo a cama...arrumo o material do meu filho...eu vejo se ele tem alguma coisa pra fazer em casa, essas coisas...”*

O que é que você tem? Relativizando causas fisiológicas e reais

A maioria dos informantes considera que é comum e freqüente outras pessoas perguntarem sobre sua deficiência, sendo que na maioria das vezes as perguntas são dirigidas na forma de hipóteses. A forma pela qual a pessoa portadora de deficiência se apresenta contribui para a formulação dessas hipóteses; sendo que as hipóteses mais freqüentes são se a causa foi acidente, se a pessoa teve paralisia infantil ou se problema é de nascença.

Tatiana: *“Eles perguntam “Isso ai é de nascença ou foi um acidente, uma coisa...?” Ai começo a explicar...mas a vida é assim mesmo, a gente tem que saber levar e explicar pras pessoas.”*

Alessandro: *“ Alguns... não vou dizer amigos, que eu tinha bem poucos...alguns perguntavam “O que é o teu problema? O quê que tu tens? É de nascença?” Eu falava, não... é de nascença... paralisia cerebral, tal, mas só. É bem difícil, mas sempre tinha um ou outro que perguntava. Eu procuro sempre levar na esportiva, pra mim não existe problema...Esse problema de preconceito e vergonha, não tenho. Eu digo “Eu sou assim, quem tiver que gostar de mim vai ter que gostar de mim assim.”*

Karla: *“ Eu digo que...meu Deus... é tanta coisa... eu sou deficientes física...eu tenho problema na perna...essas coisas assim né? Dependendo da pessoa e como ela chega...Tem pessoas que vem por curiosidade, tem pessoas que vem por necessidade... porque já tem alguém na família, alguma coisa assim, quer informação.”*

Responder aos questionamentos sobre a causa da deficiência permite ao portador de paralisia cerebral negociar sua identidade com o interlocutor, dirigindo seu entendimento de forma a minimizar o estigma proposto pelas hipóteses sugeridas.

Fernanda: *“Mas eu sempre levei na esportiva, nunca... aliás, uma vez o engraçado, pra mim foi engraçado, agora pra outra pessoa que já é mais encucada acho ai já não é, de*

chegarem pra mim, final de festa, primeiro que eu tomo comprimido – tegretol – eu não posso beber, então eu não bebo. Então em final de festa, assim, boate, que eu tô saindo, tô indo pra casa, finalzinho assim da boate, às vezes vinham falar comigo e perguntavam se eu tava bêbada. Não foi uma vez só. Foram várias vezes que já aconteceu. Teve uma vez até que...eu respondi assim “não, eu não tô bêbada, eu sou deficiente físico”. Ai quando eu respondi isso pro cara ele não sabia onde enfiar a cara... Ele não sabia onde meter a cara, depois ai... Eu não tenho vergonha de dizer. Ai ele “Ah, desculpa, desculpa”. E acaba que ...o cara até acabava conversando comigo...assim puxava...conversando...papo super legal, só que eu acho que choca as pessoas ainda né?”

Todos os informantes relatam que quando falam a outras pessoas sobre sua deficiência, contam a história de seu nascimento. Em geral foram partos difíceis, em muitos casos erros médicos, mas o episódio é considerado por todos como causa de suas dificuldades, constituindo verdadeiras narrativas, como propostas por Good.

Fernanda: “Foi assim, eu tava...era pra eu ter nascido de cesariana. Eu tava atravessada na barriga da minha mãe, e... só que a minha mãe ficou do dia nove de abril ao dia dez pra mim... pra mim tentando nascer, ficou um dia sentindo dor...daí como eu tava atravessada tinha que ter cesariana, só que o médico não quis fazer. O que que aconteceu, eram dois médicos, um deles se debruçou em cima da minha mãe, me empurrando assim sabe? E o outro ficou lá embaixo, esperando eu sair né? O que que aconteceu, o cordão umbilical enrolou no pescoço e no meu pé. E faltou oxigênio no cérebro e deu a lesão cerebral, que vocês chamam de PC né? Paralisia cerebral. E na hora que eu nasci, demorou de um dia pro outro, demorou muito tempo né? Eu nasci toda roxinha assim, afogada, eu não chorei. Os médicos batiam em mim pra ver se eu chorava e nada nada nada. Ai me colocaram no oxigênio, eu fiquei quarenta e cinco minutos sem dar sinal de vida sabe? Sem saber se eu ia sobreviver ou não, né? Quase que a minha mãe morreu e eu também...por erro médico. Poderiam ter feito a cesária, entendeu?...o que é pra ser é e não tem jeito, é e pronto.”

Keila: “Porque o meu problema foi de parto. Daí eu explico mais ou menos, eu explico mais ou menos assim...porque meu caso, no caso, foi...bem dizer é nada. Porque nos exames, pelo exame, eu não gosto de usar essa palavra normal. Pelo exame dá normal, não acusa nada. É uma deficiência tão pequena no cérebro na parte motora que não acusa nos exames. Não acuda nada. E é super estranho porque...por isso mesmo eu tive

que fazer uma bateria de exames muito grande. Principalmente quando eu era pequena... na fase dos cinco até os dez anos... Ninguém descobria... Fiz muito exame. Ai foi muito complicado. Daí um médico disse "Olha eu te dou noventa e nove por cento de chance que foi de parto, e aconteceu porque faltou oxigenação por alguns segundos ou você engoliu água no parto".

Alessandro: "Na hora do corte, parece que ele errou o corte, na hora de passar a cabeça, arrebentou uma veia, assim... depois dos exames, detectaram que eu ia ficar com sequela (...) ai já começou o tratamento, fisioterapia... cirurgia... fisioterapia..."

Karla: " A minha mãe era muito pobre quando engravidou, né? Então, ela tinha treze anos na época e não tinha conhecimento nenhum e levou um parto...levou uma gravidez legal. Quando chegou na hora do parto...os médicos...por inexperiência da minha mãe...já sentia dores, tudo...a minha mãe foi pro hospital num domingo, domingo x lá...na terça-feira ela ainda não me ganhou. Foi um parto complicado, depois eu fui pra incubadora, fui prematura de sete meses e quinze dias...fiquei com um quilo, um e oitocentos...não passava disso...cabia numa caixinha de sapato número trinta e sete...então é assim...minha mãe colocava o conta gotas né? ...me amamentava com conta gotas...ai depois comecei a engordar...com quarenta e nove dias saí da incubadora...comecei a engordar, só que eu não fazia o que as outras crianças da minha idade faziam, não engatinhava, não andava...ai, por conta de uma tosse comprida, eu fui no médico...eu tinha um ano, um ano e três.... eu tive amarelão...essas coisas assim, doença da época, aí...por causa da tosse, da tosse comprida minha mãe me levou no médico. O médico na hora falou que eu não era normal, que eu era deficiente física, ai o que minha mãe fez? Começou a fisioterapia..."

Paloma, que é filha adotiva, mostra em sua narrativa certo ressentimento por não poder contar sua história, por não a conhecer. Paloma sugere desta forma, que não conhecer detalhes do parto de sua mãe biológica resulta em uma lacuna na composição de sua história, de sua identidade, dificultando a interpretação dos fatos como encadeados:

Paloma: "Eu primeira coisa né... eu não posso explicar muito porque eu sou adotiva..."

A maior parte do informantes relata que já pensou sobre a questão da causa real de ser portador de deficiência. Essa causa é entendida por eles como indo além dos

mecanismos fisiológicos, dirigindo sua resposta para causas religiosas, na maior parte dos casos.

Quando questionados sobre o porquê de serem portadores de paralisia cerebral, a maior parte dos informantes dirige seu discurso permeando as questões de culpa e resgate, numa noção de Karma.

Paloma: *“No meu...interior eu pensava assim, pô, em outra vida devia ter sido uma pessoa muito ruim e tô aqui pagando. Mas isso ai pra mim, esse pensamento meu é uma coisa que pô, tô aqui pagando mas tô fazendo bem pros outros também. Tô pagando, mas não é por causa do meu problema que eu não vou deixar de falar com as pessoas.”*

Fernanda: *“A gente sempre se pergunta (porque comigo?), só que eu...porque eu...sou espírita. Então na doutrina espírita a gente aprende, começa a entender muita coisa, o porque de cada coisa, então, ahn...eu sempre...sempre acreditei que a gente não tem só essa vida, a gente tem outras vidas... e a própria emoção da gente, então, se nessa vida eu vim com esse problema é porque alguma coisa eu fiz pra merecer isso, porque acho que não seria justo, se Deus é tão justo porque uns nascem com problema e outros não, tem que ter um porquê disso. E eu acho que dependendo do merecimento de cada um a gente melhora ou não, isso vai de cada, de como cada um se comporta pra merecer ou desmerecer o melhoramento ou a ... isso ai é muito relativo... É...não sei se é mais fácil porque, porque é assim, porque que uns nascem tão ricos e outros nascem tão pobres? Ou então, se a gente tivesse uma vida só, Deus não seria justo de umas pessoas nascerem bonitas outras feias, outras ricas, outras pobres, outras cegas outras não, então porquê? Então eu acho que isso daí...eu acredito que nessa vida eu vim assim, alguma coisa de errado eu fiz em outra vida, ou até mesmo pra mostrar pras pessoas ao meu redor assim, que... ao meu... claro que eu não sou nenhuma santa, todo mundo erra, tem defeitos, qualquer pessoa tem, mas assim ó... dependendo do meio...porque é assim...a gente tá pra aprender ou pra ensinar também. A gente aprende muito mas também acaba ensinando muito, então, eu sei que eu já aprendi muita coisa, mas eu sei também que eu já ensinei muitas coisas pras pessoas que convivem comigo. Não é querer se gabar ou, querer se achar o máximo, mas eu sei que isso acontece.”*

Ferreira: *“...Alguma culpa a gente tem. Mas eu não sei te dizer qual foi a culpa da vida passada....af ele me deu essa, pra mim ver, tentar superar a barra, como é que eu seria depois de sofrer todas as situações que eu nunca sofri anteriormente.”*

É possível notar que existe uma aceitação sobre a hipótese de ter alguma culpa no fato de ser portador de deficiência, vinculado ao fato de ter cometido alguma coisa em vidas passadas, que estaria sendo resgatada nessa vida. Em alguns relatos a família também está envolvida nos episódios de culpa.

Keila: *“Mas eu acho que alguma coisa tem por trás, não...a vida não acaba aqui, deve ter acontecido alguma coisa em outra vida, ou sei lá. Sabe? Alguma coisa do tipo...eu vim pra pa...nossa deve ter sido...eu vim pra pagar alguma coisa, pra me redimir de alguma coisa que eu fiz, ou pra redimir uma pessoa que esteja ligada a mim, algum familiar. Desse tipo. Eu acredito nisso.”*

Karla: *“Eu sou espírita... eu acho que nada é por acaso, eu até falo pra minha mãe assim “eu sou o karma da sua vida” e ela diz “não, eu prefiro pensar que eu fiz alguma coisa pra você também”...nós dividimos...eu acho que eu vim pra pagar mesmo, que eu pedi pra vir assim, foi a única coisa assim que eu tirei do porquê que eu vim assim, mas também nunca perdi tempo pensando nisso...”*

Vanessa: *“Minha mãe que falou... nem lembro como ela falou...que eu nasci assim porque na outra encarnação eu era ruim e dei um pontapé em outra pessoa ... e a pessoa ficou deficiente. E como ela ficou eu nasci assim. Não sei se é ou não é...o meu filho nasceu normal, pra mim tá tudo bom.”*

Embora nem todos os informantes se digam espíritas ou espiritualistas, apenas dois não consideram como correta a hipótese de relação da condição que portam com fatos que ocorridos em vidas passadas.

Apenas duas informantes se disseram freqüentadoras assíduas de uma religião, sendo que uma delas utiliza a igreja como meio de inclusão social, participando ativamente e desenvolvendo um trabalho voluntário.

Angela: *“É legal, eu também lidero...lidero as meninas junto com a minha mãe né? Eu sou lider das meninas da minha igreja. Eu dou palestra pra elas, eu falo... é como se fosse minhas filhas, sobre a bíblia...sobre como cuidar do corpo...sobre drogas...sobre namoro...e outras coisas né?”*

Os mesmos portadores de deficiência que consideram que estejam nessa vida pagando dívidas de vidas passadas, também consideram como parte de sua missão servir como exemplo de vida, ensinando coisas boas às pessoas, através de seu exemplo.

Fernanda: “...eu acredito que nessa vida eu vim assim, alguma coisa de errado eu fiz em outra vida, ou até mesmo pra mostrar pras pessoas ao meu redor assim, que... ao meu... claro que eu não sou nenhuma santa, todo mundo erra, tem defeitos, qualquer pessoa tem, mas assim ó... dependendo do meio...porque é assim...a gente tá pra aprender ou pra ensinar também. A gente aprende muito mas também acaba ensinando muito, então, eu sei que eu já aprendi muita coisa, mas eu sei também que eu já ensinei muitas coisas pras pessoas que convivem comigo. Não é querer se gabar ou, querer se achar o máximo, mas eu sei que isso acontece.”

Ao mesmo tempo que a causa real da deficiência é compreendida como resgate de dívidas em vidas passadas, a pessoa causadora da lesão fisiológica é alvo de ressentimento. Aqueles que causaram a lesão cerebral de forma mecânica, sejam profissionais ou não, são lembrados sempre como o agente do erro na ocasião do nascimento. Embora nenhum deles pareça interessado em atitudes vingativas, ou mesmo legais, o ressentimento permanece misturado com certa dose de incompreensão do ato negligente e resignação.

Fernanda: “Poderiam ter feito a cesária, entendeu? Mas ...ai...às vezes as pessoas me perguntam “você tem raiva deles?” Não tenho, não tenho raiva deles...porque...eu acho que...raiva é um sentimento tão ruim...de quem que eu vou ter raiva se eu nem conheço eles? Se...o que é pra ser é e não tem jeito, é e pronto. Mas assim, que eles poderiam ter evitado, por que que não evitaram? Só que também chorar pelo leite derramado também não vai ajudar nada.”

Vanessa: “ Eu só queria conhecer a parteira...só conhecer... não sei...só olhar nela, pra ver quem que fez que eu nascesse assim. Mas não tenho raiva, nada, se Deus quis que eu nascesse assim... eu nasci assim né? Eu não tenho raiva...eu não tenho...eu aceito como eu sou, só tenho um pouco de raiva... raiva não...um pouco, de eu ficar aqui dentro de casa, sem fazer nada...”

Segundo meus informantes, muitas pessoas perguntam sobre sua deficiência, sendo que consideram que a maioria das pessoas não se sentem envergonhadas de perguntar. Nenhum deles relatou sentir-se envergonhado em responder.

Alguns deles, utilizam o termo paralisia cerebral, embora a maioria considere que as pessoas não entendem o que é e também não perguntam. Quando solicitados a explicar o que é paralisia cerebral, a maior parte dos informantes o faz explicando sobre a falta de oxigênio no cérebro, ou outro incidente no momento do parto ou dias antes desse, caracterizando a problemática como um evento do passado, não falando sobre a lesão que portam no cérebro, que é um processo do presente. Ao considerar a causa da deficiência como evento do passado, os portadores de paralisia cerebral manipulam sua identidade presente, orientando a relativização das diferenças percebidas, de forma a diminuir o descrédito em suas capacidades.

Angela: *“Por isso aconteceu isso. Mas eu explico toda a história, que minha mãe foi pegar a mala, aí ela caiu e aí começou a sair um pouquinho de água, aí ela ligou pra doutora, a doutora mandou ela...ela não tava ligando, aí depois ela ligou pra doutora, a doutora disse que era pra fazer...mandou ela ir no consultório dela eu acho e disse que era pra fazer um exame urgente. Aí o laboratório não quis fazer o exame, eu fiquei sofrendo por uma semana dentro da barriga e daí eu...engoli aquele líquido né e daí veio a paralisia cerebral.”*

Karla: *“Eu falo paralisia cerebral mas explico, porque...” Ahn? É no cérebro...” e digo que no meu caso a paralisia cerebral só afetou a parte motora né? Porque as pessoas já associam com deficiente mental...”*

Vanessa: *“ É, me puxaram muito...pra nascer, tudo e a minha mãe se sentiu mal né? Daí esse osso da perna saiu do lugar...e não era médico...era estudante...então eu tive dificuldade pra nascer, tudo...me botava em pé, eu era toda mole...pra levantar... eu era como uma boneca dorminhoca. Daí fui pra São Paulo operar a perna...não tinha osso nenhum dentro do meu pé...fiquei quatro meses internada em São Paulo...”*

Sandro considera que o aumento da informação sobre deficiência veiculado pelos meios de comunicação, faz com que um maior número de pessoas entenda os termos e compreendam suas dificuldades. No seu relato, também aparece a importância das atividades esportivas, como divulgadoras das capacidades dos portadores de deficiência.

Direitos especiais para todas as pessoas em situação especial

Quando perguntados sobre a questão dos direitos específicos para portadores de deficiência, como assentos especiais nos ônibus e filas especiais, quase todos os informantes relataram que se utilizam de tais direitos. É importante lembrar que todos se colocam como estando na mesma situação que idosos e gestantes e nenhum deles considera a possibilidade de não ceder o seu direito à pessoas nessas situações:

Paloma: *“Eu às vezes, a gente como...tem pessoas que não dão o lugar, tal. A gente não é bem...as pessoas com problema elas não são respeitadas. Como eu te falei nos Estados Unidos as pessoas te respeitam, não ficam te olhando igual a um babaca, têm o respeito de te dar o lugar, sai. Mas as pessoas aqui não saem. Mas se eu tenho direito, eu vou pelos direitos, mas eu vejo que às vezes tem pessoas piores, eu já estou sentada no banco vejo um idoso mais velhinho tal, dou o meu lugar. Eu tenho direito mais eu dou o meu lugar.”*

Keila: *“No início eu passava, daí...eu comecei...porque os cobradores de ônibus e os motoristas são sempre os mesmos, daí “Ah, desce por aqui”. Daí eu comecei a só descer pela frente. Lógico...quando tem...tá tudo ocupado os bancos na frente por idosos assim, daí eu passo. Já aconteceu de pessoas idosas quererem levantar daí eu não quis, daí eu passei. Eu não deixo pessoas idosas...porque...eu tenho limitação mas eu também...dá pra fazer as coisas normalmente, a não ser quando eu tô abarrotada de coisas que nem sempre...é uma sacola ou duas, que nem hoje, e nem é sempre.”*

Fernanda: *“Eu acho o quê...tem que ter uma separação, não por discriminação, mas pelo estado da pessoa, físico da pessoa mesmo. Imagina uma pessoa idosa ou gestante ficar numa fila quilométrica, horas de pé, né? Podendo ficar numa fila que vai mais...um pouquinho mais rápido. Por que não usar? Eu uso, eu não tenho vergonha, eu vou direto lá no caixa especial, quem acharem ruim... tô no meu direito.”*

Tatiana: *“Às vezes tinha um senhor que morava aqui no bairro também...só que agora ele já faleceu né? Quando ele entrava no ônibus não tinha lugar no ônibus, eu levantava e dava lugar pra ele, e eu ia em pé. Por quê? Ele era pior do que eu né? Se não tem uma perna, usa muleta, qualquer coisa parecida, ai eu dou lugar, pra mostrar pros outros, que tão ali sentados e não se levantam que eu tenho educação e eu dou o lugar”*

Karla: *“Tipo banco...supermercado...né? As pessoas já me dirigem prá[s] caixas (especiais)... “Não, pode usar”. Se eu tô com muita pressa até faço questão, tipo no ônibus, entro pela frente... os poucos direitos que a gente tem né? Se tem alguém no banco que não seja deficiente, que não seja idoso, que não seja grávida... não seja gestante...eu peço pra sair. Pra mim nunca aconteceu de não cederem o lugar. Tem pessoas que não vêem, que se fazem de desentendidas...porque é mais cômodo pegar ali os primeiros assentos, então, eu acho que não é certo. Mas, se eu não fosse deficiente, logicamente que eu não usaria esses assentos.”*

A maior parte dos informantes considera que estão aprendendo a usar os direitos reservados a pessoas portadoras de deficiência, sendo que é possível perceber que os informantes que participam de associações de deficientes utilizam muito mais as filas especiais e exigem mais o seu direito na utilização de assentos especiais nos ônibus.

Keila: *“Porque as pessoas...as pessoas que...convivem lá dentro se fazem respeitar. Exigem esses direitos entendeu? Eu cruzei com uma moça que ela trabalha no correio central, a primeira vez...o primeiro salário que eu fui receber ali no postinho do Correio, eu peguei a fila comum, e quem é deficiente pode ir no cantinho que a moça atende. Ai ela falou assim “você não vai vir aqui?”. Eu falei “Ah, não”. “Vem aqui menina, a gente tem direito”, eu fui, entendeu? Ai agora eu não fico mais marcando toca, pegar uma fila de duas voltas sendo que eu posso ficar ali do lado? Já que...tá escrito que é pra mim? Não é?”*

Keila: *“Tem muito pouco...a gente sofre tanto preconceito. Tem muita gente com diploma ai que não consegue emprego por ser deficiente. Então você não tem regalia nenhuma, então os poucos direitos que você tem você vai perder? Vai deixar pra outra pessoa?”*

Embora sejam direitos, muitas vezes o uso de assentos especiais e filas especiais são considerados como regalias, e o termo “ficar mais esperto” é usado para falar do hábito de utilizar tais direitos. Outras facilidades, como por exemplo, a gratuidade dos cinemas, é desconhecido pela maioria dos meus informantes e pelos que a conhecem é considerado como clara regalia.

Keila: *“Antigamente não, antigamente não...antigamente podia ser a fila que fosse eu tinha vergonha de ir lá na fila dos deficientes. Exigir o direito acho que é mais*

importante. Porque a gente tem tão pouco direito se você for pensar bem assim...o deficiente propriamente dito... Às vezes pessoas me chamam a atenção pra certas coisas "você pode fazer isso" "você pode fazer". Eu fiquei sabendo sábado passado que deficiente físico não paga cinema. Vou todo final de semana agora no cinema! (risos)."

Visibilidade e direito

Nenhum dos informantes relatou sentir-se incomodado com os olhares das pessoas na rua, por outro lado, o que parece incomodar é a atitude de quem olha, sendo que atitudes de curiosidade são mais bem toleradas que atitudes piedosas.

Angela: *"Eu acho bom... Mas eu detesto quando assim eu passo na rua né ... "Ah coitadinha..." eu tenho uma raiva! As pessoas não precisam ter dó de mim, precisam me dar oportunidades."*

Comportamentos piedosos são geralmente relacionados pelos informantes como falta de informação, simplicidade e ignorância. Tais comportamentos não são bem tolerados, e costumam provocar respostas dos portadores de paralisia cerebral.

Vanessa: *"Oh minha senhora, eu não sou nenhuma tadinha, eu sou gente como a senhora, só porque eu tenho essa dificuldade, eu sou gente"*

Fernanda: *"Porque é assim, eu escuto muito dizerem assim na rua, pessoas assim idosas assim, em algum momento falam muito isso "Ah, olha só coitadinha! Tão bonitinha, desse jeito!" Eu já escutei muito isso entendeu? Só que eu tiro isso de letra, começo a rir sabe? Porque eu sei que não é por maldade, não é por maldade, é por falta de instrução, de ...não saber porque de...de aquela pessoa ser assim, por isso elas falam. Que nem uma vez, foi engraçado, que eu tinha uns dezoito, dezenove anos, tava namorando um oficial da polícia...ah, que dizer, oficial! Tava estudando ainda pra ser oficial, né?... Estudante de oficial da polícia militar. Ai a gente tava namorando, e eu fui buscar ele lá na polícia. A gente namorou um monte lá, um monte né? Namoramos tal. Ai eu tava indo pra casa, passei por um carro estacionado com dois homens dentro. Daí eles me viram passar e eu ouvi o que eles tavam falando "tão bonita né? Coitada dela, né?!" Se eles soubessem de onde que eu tô saindo agora! (risos) Porque as pessoa não...não...assim, porque eu acho que a maioria do pessoal pensa que só porque a pessoa tem uma deficiência, não namora, não transa, não faz nada disso, é um ...sedentário, não sabe nem..."*

Alessandro: *“Às vezes tem um ou outro que... mas é assim, pessoas de baixo nível... de educação, vamos dizer assim. Claro que existia assim “Olha lá o cara lá, todo errado, tal...”, aí tem dia que começa a encher o saco, aí “Qual é o problema? Tu tens alguma coisa a ver com isso? Já te olhasse no espelho?”*

Atitudes respeitadas, atenção às suas necessidades e respeito aos direitos das pessoas portadoras de deficiência são atitudes bem vistas pelos portadores de paralisia cerebral, e são relacionadas com boa educação e bom nível de informação.

Fernanda: *“ (...) se for uma pessoa que a gente vê assim que é mais humilde, que não tem instrução, que é mais assim...tem gente não tem bagagem assim, não sabem nem o que quer, é por dó. Porque eles ficam com pena, mas quando a gente vê essas pessoas mais instruídas assim, tem um nível social maior, ou nem por isso também né? Mas ...é mais por respeito daí assim...”*

Alguns dos informantes que tive oportunidade de entrevistar consideram que muitas atitudes de piedade se iniciam no próprio comportamento das pessoas portadoras de deficiência e que isso gera uma série de dificuldades na questão do respeito aos direitos e capacidades deles.

Angela: *“É que as outras pessoas (portadoras de deficiência) geralmente elas têm pena de si mesmas, elas assim...elas não...elas...como é que eu vou dizer...elas se acham inferiores porque elas têm esse problema. Eu não acho assim. Eu acho que não é porque eu tenho esse problema que eu não vou chegar numa faculdade, que eu não vou ...ser uma cientista...alguma coisa desse tipo. Acho que não tem nada a ver, inclusive um dos maiores físicos ... é deficiente.”*

Convém esclarecer que em muitos casos é difícil perceber que uma pessoa é portadora de paralisia cerebral, quando esta não está se movimentando ou falando. Principalmente se essa não utiliza nenhum recurso auxiliar como muletas, bengalas e cadeiras de rodas. Assim, muitas são as histórias de pessoas que lhe solicitam que ceda seu lugar no ônibus para outra pessoa, por não perceberem que se trata de um portador de deficiência.

Keila: *“Fernanda não quis sentar e pediu pra mim sentar. “Não senta você”. Daí eu sentei, acabei sentando. Daí as pessoas que entraram depois da gente, ficou...ficou indignada, entendeu? De eu estar sentada ali e dela...porque a bengala chama muito mais atenção.(...) Daí, ela...ela é deficiente e eu não.(...) Uma moça...uma moça me cutucou, tava passando na catraca, me cutucou, falou “Dá o lugar pra ela que ela é deficiente”. Dava impressão que eu sou mal educada.(...) “Mas eu também sou”. Eu ficou ainda meio sem jeito de falar assim “Mas eu também sou, também tenho direito tal”, não sou muito de ficar exigindo direitos assim. Ontem eu fui no banco tava uma fila enorme, daí eu peguei a fila...a fila de deficientes.”*

Keila: *“Mas o cobrador às vezes fala, ele vê uma pessoa bem...assim bem sentada...às vezes as pessoas acham que...não sei, parece, dá a entender que a deficiência tem que tá escrita na testa, porque às vezes tô lá sentada, daí chega uma pessoa, “Ô dá o lugar ali porque certa pessoa tem deficiência ou é idoso”. “Mas eu sou deficiente também”, aí pedem desculpa...”*

Tatiana: *“Eu tenho a carteirinha de portador de deficiência pro ônibus. Não sei se tu conhece? Ai ela entra comigo (a mãe) ai ela não paga passagem, eu não pago mesmo. Ai quando eu vou sentadinha no banco, ali na frente...aquele banquinho ali, ai “Favor sair pra me dar lugar” Ai eu “Não posso moça” Porque eu sentada, não tenho deficiência nenhuma né? “Ah, por que que tu não pode?” “Porque eu sou deficiente” “Mas eu não vejo nenhuma deficiência” “Eu também não vejo, mas eu me levantando eu vejo” “Mas então tu vai me mostrar” “Quando eu for me levantar a senhora vê”. Foi discutindo até o ponto da academia...querendo meu lugar... “não vou dar moça, porque eu não posso dar...” “Mas eu também sou velha, não posso ir em pé...” “Quando não tem lugar” Eu disse pra ela “Quando não tem lugar eu passo pra trás, eu pago o ônibus, eu saio com a minha carteirinha mas levo passe também... não vou tirar um idoso, é ruim... não vou tirar um idoso do lugar pra dar lugar pra mim” E ela “Mas tu não precisa...” “Ah, então todo deficiente tem que usar muleta?”*

Os recursos auxiliares de locomoção (bem como todos os outros “aparelhos” utilizados para correção) são considerados pelos portadores de paralisia cerebral como um signo da deficiência, associados à identidade dos portadores, sendo úteis nas situações de reivindicação de direitos e/ou benefícios e também são considerados capazes de justificar o uso de direitos aos olhos de não-portadores. Ao mesmo tempo que são reconhecidos como necessários, podendo significar independência para quem usa, os

recursos auxiliares também são fonte de vergonha para algumas pessoas. O que percebo, no relato dos portadores de paralisia cerebral, é que há uma verdadeira relação de amor e ódio entre esses e os recursos auxiliares que utilizam, uma vez que são usados para locomoção, para defesa, para brincadeiras, para alcançar objetos e ao mesmo tempo fazem o papel símbolo indiscutível da deficiência. Me parece claro, no entanto, que só utiliza recursos auxiliares de locomoção quem não tem outra alternativa.

Paloma: *“Eu tinha vergonha. Eu tinha vergonha, eu tinha que andar com o aparelho que eu dormia que vinha da cintura até em baixo, cheias de...que prendia, é...e tinha uma botinha tal...e era um a aparelho, pô, tal...sair com aquilo na rua.... tinha vergonha, tanto é que só usava pra dormir. Tinha que usar direto e dormir. Então, pra dormir também com aquilo me incomodava, machucava, até que a minha mãe falou “Ah não, minha filha, vamos enganar todo mundo, vamos enganar o médico, um dia tu dorme, um dia tu não dorme, um dia tu dorme”....Pelo menos assim eu fui usando, um dia sim um dia não... Usava tal, às vezes andava no terreno da minha casa, só pra andar um pouquinho, até me lembro de uma coisa muito engraçada, que a minha avó assim, por parte do meu pai, ela era muito...perfeita, ela queria as coisas muito perfeitas, ela era muito limpinha, a casa tem que tá brilhando, não pode ter uma coisinha ali, sabe? E ela “Ah não, já que tais com o aparelho, vamos andar na beira-mar com o aparelho” Ela me fez andar aquele beira-mar toda, na frente de todo mundo. Ela me fez andar tanto, que eu me lembro quando eu era pequenininha, que eu até chegava a arrastar o pé e...ficou cheio de machucado o meu pé, e depois ela ficou com trauma. Que ela me fez andar muito, tal, mas ela fez pro meu bem. Mas eu me lembro que eu ficava com vergonha, todo mundo me olhando, mas eu era pequena, morria de vergonha, tal...todo mundo me olhando...”*

Há portadores de paralisia cerebral que tem uma relação um pouco mais tranqüila com os recursos auxiliares que utilizam, porém, mesmo estes, pensam a respeito do assunto, uma vez que esses estão associados à identidade de quem os utiliza. O tema central dessas reflexões parece ser a visibilidade da deficiência. Quase todos os portadores de paralisia cerebral que entrevistei consideram que sua deficiência pode passar despercebida quando não estão se movimentando e em alguns casos falando e de alguma forma, essa característica é reconhecida como vantagem por alguns deles. Ao se compararem com portadores de outras deficiências que trazem mutilações e malformações, portar uma deficiência que traz transtorno de movimentos pode parecer menos estigmatizante.

Paloma: *"(...) tem na minha sala um menino que tem um problema, que dá de ver que ele tem uma perna mais fina, como não é o meu problema, quem olha de longe não diz que eu tenho problema, se me vê sentada ou em pé, não fala que eu tenho problema. Graças a Deus eu tenho ...eu digo graças a Deus porque eu tenho um corpo normal...e esse menino não, ele tem uma deficiência que dá de ver, a gente vê que o negócio está lá, tal."*

Relativizando a normalidade

Em nenhum dos casos que entrevistei, os informantes se auto referiam como deficientes, exceto quando essa definição implica em reivindicar direitos. O uso dessa palavra parece referir que todos os seus aspectos são deficientes. Por isso, outras palavras são preferidas pelos portadores de paralisia cerebral para se auto referirem ou se referirem a outras pessoas em situação semelhante, algumas dessas palavras são: portadores de deficiência, pessoas diferentes, pessoas especiais, diferentes.

A palavra "normal" é utilizada entre aspas pela maior parte dos informantes, e quando não é utilizada desta forma, é suprimida. Segundo os informantes, nenhuma pessoa pode ser considerada como sendo normal, uma vez que todas as pessoas possuem limites e dificuldades.

Karla: *"É tão difícil usar essa palavra "normal".*

Keila: *"Mas eu tenho que viver da melhor forma possível minhas limitações, que todo mundo tem, o ser humano é cheio de limitações. Todo mundo erra, todo mundo tem...tem defeitos. Eu tenho milhares de defeitos, além do meu defeito físico. Pessoas que se dizem normais, pode ser um doente mental porque só fala porcarias. E se diz normal. E tem limitações também."*

Alessandro: *"Uma vez na escola, um menino lá da minha sala começou a me incomodar assim... ficar "olha o cara aí, todo problema", ficava provocando...Aí eu dizia "Fica na tua aí...se eu tenho problema ou não tenho, não te interessa. E também se tu te olhar no espelho tu vai ver, tu tens teus problemas, talvez não fisicamente, mas todo mundo tem...fica na tua aí". (...) Uma vez ele ficou bravo com a minha resposta, quis vir pra cima de mim, aí eu dei um soco assim e ele baixou a bola. Daí depois, nunca mais...nunca mais, pelo contrário até me respeitava, até me pediu desculpa".*

Para se referirem às pessoas consideradas “normais” os termos que foram usados pelos informantes são: pessoas comuns, não-deficientes, pessoas sem problemas, pessoas como você. Os termos mostram que a identidade dos portadores de deficiência se constrói em comparação aos não portadores, e que a relativização da condição nos termos utilizados evidencia a busca pela minimização do estigma. Pude notar que os informantes que participavam mais ativamente das associações tinham uma postura mais crítica quanto ao uso do termo “normal”, e preocupavam-se em fazer distinções sobre os parâmetros de normalidade da sociedade em que vivem.

Estratégias especiais

Lembrando que muitos dos portadores de paralisia cerebral, quando estão sentados e sem falar, em geral não parecem portadores de deficiência; sendo muitas vezes confundidos com pessoas “normais”. Considerando esse fato, algumas pessoas me relataram que adotam certas estratégias no convívio social, que são negociações de identidade, e visam evitar situações desagradáveis que já viveram.

Fernanda: “Olha eu acho que infelizmente hoje em dia, a gente na porta do século vinte e um, que a gente já tá, tem muito preconceito ainda. Assim ó...por exemplo, até vou dizer, às vezes quando eu não tava namorando, eu ia em...eu tava sentada certo? Olhando o pessoal assim, dando aquela, aquele olhar quarenta e três que você conhece, ai o cara me olhava também eu olhava o cara, a gente começava a se encarar tal tal, o cara vinha falar comigo, quando ele via que eu tinha algum problema, ele já ficava meio assustado. Depois que começava a conversar comigo... ficava meio retraído, já...daí, alguns diziam que iam no banheiro, não voltava mais, safá...”

Uma dessas estratégias, usada em situações de paquera, se baseia em levantar-se e andar na frente da pessoa pretendida. Duas informantes relataram que tomam essa atitude com o objetivo de “mostrar quem são”, num desejo de tornar visível suas diferenças tornando possível uma aproximação baseada na verdade.

Paloma: “E nesse dia também eu levantava mil vezes da cadeira pra ele ver que eu tinha um problema, porque pra mim não é problema, mas pros outros, hoje em dia, a gente que é portador...dessa deficiência, a gente vê, que as pessoas têm muito preconceito. Mas assim, eu não tenho preconceito com isso, mas eu quis mostrar que tem gente que assim “Ah, tem problema, não vou ficar com ela”.

Outra estratégia utilizada é falar sobre a própria deficiência logo que conhece alguém novo. Essa estratégia me parece ter a mesma intenção que a estratégia da visibilidade, porém visa preparar o interlocutor para a situação de visibilidade. Pude notar que essa estratégia tem também o objetivo de colocar os interlocutores mais a vontade para questionarem sobre a deficiência, que parece ser, para algumas pessoas, um assunto proibido e desconcertante.

Keila: *“Dá eu falei (para uma garota que acabou de conhecer) que eu era da associação...inclusive eu tenho uma deficiência física, eu disse pra ela...ela...ela falou assim, depois, dá depois do tempo passar, ela falou pra mim que não era preciso eu falar, porque isso pra ela não importa, mas pra muitas pessoas importa. Porque, eu...já passei por preconceitos, assim ...de....de...eu não conhecer a pessoa, pessoalmente. Não dizer que eu era deficiente físico, e quando a pessoa me conhecer dar aquela baque assim... Então, como eu já passei por isso, eu não queria e não quero passar mais por isso.”*

É interessante notar que os informantes que me relataram utilizar tais estratégias, relatam também situações anteriores em que, por não terem contado aos interlocutores sobre sua deficiência, puderam notar uma reação de “choque” ou espanto quando a deficiência se tornou visível.

Keila: *“Inclusive o ...minha maior prova de preconceito foi um cara que eu conheci ele por telefone...dá ele queria namorar comigo sem me conhecer. Era na época...que eu... eu não falei. A gente começou...dois meses por telefone, ele morava super longe da minha casa. “Ai quero te conhecer!” “E se você não gostar de mim?” “Ah, isso não importa, isso não quer dizer nada” Não sei o quê. Um belo dia...ele vai na casa da minha avó. Quando eu sai lá fora que eu...que eu me apresentei e tal...dá...ele...aconteceu o que eu não queria que acontecesse com a Mônica...aconteceu aquele baque. Tava ele e dois amigos dele, ele ficou sem ação. Sabe, como se ele levasse um choque. De não sei quantos volts. Ficou parado sem falar nada...não sei quantos segundos, não contei na hora...mas ele ficou branco igual papel...”*

Keila: *“...eu tenho...eu acho que eu tenho um bloqueio com isso, porque eu já passei por isso, dá eu fico eu fico achando que talvez com todo mundo vai ser igual....por isso...e ela não...ela não se acredita até hoje, mas eu prefiro prevenir do que remediar. Não é verdade? Eu já passei por isso eu sei como é que é. Porque eu acho assim, eu*

conversando com uma pessoa, ou escrevendo...a gente vai ser amigo, o que interessa é o que eu tô dizendo, que eu tô falando, não importa o resto. Não importa se você tem cabelo verde, se você tem o olho azul, se tem olho preto, isso não importa. O que importa é a cabeça da pessoa, e se você...se você bateu com ela, deu e pronto. Mas as pessoas falam que é assim, mas na prática não é bem assim."

O uso destas estratégias, que eu considero como estratégias sociais de convívio, baseiam-se em situações desagradáveis vividas anteriormente. Segundo minha leitura, essas estratégias têm como objetivo final, minimizar o nível de ansiedade dos portadores de paralisia cerebral frente à sua aceitação ou não pelos outros.

Quando a iniciativa parte dos próprios portadores de paralisia cerebral para falar sobre ou mostrar sua deficiência, eles o fazem de forma a minimizar o seu impacto, buscando deixar claro que lidam bem com sua situação de limite. Desta forma, eles mostram suas diferenças considerando-as como uma característica com a qual convivem e não como algo necessariamente ruim. Ao se apresentarem desta forma, os portadores de paralisia cerebral buscam negociar suas identidades, mostrando a aceitação de si como meio de influenciar a aceitação dos outros.

Outra estratégia utilizada pelos informantes é a de garantir favores ou gentilezas através da utilização da rede de conhecidos. Isso acontece quando Ferreira relata somente utilizar o ônibus dirigido por motorista conhecido seu, que lhe garante tempo para subir e descer do ônibus e não lhe exige a carteirinha de deficiente, liberando-o do pagamento da passagem. Nessa situação, ele parece deixar de usar a noção de direito por preferir a noção de favor. Essa estratégia também possui uma situação precedente, em que uma situação desagradável poderia ser sido contornada pela providência do documento adequado.

Ferreira: *"Eu conheço a maioria dos motoristas...(risos). Eles já sabem a minha dificuldade, então eles não chegam a cobrar de mim a carteirinha. Só alguns casos...no Jardim Atlântico, é que mudou o motorista, daí o motorista me estranhou...o cobrador me conhecia, mas fui obrigado a pagar passagem. Só duas vezes mas depois...nunca mais peguei aquele ônibus. Aí depois eu ... eu reconhecia eles quando eles tavam chegando perto do ponto, aí mandava passar direto, pegava o próximo."*

Ao utilizar a carteirinha de portador de deficiência, o portador está atrelando sua identidade ao símbolo de uma condição que é frequentemente estigmatizada em nossa sociedade. Muito embora, utilizar tal documento possa garantir direitos especiais pode

parecer preferível ao portador utilizar outras formas, como a utilização de redes de amizade, para garantir os mesmos direitos. A rede de amizade garante o mesmo benefício, reconhecendo a necessidade peculiar do portador sem que para isso seja necessário classificá-lo em uma patologia, criar uma situação de conflito ou mesmo enquadrá-lo numa população estigmatizada. Esse comportamento também reflete uma negociação de identidade, em que a camaradagem garante que as necessidades especiais do portador de paralisia cerebral sejam respeitadas, sem que para isso seja necessário que o papel de portador de deficiência seja assumido formalmente.

Relacionamentos amorosos

Os relacionamentos amorosos são colocados pelos informantes como um direito que passa pelo reconhecimento deles como pessoas sexuadas. A maior parte dos informantes relata sentir que o fato de serem portadores de deficiência atrapalha o início dos relacionamentos, embora alguns digam que nunca sentiram isso.

Paloma: *“Tenho meu namorado, que ele é uma pessoa comum, não tem problema, comum. E sempre... não tive problema com isso, que eu sempre tive namoradinhos, tal...sempre fui muito namoradeira. Namorava escondido da mãe...”*

Ferreira: *“Não tem nenhuma dificuldade assim. Uma vez já aconteceu quando eu tava na praia, morei lá quatro anos, passava o verão lá direto. Todas queriam ficar comigo, só que eu não tinha interesse em nenhuma delas.”*

Karla: *“Eu já fui noiva...e essas coisas assim de “só pode namorar com outro deficiente físico”...comigo não é isso... eu saio à noite, vou pra praia... Sempre tive paquerinhas, namoradinhos...tudo normal... (...) Não é preconceito... é que eu nunca tive a oportunidade também de namorar com deficiente. Eu comecei a namorar muito cedo, com quatorze anos já namorava. Namoros normais, duradouros...nunca tive esse preconceito com família de namorado, sabe?”*

Muitos portadores de paralisia cerebral, consideram que é mais fácil relacionar-se com outros portadores de deficiência. Tal questão é bastante controversa entre eles, sendo tema de discussões intensas. Nenhum dos informantes me relatou que considere que relacionamentos amorosos só são possíveis entre dois portadores de deficiência.

Keila: *“Mas...é difícil. Mas eu também não acho que por isso eu tenha que me relacionar só com deficientes físicos...só com cara que tenha deficiência, eu acho que não tem nada a ver. Eu posso, sem sombra de dúvida também me relacionar com pessoas que não tenham deficiência. Mas já...é difícil...é difícil você... ficar até você fica, agora... pra ter um relacionamento que você goste... Que goste de você...realmente...é mais difícil mas...mesmo assim. Não acho que por isso eu tenha...eu tenha uma...eu tenha uma restrição de namorar só com aquele tipo de pessoa por isso. Não é pelo fato dele ser deficiente ou não ser. Isso ai não quer dizer nada. Agora vir falar pra mim que...ia ser mais fácil...não quero mais fácil! Não é com ele, não quero mais fácil! (risos)”*

Fernanda: *“(...) a gente se deu bem como amigo, sempre teve um carinho especial um pelo outro, não sei se teve aquela coisa, nunca sonhava que eu ia namorar com ele nem nada, nunca imaginei que fosse rolar tanta coisa. A gente saiu, e ficou junto meio que por brincadeira assim pra ver o que que ia dar. Ai, só que a brincadeira, foi deixando de ser brincadeira, e foi ficando um negócio sério né? E eu adoro ele, ele me adora. Ele é deficiente também. Ele teve pólio quando ele era pequeno só que, ele tem pólio numa perna só, ele faz de tudo, ele é campeão de natação, tem medalha de ouro, prata, bronze, na natação...”*

O preconceito é apontado pelos informantes como o principal problema nos relacionamentos entre portador de deficiência e não portador. Bem como esse parece ser o principal problema entre as famílias.

Fernanda: *“Com certeza atrapalha (os namoros). Tanto é que...eu sei que...tem cara que vai muito pelo que os amigos dizem, pelo que a família dizem, ou até gostam de ti só que tem um pouquinho de vergonha do que que os outros vão falar, então preferem não namorar do que passar vergonha, ou coisas desse tipo, desse gênero assim sabe? Que ainda acontece... mas eu não condeno ninguém assim...porque...eu até entendo sabe...só que...tomara que um dia isso acabe porque... quem sabe, não é porque eles me enxergam portadora de alguma deficiência que não pode namorar, não pode dançar, não pode fazer o que todo mundo faz, porque é super normal, saudável, não tem...não tem problema nenhum...Eu saio, danço, me divirto, aproveito minha vida um monte assim eu não tenho restrições, não tenho nenhuma...”*

Paloma: *“Mas como a mãe dele não gostava, porque eu tinha um problema. Então por isso que não deu certo, porque a mãe dele não me aceitava “Ah não, aquela menina tem problema e tal”. Mas além disso ele também, pra ele eu era normal....”*

Paloma: *“Uma vez eu tava no carnaval... Ai eu sai com minha amiga, essa Laura que tava junto com a gente, ai a gente saiu no carnaval, tava na casa do namorado da minha mãe, a gente sentou no barzinho, começamos a beber um pouquinho tal. Daí chegou uns caras, sentaram “Oi, tal, não sei quê” A gente “Oi, tal”. E esses caras, um era pai e outro era tio de amigos nossos do colégio. Ai tá, e o tio desse meu amigo, ai ficou interessado em mim, começou a conversar comigo e tarara e eu estava sentada...e esse meu amigo chegou e falou assim “Oh, ela tem um problema físico” (tom de cochicho). Então ele ficou meio assim, ele mudou, notei que o cara mudou. Entendeu? Por causa do meu problema, foi a única coisa assim que aconteceu...assim que foi mais...Mas no resto, também tirei de letra, depois ainda ele deu carona pra gente...”*

Paloma relata o impacto que sentiu na situação em que foi apresentada aos pais do namorado vinte anos mais velho e não deficiente, que não “preparou” os pais para a peculiaridade de sua namorada.

Paloma: *“Aí eu fui apresentada à família dele...até que o pai dele na época não sabia que eu tinha problema, aí cheguei na casa dele ele assim “Oi querida tudo bem?” Tal...aí eu “Tudo”...ele assim “Machucasse o teu pé?” “Não porque tu tais mancando...” “Não, eu ando assim”. Ele não tinha falado pro pai dele... Eu acho que ele não falou, que naquele caso, tipo assim...pra ele não tinha problema.”*

Um aspecto colocado por todos os informantes para relacionamentos amorosos é a consideração de si mesmo como pessoas totais, segundo essa noção, os companheiros devem conhecê-los em todos os seus aspectos e gostar deles como um todo.

Paloma: *“...eu digo assim pra todo mundo “goste de mim quem quiser”. Que eu não preciso de ninguém...”*

Reabilitação: tempo e ganho real

Todos os processos de reabilitação formal e tratamento dos paralisados cerebrais estão orientados na biomedicina, bem como os direitos e as necessidades são reconhecidas através dela. A biomedicina não é utilizada como parâmetro único, nas

diferentes situações de vida dos portadores de paralisia cerebral, muito embora esta tenha sempre um papel de destaque. Assim, os mecanismos fisiológicos são compreendidos enquanto causa mecânica da deficiência, orientados em termos biomédicos, sendo que a linguagem e os termos biomédicos são freqüentemente utilizados pelos portadores, havendo portadores que a dominam de forma a descrever com precisão os procedimentos pelos quais se submeteram:

Alessandro: "A primeira cirurgia que eu fiz foi no tendão, aqui em baixo nos pés, eu pisava na ponta dos pés. Não me lembro se foi junto com o tendão, mas eu fiz adutores, mas...eu acho que sim. Ai depois, da recuperação, tal, fiquei lá um mês...(...) Depois de muito tempo que eu fiz a transposição do reto da coxa e o alongamento das duas pernas atrás, fiz em São Paulo todas as três."

Todos os entrevistados iniciaram sua jornada em busca de reabilitação de forma precoce. Todos permeiam o processo de tratamento como parte preponderante de suas vidas, ao menos até que começassem a andar sozinhos. O andar é visto como marco de independência, e é uma meta considerada por familiares e profissionais como de grande importância prática e psicológica.

Paloma: "Porque quando eu tinha cinco anos de idade eu dizia pra mãe "mãe eu vou andar", "mãe eu vou andar", aí eu fiz a operação e andei. Então eu me lembro desde a primeira vez que eu andei, tava tomando banho de banheirinha de plástico, a mãe dava sempre, era banho quente. Ela me botou na banheira eu comecei a sentir as minhas pernas, pra mim, que nunca senti as pernas, foi uma emoção grande, fiquei quietinha, na hora que ela foi me pegar no...me pegar com a toalha pra me tirar da banheira eu disse "não mãe, não precisa" Ai peguei com a mão nas bordas, e me levantei! Aquilo foi uma alegria! Eu e ela berrando, chorando, aí eu fiquei com...deu tanto trauma de tão feliz que eu tava, que eu sempre dizia pra minha mãe que eu ia...porque eu ia andar. Eu aí deixei de andar, aí minha mãe ligou pro médico ... "Ah, isso é comum, deixa ela andar". Ai na Segunda vez eu não me lembro quando eu andei, porque não foi tão importante quanto a primeira vez."

Ferreira: "Eu já ia antes na escola...só que eu não ia muito bem . Mas quando eu comecei a andar é que eu comecei a ver melhor, que eu tinha mais certeza né? Do que eu tava fazendo... valeu, valeu, só que eu era muito carregado pela mãe, até eu começar a andar. Não tinha cadeira de roda nada pra mim. Eu não gostava de cadeira de roda,

nem de aparelho nada... É como se fosse uma criança normal, só que eu ficava parado, mais tempo parado. Só que eu me arrastava no chão... queria ficar mais independente. No começo eu tinha dificuldade de escrever... Eu no começo... eu tava começando a escrever, aí fui forçado que eu escrevia com a esquerda... Fui forçado a escrever com a direita! O que não deveria né?... E eu...o exercício a professora escrevia pra mim no caderno, eu levava pra casa, a mãe fazia pra mim. Eu falava e ela escrevia....até eu ficar melhor na letra...alguma coisa eu escrevia....mais era muito demorado, aquela coisa toda..."

Karla: "Com sete anos de idade eu comecei a andar... por conta de uma cirurgia que eu fiz... abriu as minhas pernas que era pra dentro assim... Aí eu pude fazer tudo, normal.(...) Até os sete anos minha mãe me carregava... sempre me carregou no colo, e sempre ia comigo nos lugares, então ela era o meu braço direito, o meu braço esquerdo..."

Vanessa: "Eu comecei a andar mesmo, com onze anos...lá onde eu fazia a massagem...a mulher que me atendia era muito alí ó... aí com o esforço dela e o meu eu andei...Ela era boa mesmo... Mas depois que eu comecei a andar eu parei."

A grande parte dos entrevistados relatou que considerou como importante o seu processo de reabilitação e para fazer essa análise, vários recorreram à imagem de como poderiam estar sem o tratamento.

Tatiana: "Se eu não fizesse até hoje...os tratamento que eu faço desde um ano e meio de idade, hoje não andava."

Fernanda: "Olha, eu acho se eu tivesse ficado em casa, sem fazer nada, primeiro que eu não taria nem andando hoje em dia, eu taria toda atrofiada, em cadeira de roda provavelmente, falando tudo errado, cê não ia entender nada do que eu falava, o que eu tô dizendo agora, cê não ia entender bulhufas, e o tratamento acho que quanto mais cedo a criança começa a fazer mais cedo ela se...dentro dos limites dela, se....sara né?"

Embora relatem estarem enjoados, a maior parte dos entrevistados considera importante continuar realizando alguma forma de trabalho físico, e para isso, consideram

como possibilidade não só a reabilitação formal, mas também outras formas como a natação e a hipoterapia²².

O principal parâmetro que parece ser usado pelos portadores de paralisia cerebral, para avaliar a continuidade do processo de reabilitação e cirurgias é o ganho real. Vários foram os relatos que indicaram que outras cirurgias devem ser feitas somente se resultarem em ganho real e cotidiano para o portador, e não apenas estético.

Paloma: *“Até o meu médico queria fazer uma operação em mim, tal. Ai eu perguntei qual ia ser a minha vantagem, ele falou que eu ia andar um pouco melhor, mas eu perguntei se um dia eu ia poder parar a fisioterapia, ele falou que eu não ia poder parar a fisioterapia e não ficar cem por cento. Então pra mim eu não vejo vantagem agora que eu tô acabando o terceiro, agora que eu quero depois de acabar o terceiro quero ver se eu arrumo um emprego. Eu quero ter minha vida...própria. Eu sou feliz como eu sou. Todo mundo diz “Ah, mas não queres ficar perfeita?” Claro que quero, mas...pô não tenho problema com isso. Claro, às vezes pra subir uma escada eu subo mais devagar mas eu subo, dou um jeito e subo.”*

Para fazer a avaliação do ganho real, posso notar que a questão do tempo é considerada de forma especial. Paloma por exemplo, considera que sua “vida toda foi lenta”, e que por isso considera o tempo necessário para uma nova cirurgia e o pós-operatório e o impacto que esse tempo pode ter em sua vida.

O tempo é considerado de forma especial por vários portadores de paralisia cerebral para descreverem suas vidas e suas conquistas; sendo que lentidão e atraso são termos empregados com frequência nesses relatos.

Paloma: *“Eu tive...eu fui...eu fiquei um pouco atrasada no colégio por causa da minha operação, que eu fiz uma operação, ai eu tive que repetir tal, depois, repeti dois anos. É, repeti bem praticamente dois anos. Então esses dois anos que eu tô atrasada, por isso que eu tô até fiz supletivo, tal. Até desisti um ano que eu tava estudando num colégio público que era à noite tal...”*

Paloma: *“Então eu não falo muito do meu problema, que pra mim o meu problema não é problema, entendeu? Eu tenho a minha vida comum como todo mundo. Todo mundo*

²² Hipoterapia ou ecoterapia são tratamentos de reabilitação nos quais são utilizados cavalos como um dos recursos de tratamento.

vai pra aula, todo mundo sai, todo mundo sai pra dançar, todo mundo anda de ônibus, eu também faço tudo isso. Só que às vezes mais lentamente, mas faço.”

Tatiana: *“Ela disse assim “Nós vamos tentar...não sei se vai dar...vai ser lento...” “Mas minha vida toda já foi lenta mesmo” eu disse pra ela, né? Que eu pra caminhar tive que caminhar com oito anos, comecei com oito anos...”*

Embora seja uma premissa que todos os portadores de deficiência desejam melhorar o seu aspecto físico, Keila relata uma situação em que um ex-namorado seu, também portador de deficiência, se negava a fazer nova cirurgia, alegando que ele não seria mais o mesmo.

Keila: *“A pessoa...a pessoa que tem ruga ela vai fazer uma plástica porque ela quer melhorar. Agora a pessoa que tem uma deficiência física, o médico fala pra ti que você tem chance de melhorar, você...você pensa assim “ah não quero melhorar porque eu vou mudar não vou me sentir igual”. É estranho. Daí eu achei ele meio maluco... (risos)”*

Embora tal relato pareça estranho aos olhos da informante, talvez valha a pena considerar quais as mudanças que tais processos de tratamentos trazem para a imagem corporal das pessoas portadoras de paralisia cerebral.

Os portadores de paralisia cerebral que entrevistei não se consideram essencialmente diferentes de outras pessoas, limitando suas diferenças ao aspecto físico e às limitações que essas trazem no cotidiano.

Ferreira: *“A diferença é só o problema físico o resto é tudo igual.”*

Limite e acesso

Os limites experimentados no cotidiano se referem principalmente à questão da mobilidade e do acesso independente a lugares e serviços. Embora a questão da lentidão persista, esta não parece ser a questão mais importante. A questão do acesso físico apropriado aparece como principal fator de facilitação no cotidiano dessas pessoas, uma vez que a adaptação do meio diminuiria o esforço necessário para utilização de serviços e acesso aos lugares.

Keila: *“Por que tudo, tudo é mais complicado...tudo é mais...Você vai sair num lugar, de repente, se vai num lugar daí tem uma escada, você fica bloqueado, você fica sem ter pra onde ir por causa daquela escada. Nem todo lugar tem rampa pra deficiente. Eu com o meu problema, eu ando tudo, eu fico imaginando pessoas com cadeira de rodas, como deve ser.”*

Karla: *“A minha dificuldade atualmente é...tipo assim...atravessar a rua sozinha...mas porque? Porque meu pé é torto. Meu pé esquerdo é torto e o direito é chato, então eu tenho essa dificuldade.”*

Vanessa: *“No começo eu pegava sozinha né? Com a muleta...pegava tudo né? Agora com a cadeira não dá. Daí eu vou até o ponto, com a cadeira...o meu filho fecha a cadeira...põe dentro do ônibus, certinho né? Daí eu subo...”*

Outra questão que aparece como dificultador no cotidiano das pessoas portadoras de paralisia cerebral, rompe as barreiras do acesso físico, atingindo a esfera do acesso social. Embora, segundo os próprios portadores, o acesso à educação, à saúde e ao trabalho esteja sendo ampliado; o acesso a vários tipos de atividades comuns, ainda continua dificultado, por preconceito, inexperiência ou falta de informação das pessoas envolvidas neles.

Tatiana: *“Comecei fazer quatro anos... porque antes não tinha vaga... procurei um monte de vaga, não achei. Lugar nenhum... porque eu explicava... “Ah, sou deficiente, assim, assim, quero uma natação que seja direto pra mim” “Ah, assim não dá” Tudo pra eles não dá né? Sabes como é que é... Minha mãe dizia “Acho que não vai ter” “Ah, não vai ter? Cê vai ver se não vai ter...”*

Tatiana: *“Ela foi pra Rússia, então, ela assim...ela foi em abril... “Tatiana, março, tu já vai começar com outro professor” “Vamos ver se vai dar certo...se ela me aceitar, tudo bem né? Tu me aceitasse, agora...ele não sei...” Ela assim “Tu não tem confiança em ti?” “Eu tenho, vocês é que não têm, vocês têm medo de me enfiar aqui dentro da piscina, eu não vou morrer!”*

É comum, nas falas dos paralisados cerebrais, que apareça a comparação da vida que levam com o padrão de vida que é considerado comum pelo meio social em que

vivem, para pessoas de mesma faixa etária. A comparação é personificada nos irmãos e colegas de escola e trabalho, e é onde a limitação física fica mais evidente:

Keila: *"...eu não saio muito, até por meu jeito mesmo, eu não gosto. Mais, talvez se eu não tivesse nenhum tipo de problema pra ir em um lugar talvez até sairia mais, entendeu? Por que às vezes, às vezes tem certos lugares que não dá pra mim ir mesmo... Tipo show que tem muita gente, que fica o tempo todo em pé, aquele empurra, empurra. Até dá, se eu for com um guarda-costa pra me segurar se alguém me empurrar. Mas fica o tempo todo em pé, saí, eu me canso se eu ficar muito tempo em pé. E o empurra-empurra, daí tem lugares assim que não dá pra ir."*

Considerando que a principal questão apontada, pelas pessoas portadoras de paralisia cerebral que entrevistei, como fator de limitação no cotidiano é a questão da mobilidade; dirigir um carro adaptado aparece na narrativa delas como um sonho que traria mobilidade, liberdade e independência. Embora o carro adaptado pareça ser uma alternativa bastante adequada, na resolução do problema da mobilidade, esta é uma alternativa considerada como de difícil acesso por grande parte dos entrevistados, devido aos custos em alguns casos e ao medo de dirigir em outros.

Keila: *"Uma coisa que eu tinha muita vontade de fazer e eu tenho medo, eu sou insegura, é dirigir... Mas morro de medo. Nunca tentei. Sei que dá, com carro adaptado e tal, mas nunca tentei... Eu fico andando de carro eu me imagino, eu sozinha, segurando o volante, no meio de uma estrada me dá pânico!... Não, pânico, pânico não. Mas eu fico pensando na idéia, não me imagino. Hum hum. Nossa! Ia me dar uma independência fora do comum. Eu ia poder fazer muita coisa ao mesmo tempo né? E com tempo menor do que...pegar ônibus, depender de horário...E com um cansaço muito menor também. É, eu acho que é assim, primeiro você vai, faz um exame no carro...no carro comum, depois uma pessoa já que faz adaptação, uma pessoa já que tá te analisando, daí vê o que você precisa pra dirigir... daí ele encomenda a adaptação pra cada caso. Pra cada caso é um."*

Karla: *"Então quando eu...quando eu realizar a cirurgia... já entrei no Detran pra fazer os testes... na auto escola, já fiz o psicotécnico...o carro vai ser automático, hidramático com direção hidráulica... Vai melhorar muito a locomoção... vai melhorar...não vou precisar mais assim, por exemplo... vou sair sozinha, vou ter a minha liberdade..."*

Ao fazer uma análise das experiências que têm vivido, todos os portadores de paralisia cerebral consideram que muitos avanços já foram alcançados, principalmente na eliminação das barreiras arquitetônicas e respeito aos direitos específicos, embora ainda faltem muitas conquistas na questão da atitude para com os portadores de deficiência em geral. Paloma, que já esteve no exterior compara a realidade brasileira com a realidade norte-americana:

Paloma: *“Como eu que já fui pros Estados Unidos, eu noto muito que lá, nos Estados Unidos, todos os brinquedos nos parques, tem tudo especial pra pessoa deficiente, as ruas...tudo com rampa. Não tem escada nos prédios, nos consultórios....que hoje em dia até nesses consultórios hoje em dia tem escada, pra uma pessoa que...eu consigo, eu me viro, me seguro, me viro e consigo... Mas tem, muita gente que não consegue. E lá nos Estados Unidos a gente vê essa diferença. E tipo assim a gente passa por uma pessoa, a pessoa faz que não te vê. Aqui não, a pessoa fica ahhhhh, onde tu vai a cabeça vai junto.”*

Ferreira: *“Melhorando tá...tá dando mais...é...como é que eu vou falar...melhorando mais na qualidade de vida dele...dele adquirir os benefícios...que a gente tá indo bem avançado....a gente tá tendo todos...que nem as barreiras, até nos bancos, tudo. Temos até inclusive o ônibus adaptado para os cadeirantes...”*

Planos para o futuro

Os portadores de paralisia cerebral relatam pensar o futuro como uma série de conquistas sucessivas, que representam uma meta para a qual o tempo de conquista não é o mais importante. Nenhum dos meus informantes relatou que espera por melhoras no aspecto físico, que possibilitem a realização dessa ou daquela diretriz; ao contrário, a aceitação dos limites físicos está considerada na forma e no tempo que esperam levar para atingir seus objetivos. Muito embora, os planos para o futuro que eles me relataram, não me pareçam diferentes dos que são pretendidos por qualquer outra pessoa da mesma faixa etária:

Angela: *“Ah, eu gostaria de trabalhar assim, é tipo assim fazer uma aula de canto pra trabalhar como artista do meio gospel, pra poder cantar assim, assim, a hora que tiver uma gravadora interessada em mim...”*

Ferreira: *“ Quero fazer a faculdade, comprar uma casa, morar e casar...”*

Paloma: *“Ah...eu tenho planos tá...tenho planos de...trabalhar...de casar....ter a minha vida normal, mesmo que não seja casar mas viver junto, com esse meu namorado, a gente queria ficar junto, tal. A gente tá vendo, ele tá com...falta de dinheiro pra me...sustentar, que meu tratamento, como eu te falei, não é barato. Preciso de coisa...e isso meu pai me dá. Então...eu queria trabalhar, pra poder me sustentar pra não precisar de ninguém, né?”*

Assim, os valores de independência e esforço pessoal permeiam toda a trajetória de vida dos portadores de paralisia cerebral, que mostraram e desejam mostrar cada vez mais suas capacidades, nos diferentes espaços de convívio social:

Fernanda: *“Mas eu quero ter a minha vida independente, não depender dos meus pais a vida inteira, entendeu? Pretendo mostrar pras pessoas que eu sou capaz, que eu posso que eu faço. Às vezes as pessoas olham pra você pensa que você não é capaz de nada, mas, muito pelo contrário, né? As pessoas não fazem idéia do que a gente é capaz de fazer, porque nada veio do céu né? Cada conquista pra gente, subir no meio fio já é uma conquista. Porque até alguns anos atrás eu precisava de uma pessoa me dar a mão pra eu subir no meio fio, agora eu não preciso mais, que eu tenho a minha bengala. Então pra mim isso é uma vitória. Pras pessoas que não tem problema nenhum acham isso banal, mas pra gente que tem algum tipo de deficiência é o máximo. É mais uma vitória conquistada, entendeu? Por ai...”*

Capítulo VI

Convivendo e vivenciando diferenças

Pessoas. Pessoas agrupadas sob o enfoque de uma diferença específica. A diferença específica recortada de modo a tornar as experiências dessas pessoas comparáveis. Essas pessoas que foram meus informantes, dentre outras coisas portadoras de paralisia cerebral, portadores de dezoito anos ou mais, portadores de braços e pernas com movimentos limitados, portadores de mentes íntegras, são essencialmente pessoas também portadoras de muito interesse em falar de si, da sua condição, de suas vivências e de suas experiências.

Essas pessoas foram reunidas nesta pesquisa sob o enfoque de uma diferença nomeada pela biomedicina como paralisia cerebral, que adquire significados próprios na vivência cotidiana dos portadores. Ao me aproximar dessas pessoas, ao colher seus relatos sobre suas vivências sociais e experiências subjetivas, pude me aproximar dos significados que lhes são atribuídos, aproximando-me de uma visão de mundo específica: a visão de mundo das pessoas portadoras de paralisia cerebral.

↳ Os paralisados cerebrais considerados nessa pesquisa, portam somente diferenças físicas, mas que são socialmente consideradas como limitantes. As diferenças físicas limitam o acesso dessas pessoas a lugares, limitam os movimentos, limitam as atividades que essas pessoas podem desempenhar, limitam o rápido desempenho de tarefas simples, limitam a independência. As diferenças físicas que os paralisados cerebrais portam, dificultam o desempenho do papel social, fazendo com que as mesmas sejam consideradas como deficiências.

↳ A condição de limite parece ser o item evidenciador da diferença. O limite físico está presente a todo momento, desde o nascimento dessas pessoas, que construíram suas identidades pautadas em experiências sociais onde as pessoas os consideram como deficientes.

Considerar que algumas pessoas são deficientes é admitir que há nelas um déficit, algo que as afasta dos parâmetros esperados e que por isso as desqualifica para a convivência social comum. Conviver nos espaços sociais comuns requer previsibilidade, requer que as pessoas atuem dentro de certos parâmetros esperados, permitindo que todos desempenhem seus papéis sociais. A existência de uma pessoa que está fora dos padrões no espaço social comum traz dificuldades para as quais não há soluções convencionais ou prontas.

A exclusão social das pessoas portadoras de deficiência admite dessa forma a existência de diferentes espaços sociais. O espaço social comum, onde estão as pessoas

consideradas normais por estarem dentro de certos parâmetros, e os outros espaços, onde estão agrupados os diferentes, sejam eles reclassificados e “orientados” em um trabalho considerado adequado ou amontoados em instituições gerais.

Melhor ou pior, a exclusão social é apenas uma das formas de lidar com a questão da diferença. Longe de pertencer ao passado, é possível perceber nas falas dos paralisados cerebrais que a exclusão social dos portadores de deficiência coexiste com outras formas de lidar com os diferentes em nossa sociedade. As academias que não permitem ou dificultam a matrícula de pessoas portadoras de deficiência, podem ter mudado o discurso que justifica a exclusão, mas a faz. Nas entrevistas de emprego, em que um portador de paralisia cerebral é barrado quando sua deficiência se torna visível, é outro exemplo de exclusão. Excluir nesses casos é afastar do espaço de convivência comum as pessoas que por não poderem omitir a diferença que portam (os outros seriam todos iguaizinhos?), geram necessidade de repensar métodos, espaços e formas operacionais. A existência de pessoas diferentes num espaço social comum torna obrigatório que se repensem os valores que são veiculados naquele espaço, bem como a forma de avaliar a eficiência no desempenho do papel social. Ao aceitar a matrícula de uma pessoa portadora de deficiência física, a academia de esportes está colocando em jogo os valores do lugar, que primam pela beleza física, pela competitividade e pelo vigor físico. No entendimento de algumas instituições vale a pena repensar esses valores, seja porque acreditam que devem mesmo ser repensados, seja porque é possível negociar possíveis acusações com o troféu de bonzinho (WERNECK:1998), simbolicamente oferecido aos que se aproximam ou permitem aproximação com os diferentes, de forma benevolente e caridosa.

Da mesma forma, a integração, considerada enquanto participação diferenciada da pessoa portadora de deficiência no espaço social comum, também coexiste em nossa sociedade atualmente, assim como a inclusão social.

As histórias do cotidiano dos paralisados cerebrais apontam que na vivência social, essas idéias estão muitas vezes misturadas. Não há uma classificação pronta e acabada do que é um ato de exclusão ou de inclusão, tanto no entender deles, quanto no entender de outras pessoas envolvidas. Assim, quando pais ou amigos consideram a possibilidade de empregar um paralisado cerebral, as idéias de exclusão / inclusão aparecem misturadas. O emprego é oferecido por alguém que está vinculado emocionalmente, que conhece e participa das dificuldades que o mercado de trabalho comum impõe aos portadores de paralisia cerebral. Coexistem o desejo de incluir, o desejo de proteger, o reconhecimento das capacidades com a condescendência com o processo de exclusão social. O objetivo final, verbalizado pelos empregadores, é que

através do reconhecimento da capacidade e oportunidade de experiência, o ingresso no mercado de trabalho comum ficaria facilitado. Como participantes da mesma cultura, todos os envolvidos reconhecem os significados vinculados ao processo de exclusão / inclusão social e neles estão baseando suas ações.

Exclusão / inclusão são termos utilizados para nomear momentos de um mesmo processo social, bem como os termos reconhecidos como intermediários (segregação e integração). Esses termos são utilizados para designar diferentes formas de conviver com a questão da diferença, reconhecendo que há diferentes momentos em um processo que é essencialmente único. Exclusão e inclusão são pontos extremos de uma mesma questão, permitindo que no cotidiano as ações admitam trânsito entre esses dois pólos, não se configurando especificamente como nenhum deles, ou nenhum dos seus intermediários.

Teoricamente, as diferenças podem ser evidenciadas, facilitando a compreensão. Porém, o que as narrativas do cotidiano nos mostram é que exclusão / inclusão são conceitos dinâmicos, que se confundem nas ações e na linguagem do dia-a-dia.

Embora reconheçam as palavras utilizadas para designar os conceitos teóricos que envolvem a questão das diferenças, termos como exclusão e inclusão não aparecem nas narrativas dos paralisados cerebrais. Estes conceitos teóricos são substituídos na narrativa do cotidiano por outras palavras: discriminação, preconceito, aceitação, oportunidade, convivência. Essas palavras são utilizadas para descrever as elaborações que os paralisados cerebrais fazem a respeito das vivências sociais que experimentam. Por serem conceitos vivenciados, abarcam uma dimensão maior que os conceitos teóricos; abrangendo toda a mistura de significados, termos, nomenclaturas e valores que formam a vivência social.

Considero que seja por essa razão que os conceitos teóricos se mostraram tão frágeis desde o início da pesquisa. Estes foram úteis na elaboração e descrição das idéias mas não se mostraram úteis da mesma forma na classificação dos informantes, e muito menos na descrição deles sobre seu cotidiano vivenciado.

A experiência narrada pelos portadores de paralisia cerebral sobre o seu cotidiano, apontam que as mudanças teóricas e políticas nem sempre fazem sentido nas práticas sociais. Embora sejam reconhecidas como importantes, essas mudanças são relativizadas por eles e dotadas de significação segundo os contextos em que estão inseridos. Somente quando são reconhecidos como ganho real, essas mudanças são consideradas como avanços sociais e valorizadas como tal.

Ao falar sobre seu cotidiano, os portadores de paralisia cerebral permitem compreender como as suas experiências subjetivas de convivência social, considerados enquanto diferentes, são organizadas e elaboradas de forma a adquirirem significados e

valores. A narrativa se mostrou como meio de acesso eficaz aos significados profundos desse grupo de pessoas, possibilitando que uma vez analisados e organizados, esses significados e valores formassem um panorama do que é visão de mundo do grupo.

Enquanto o limite parece ser o item evidenciador da diferença entre os portadores de paralisia cerebral e as pessoas consideradas comuns; é em contraposição ao limite que os dois valores que aparecem como mais importantes nas narrativas dos paralisados cerebrais são construídos. As limitações físicas estão associadas à incapacidade, e por isso à dependência; o esforço pessoal dos paralisados cerebrais se constrói no sentido de atestar capacidade, competência, e com isso ganhar cada vez mais independência. O ganho crescente de independência possibilita por sua vez, maiores oportunidades de convivência em espaços sociais comuns e gerenciamento da própria vida.

Tudo aquilo que traz ganho de independência é considerado como pertencente à categoria de ganho real, sendo essa uma categoria orientada no que os paralisados cerebrais consideram como ganho de qualidade em suas vidas. De modo diferente ao que se possa imaginar, não são as melhoras físicas que desempenham o papel principal de ganho real de capacidades e independência. As melhorias físicas passam a ser consideradas como coadjuvantes, uma vez que, apesar de desejadas, não representam uma condição sem a qual é impossível conseguir ganhos reais de independência. Mais importante que obter as melhorias físicas é pensar formas de compensar dificuldades e resolver problemas cotidianos, convivendo com as diferenças que portam.

A categoria de ganho real não está orientada em aproximar-se dos parâmetros de normalidade física, e sim de aproximar-se dos parâmetros de convivência social normal, considerando cada faixa etária. Tudo o que aproxima o portador de paralisia cerebral das atividades comuns ao seu grupo social e faixa etária, tudo o que permite acesso aos lugares e equipamentos, tudo o que permite independência na tomada de decisões e gerenciamento da própria vida, é considerado como um avanço de qualidade, logo, ganho real.

Desta forma, é possível compreender porque os paralisados cerebrais adultos não se interessam tanto por tratamentos ou intervenções médicas, se essas não tiverem como meta a facilitação do cotidiano ou o ganho de independência. Enquanto é possível perceber que os pais de crianças portadoras de paralisia cerebral consideram válidas todas as intervenções, ainda que resultem em um ganho mínimo de movimento ou aproximem seus filhos minimamente do que é considerado como uma estrutura física normal. Mínimos ganhos de movimento ou correções estéticas não parecem interessar os paralisados cerebrais que foram informantes nessa pesquisa. Considero que essas pequenas mudanças não significam para eles um diferenciador na convivência cotidiana,

pois não modificando essencialmente as diferenças que portam, não modificam suas identidades sociais. As experiências que acumularam como diferentes, no decorrer dos anos, parecem lhes apontar que não serão as mínimas diferenças na estrutura física que acarretarão grandes mudanças no seu conviver social. Ao invés disso, eles parecem acreditar que é a aceitação (veja nota n.6) das próprias diferenças, juntamente com o esforço pessoal em superar os limites físicos e sociais, que podem significar mudanças na qualidade de convívio social.

A dimensão temporal é considerada sempre pelos paralisados cerebrais, em todos os momentos de vida. A infância é o período em que o processo de reabilitação tem maiores chances de obter ganhos físicos, por isso torna-se diretriz do período, envolvendo esforços conjuntos do próprio paralisado cerebral, seus aliados e profissionais. A demora na aquisição de ganhos motores, que todos os informantes dessa pesquisa vivenciaram; somados às dificuldades que alguns tiveram para participar efetivamente dos espaços sociais de sua faixa etária, faz com que considerem suas vidas como sendo “lentas”. A lentidão nas aquisições motoras e sociais, fazem com que todas as mudanças em suas vidas sejam consideradas avanços conquistados, correlacionadas com a categoria de ganho real. Desta forma, tempo e ganho real são dimensões que sempre são consideradas em conjunto, influenciando na interpretação que fazem dos fatos ocorridos no passado, nas decisões mais imediatas e na construção de metas para o futuro. O futuro, seguindo essa concepção, parece ser vislumbrado como uma série de metas, consideradas como conquistas sucessivas, não atreladas a um tempo determinado de execução.

A aceitação de si próprio como capaz de superar limites, permite uma melhor convivência com a condição. Longe de ser esta uma atitude conformista, esta parece ser para os paralisados cerebrais uma atitude que permite uma postura mais crítica no cotidiano, possibilitando que a noção de direitos seja construída e reivindicada baseada na vivência de uma condição que abrange limites e capacidades peculiares.

Considerando que é o limite físico o evidenciador da diferença, no caso dos paralisados cerebrais analisados nesta pesquisa, são os problemas com a mobilidade independente que acarretam a maior parte das desvantagens cotidianas. O acesso se apresenta dificultado em uma série de situações e espaços, o que dificulta, reduz ou até mesmo impossibilita o acesso dessas pessoas nos espaços sociais, limitando conseqüentemente o acesso a vivências sociais. O acesso se mostra importante na noção de direito dos portadores de paralisia cerebral, principalmente porque está vinculado aos valores de independência e esforço pessoal. A facilitação de acesso físico é considerada como uma questão de respeito às condições especiais de forma geral, relacionada com

bons níveis de educação e informação da sociedade. Ter condições de acesso físico independente é para os paralisados cerebrais considerados nessa pesquisa, mais que um direito, sendo também um valor. O não respeito a esse direito/valor, provoca o esforço pessoal dessas pessoas, que muitas vezes se empenham no sentido de ultrapassarem as barreiras físicas, que são entendidas como transponíveis, ainda que numa escala de tempo e esforço diferente do que para as pessoas sem limitações físicas.

As barreiras atitudinais parecem incomodar mais que as barreiras físicas, uma vez que estão associadas à falta de instrução e educação das pessoas. Mais uma vez considerando a dimensão temporal, os paralisados cerebrais envolvidos nessa pesquisa, parecem considerar que as barreiras atitudinais só serão modificadas pela informação ilustrada com exemplos constantes. A convivência de pessoas portadoras de deficiência nos espaços sociais comuns, somados ao aumento de informação prestado à população sobre as capacidades e limites destes, pode, segundo eles, contribuir para minimizar as barreiras atitudinais, e ao longo de um tempo que sempre lhes parece lento, extingui-las.

As estratégias especiais que os portadores de paralisia cerebral relataram em suas narrativas, foram criadas e estão sendo continuamente modificadas segundo as vivências sociais que eles experimentam, com o objetivo principal de facilitar a convivência social. Desta forma, as estratégias especiais estão orientadas principalmente em conviver com as barreiras atitudinais que foram experienciadas anteriormente e que se mostraram como fonte de ansiedade.

As estratégias especiais consideram principalmente a questão da visibilidade da deficiência e do falar sobre ela, duas situações em que a diferença torna-se inegável. A narrativa dos paralisados cerebrais permite perceber que as estratégias construídas para lidar com essas situações estão pautadas no esforço pessoal deles, interessados em facilitar suas relações sociais, sem contudo desconsiderar suas características. A dimensão temporal também aparece presente, uma vez que em seus relatos aparecem muitas vezes as dificuldades iniciais de serem aceitos e de suas capacidades serem reconhecidas. As estratégias especiais visam diminuir o tempo de aceitação nas relações sociais viáveis, e ao mesmo tempo não causar uma “perda de tempo” em relações com pessoas que consideram pouco informadas ou preconceituosas.

As pessoas portadoras de paralisia cerebral consideradas nessa pesquisa, são pessoas totais, que contruíram suas identidades na referência de portador de uma condição que impõe limites físicos. Baseados em suas experiências subjetivas de limitação e em suas vivências sociais cotidianas, contruíram uma visão de mundo própria, onde os maiores valores são a independência e o esforço pessoal, que se

contrapõe aos rótulos de dependência e limite que lhes são atribuídos com frequência. A dimensão temporal, as estratégias especiais e a categoria de ganho real são considerações elaboradas a partir da experiência cotidiana, enfocando a importância de conviver com o limite, aceitando-o como uma particularidade de si. As experiências associadas à condição de limite, elaboradas e reelaboradas através de um tempo peculiar, tornam possível algum nível de convivência com as limitações impostas pela condição de portadores de paralisia cerebral. Apesar do nível de convivência com as limitações ser diferente para cada portador, é no fato de se considerarem portadores de uma diferença que baseiam suas ações na busca por direitos que significam aceitação e respeito social, à sua condição de diferenciação.

Bibliografia:

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE PARALISIA CEREBRAL (ABPC). *Paralisia cerebral; aspectos práticos*. Angela Maria C. de Souza e Ivan Ferraretto (orgs.). São Paulo, Memnon, 1998.

ACKERKNECHT, Erwin H. "Diagnóstico y tratamientos naturales y sobrenaturales" in: *Medicina y antropologia social*. Madrid, AKAL editor, 1985.

ALVES, Paulo César. "A experiência da enfermidade" In: *Cadernos de saúde pública*. Maria C. de Manayo e Carlos Coimbra Jr. (orgs). Número temático: abordagens antropológicas em saúde. 9 (3), 1993.

AMARAL, Lígia Assumpção. "Incluir pra quê?" In: *Temas sobre desenvolvimento*. Volume 7, número 39, 1998.

AUGÉ, Marc & HERLZLICH, Claudine. *The meaning of illness; anthropology, history and sociology*. Luxembourg, Harwood academic publishers, 1995.

BARROS, Denise D. "Habilitar, reabilitar, o rei está nú?" in: *Revista de terapia ocupacional da USP*. São Paulo, Volume 2, nº213, 1991.

BAUMAN, Richard. *Verbal art as performance*. USA/Massachusetts, Newbury house publishers Inc., 1977.

BECKER, Gay & KAUFMAN, Sharon R. "Managing an uncertain illness trajectory in old age: patients' and physicians' views of stroke" In: *Medical anthropology quarterly*. New Series. Volume 9, número 2, Junho de 1995.

BERLINGER, Giovanni. *A doença*. São Paulo, Editora HUCITEC, 1988.

BRIGGS, Charles L. "Diversidad metepregmática en la arte verbal". In: *Las culturas nativas latino americanas atraves de su discurso*. ABYA - YALA, 1990.

BORGES, Zulmira Newlands. "A construção social da doença: um estudo das representações sobre o transplante renal" In: *Corpo e significado; ensaios de antropologia social*. Ondina Fachel Leal (org.). Porto Alegre, Editora da UFRGS, 1995.

CANESQUI, Ana Maria. "Notas sobre a produção acadêmica de antropologia da saúde na década de 80" In: *Saúde e doença: um olhar antropológico*. Paulo César Alves e Maria C de Manayo (orgs). Rio de Janeiro, FIOCRUZ, 1994.

CASSEL, Eric J. *The nature of suffering and goals of medicine*. New York, Oxford University press, 1991.

COCKERHAM, Willian C. "The sick role" In: *Medical sociology*. Illinois, Prentice-hall, 1978.

COHN, Gabriel (org.). "Introdução" in: *Weber*. Coleção grandes cientistas sociais. São Paulo, Editora Ática, 1978.

CONRAD, Peter & KERN, Rochelle (orgs.) . *The sociology of health and illness*. New York, St. Martins's Press, 1981.

CORREIA JR., Ronaldo. "Dedos dos pés" In: *Internet. Br.* Ano 2, nº22, p45. Março de 1998.

DINIZ, Débora. "Dilemas éticos da vida humana: a trajetória hospitalar de crianças portadoras de paralisia cerebral grave" In: *Cadernos de saúde pública: reports in public health.* Volume 12, número 3. Editora Fiocruz. Julho/setembro de 1996.

ESTROFF, Sue E. "Identity, disability and schizophrenia: the problem of chronicity" In: *Knowledge, power and practice; the anthropology of medicine and everyday life.* Editado por Shirley Lindenbaum e Margaret Lork. Califórnia, University of Califórnia press, 1993.

GEERTZ, Clifford. "Uma descrição densa: por uma teoria interpretativa da cultura" e "A religião como sistema cultural" In: *A interpretação das culturas.* Rio, Zahar, 1978.

GOOD, Byron. "The narrative representation of illness" In: *Medicine, rationality and experience; an anthropological perspective.* Cambridge university press, 1994.

GOOD, Byron J. "A body in pain: the making of a world of chronic pain" In: *Pain as human experience; an anthropological perspective.* Editado by Mary-Jo D. Good (e outros). Califórnia, University of Califórnia Press, 1994.

GOOD, Byron J. "How medicine construct its object" In: *Medicine, rationality and experience.* Cambridge university press, 1990.

GOOD, Byron J. "The heart of what's the matter: semantics and illness in Iran" In: *Culture, medicine and psychiatry.* 1: 25-28, 1977.

GOOD Mary-Jo D. (et al.). *Pain as a human experience; an anthropological perspective.* California, University of California press, 1994.

GOFFMAN, Erving. *Estigma; notas sobre a manipulação da identidade deteriorada.* São Paulo: Zahar, 1982.

GUSSOW, Zachary e TRACY, George S. "Status, Ideology and adaptation to stigmatized illness: a study of leprosy" In: *Culture, disease and healing studies in medical anthropology.* David Landy (org.). USA, Macmillan Publishing Co, 1997.

HELMAN, Cecil G. *Cultura, saúde e doença.* Artes médicas, 2º edição, 1994.

HERZLICH, Claudine. "A problemática da representação social e sua utilidade no campo da doença". In: *Physis: revista de saúde coletiva.* Volume I, número 2. Rio de Janeiro, Editora Relume/Dumará, 23-34, 1991.

HERZLICH, Claudine. *Health and illness.* London, Academic press, 1973.

JACKSON, Jean E. "After a while no one believes you: real and unreal pain" In: *Pain as human experience; an anthropological perspective.* Editado por Mary-Jo D. Good (e outros). Califórnia, University of Califórnia Press, 1994.

JANZEN, John M. "Therapy management: concept, reality, process" in: *Medical anthropology.* 1:68-84, 1987.

JENKINS, Richard (ed.). *Questions of competence; culture, classification and intellectual disability*. United Kingdom, Cambridge University press, 1998.

KAUFMAN, Sharon R. "Towards a phenomenology of boundaries in medicine: chronic illness experience in the case of stroke" In: *Medical anthropology quarterly*. New series. Volume 2, Número 4, Dezembro de 1998.

KLEINMAN, Arthur. "Cultura, sistemas de saúde e realidade clínica" In: *Patients and healers in the context of culture*. Berkeley, University of California Press, 1980.

KLEINMAN, Arthur (et al). "Pain as human experience: an introduction" In: *Pain as human experience; an anthropological perspective*. Editado por Mary-Jo D. Good (e outros). Califórnia, University of Califórnia Press, 1994.

LANDY, David. *Culture, disease and healing studies in medical anthropology*. USA, Macmillan Publising Co, 1997.

LANGDON, Esther Jean. " Shamanism, narrative, and structuring of illness" In: *Horizontes antropológicos*. Porto Alegre, ano 3, n.6, out. de 1997.

LANGDON, Esther. Jean. *A doença como experiência; a construção da doença e seu desafio para a prática médica*. Coleção antropologia em primeira mão. UFSC, 1996.

LANGDON, Esther Jean. "Breve histórico da antropologia da saúde" In: *A negociação do oculto; xamanismo, família e medicina entre os Siona no contexto pluri-étnico*. 1994.

LANGER, Suzanne. " A transformação simbólica" e " A linguagem" In: *Filosofia em nova chave*. São Paulo, Perspectiva, 1971.

MALUF, Sônia Weidner. "Das narrativas sobre bruxas" In: *Encontros noturnos; bruxas e bruxarias na Lagoa da Conceição*. Rio de Janeiro, Ed. Rosa dos tempos, 1993.

MALUF, Sônia Weidner. " Gênero, poder feminino e narrativas de bruxaria". In: *Entre a virtude e o pecado*. (org. Oliveira Costa e Bruschini). Rio, Ed. Rosa dos tempos, 1992.

MANTOAN, Maria Teresa Eglér (et al.). *A integração de pessoas com deficiência; contribuições para uma reflexão sobre o tema*. São Paulo, Menmon, 1997.

MARDIROS, Marilyn. "Conception of chidhood disability among mexican-american parents" In: *Cross-cultural nursing; anthropology approches to nursing reserach*. Editado por Janice M. Morse. Volume 12, número1. Philadelphia, Gordon and Breach science publishers, 1992.

MEIHY, José Carlos S.B. *Manual de história oral*. Edições Loyola, 1996.

MILLER, Judith Fitzgerald. *Coping with chronic illness; overcome powerlessness*. Philadelphia, FA Davis Company, 1983.

MISHLER, Elliot G. (et al.). *Social contexts of health, illness and patient care*. Canadá, Cambridge University press, 1981.

PECCI, João Carlos. *Minha profissão é andar*. São Paulo, Circulo do livro, 1980.

PELTO, Perti J. & PELTO Gretel H. "Field methods in medical anthropology" In: *Medical anthropology contemporary theory and method*. Editado por Thomas M. Johnson e Carolyn F. Sargent. New York, Greenwood press, 1990.

PUPO FILHO, Ruy do Amaral. *Síndrome de Down; E agora doutor?*. Rio de Janeiro, WVA, 1996.

RABELO, Miriam Cristina. *A construção narrativa da doença*. Trabalho apresentado na XVIII reunião da ANPOCS, 1994.

RIBAS, João B. Cintra. *O que são pessoas deficientes?* 5ª Edição. São Paulo, Ed. Brasiliense, 1993.

RIBAS, João B. Cintra. "Pedágio"; um estudo sobre portadores de deficiência física que trabalham como vendedores de mentex nos semáforos da cidade de São Paulo". Tese de doutoramento em Antropologia, USP, 1997.

RODRIGUES, José Carlos. *Tabu do corpo*. Rio de Janeiro, Editora Achiamê, 1983.

ROCHA, F.R. *Corpo deficiente: um desvio da norma?*. Revista de Terapia Ocupacional. USP; 2 (4) : 182-87, 1991.

ROSALDO, Renato. "Narrative analysis" In: *Culture and truth*. Boston, Beacon press, 1993.

ROSALDO, Renato. *On narrative*. USA, University of Chicago Press, 1981.

RUBEL, Arthur e outros. "La enfermedad popular de susto" in: *Interciência*. 15(5) 278-296, 1990.

SACKS, Oliver W. *Um antropólogo em Marte; sete histórias paradoxais*. São Paulo, Companhia das letras, 1995.

SACKS, Oliver W. "Mãos" in: *O homem que confundiu sua mulher com um chapéu e outras histórias clínicas*. São Paulo, Companhia das letras, 1997.

SASSAKI, Romeu Kazumi. *Inclusão; construindo uma sociedade para todos*. Rio de Janeiro, WVA, 1997.

SASSAKI, Romeu Kazumi. "Integração e inclusão: do que estamos falando?" In: *Temas sobre desenvolvimento*. Volume 7, número 39, pg 45-47, 1998.

SATOW, Suely Harumi. *Paralisado cerebral; construção da identidade na exclusão*. São Paulo, Robe editorial, 1995.

SILVA, Otto M. *A epopéia ignorada; a história da pessoa deficiente no mundo de ontem e hoje*. São Paulo, Editora Cedas, 1987.

TELFORD, Charles W. & SAWREY, James M. *O indivíduo excepcional*. Quinta edição. Rio de Janeiro, Zahar editores, Tradução da terceira edição de 1977.

TURNER, Victor W. *The anthropology of performance*. New York, PAJ publications, 1987.

TURNER, Victor W. "Social dramas and stories about them" In: *On Narrative*. (WJT Mitchell, org). USA, University of Chicago press, 1981.

TURNER, Victor W. "Un doctor Ndembu en acción" In: *La selva de los simbolos*. México, Siglo vientiuno editore, 1980.

TURNER, Victor W. "Social dramas and ritual metaphors" In: *Dramas, Fields and metaphors*. New York, Cornell University Press, 1974.

WERNECK, Cláudia. *Ninguém mais vai ser bonzinho na sociedade inclusiva*. Rio de Janeiro, WVA, 1997.

WERNECK, Cláudia. *Muito prazer, eu existo*. Rio de Janeiro, WVA, 1992.

VELHO, Gilberto. *Desvio e divergência; uma crítica da antropologia social*. Rio de Janeiro, Zahar, 1981.

YOUNG, Allan. "The anthropologies of illness and sickness" In: *Annual Reviews of Anthropology*. 11:257-85, 1982.