

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS  
DEPARTAMENTO DE FILOSOFIA E TEOLOGIA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU*  
EM CIÊNCIAS DA RELIGIÃO

**RELIGIÃO E SAÚDE: O CASO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELLECTUAL  
E SUA AUTODEFENSORIA**

VALERIA GAYNOR DA FONSECA

Goiânia  
2010

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE GOIÁS  
DEPARTAMENTO DE FILOSOFIA E TEOLOGIA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU*  
EM CIÊNCIAS DA RELIGIÃO

**RELIGIÃO E SAÚDE: O CASO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL  
E SUA AUTODEFENSORIA**

Valeria Gaynor da Fonseca

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu*, Mestrado em Ciências da Religião, como requisito para obtenção do grau de Mestre.

Orientadora: Profa. Dra Carolina Teles Lemos

Goiânia  
2010

F676r Fonseca, Valeria Gaynor da.  
Religião e saúde : o caso de pessoas com deficiência  
intelectual e sua autodefensoria / Valeria Gaynor da Fonseca.  
– 2010.  
151 f.

Dissertação (mestrado) – Pontifícia Universidade Católica  
de Goiás, Departamento de Filosofia e Teologia, 2010.  
“Orientadora: Professora Doutora Carolina Teles Lemos”.

1. Deficiência intelectual – religião – autodefensoria. 2.  
Saúde. 3. Direitos humanos – deficiente intelectual. 4.  
Autodefensoria. I. Título.

CDU: 616.89:2(043.3)

DISSERTAÇÃO DO MESTRADO EM CIÊNCIAS DA RELIGIÃO DEFENDIDA  
EM 12 DE FEVEREIRO DE 2010 E APROVADA COM A NOTA 7,8 PELA  
BANCA EXAMINADORA

1) Dra. Carolina Teles Lemos / PUC-GO (Presidente) *CLL*

2) Dra. Irene Dias de Oliveira / PUC-GO (Membro) *Irene Dias de Oliveira*

3) Dra. Telma Ferreira Nascimento / UFG (Membro) *Telma F. Nascimento*

Agradeço,

À Dra. Carolina, orientadora de todas as horas.

À minha família que auxiliou nos momentos de introspecção e estudos.

Às “pessoas especiais” que me inspiraram.

## RESUMO

FONSECA, Valeria Gaynor. **Religião e Saúde: o caso de pessoas com deficiência intelectual e sua autodefensoria** Dissertação (Mestrado em Ciências da Religião) - Pontifícia Universidade Católica de Goiás-PUC-Goiás, Goiânia, 2010.

O presente trabalho tem como objetivo evidenciar o papel da religião na construção e manutenção da nomia social na vida de pessoas com deficiência intelectual, seus pais e cuidadores. Também visa obter respostas às indagações da sociedade acerca da inclusão social de pessoas com deficiência intelectual, buscando informações acuradas e eficientes, as quais serão levadas a público com o intuito de facilitar a solução de problemas de saúde, educação e autodefensoria. Os processos sociais foram observados mediante pesquisa de campo aplicada a mães e pais de pacientes com deficiência intelectual atendidos no Centro de Reabilitação e Readaptação Doutor Henrique Santillo (CRER), no município de Goiânia. O trabalho aborda os fenômenos sociais no âmbito da religião, promovendo umnexo de causalidade entre a deficiência intelectual - no sentido de melhor compreender os seus significados, as sinapses emocionais e lógicas de mães e pais, bem como o problema enfrentado por essas pessoas com base nas respostas de como são vividas pelas pessoas com deficiência intelectual, as situações de anomia, envelhecimento e morte - e o papel da religião como articuladora nas situações de anomia, deficiência e autodefensoria.

Palavras-chave: religião, saúde, deficiência intelectual, anomia, autodefensoria.

## ABSTRACT

FONSECA, Valéria Gaynor. *Religion and Health: the cases of people with intellectual retardation and their self-advocates*. Master's Dissertation – Pontifícia Universidade Católica de Goiás, Goiânia, 2010.

This paper aims to highlight the role of religion in the building and maintaining of the social nomie in people's with intellectual disabilities, their parents' and caregivers' life. It also tries to get answers to society's questions about the social inclusion of people with intellectual retardation, looking for efficient and accurate information that will be taken public to facilitate the solution of problems of health, education and self-advocates. Social processes have been observed along field research with mothers and fathers of patients with intellectual disabilities, assisted by the Centro de Reabilitação e Readaptação Doutor Henrique Santillo (CRER), in the city of Goiania. The paper also discusses the social phenomena of religion in promoting a causal link between intelectual retardation in order to understand better its meanings, the emotional and logical synapses of mothers and fathers, and the problem these people had with the responses on how they are experienced situations of anomie, aging and death, and the articulating role of religion in situations of anomie, self-advocates and disability.

Key words: religion, health, intellectual disability, anomie, self-advocates.

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO</b> .....	<b>07</b>
<b>CAPÍTULO I</b>	
<b>A RECEPÇÃO DO DIAGNÓSTICO DA DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E O SIGNIFICADO DESTA PARA AS MÃES</b> .....	<b>28</b>
1.1 A CONCEPÇÃO DA DEFICIÊNCIA INTELECTUAL ANTES DO DIAGNÓSTICO.....	31
1.2 A RELAÇÃO DA DEFICIÊNCIA INTELECTUAL COM A RELIGIÃO .....	46
1.3 OUTROS SIGNIFICADOS DA DEFICIÊNCIA INTELECTUAL .....	58
<b>CAPÍTULO II</b>	
<b>AS RELAÇÕES SOCIAIS DA DEFICIÊNCIA INTELECTUAL</b> .....	<b>63</b>
2.1 A RELAÇÃO DA MÃE E DO PAI COM O(A) FILHO(A) .....	66
2.2 A ACEITAÇÃO DA DEFICIÊNCIA INTELECTUAL NO MEIO SOCIAL.....	72
2.3 A NÃO ACEITAÇÃO DA DEFICIÊNCIA INTELECTUAL NO MEIO SOCIAL.....	73
2.4 A ACEITAÇÃO DA DEFICIÊNCIA INTELECTUAL NA IGREJA .....	80
2.5 A NÃO ACEITAÇÃO DA DEFICIÊNCIA INTELECTUAL NA IGREJA .....	86
<b>CAPÍTULO III</b>	
<b>A DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E A RELIGIÃO</b> .....	<b>87</b>
3.1 AS CRENÇAS E AS PRÁTICAS RELIGIOSAS .....	88
3.2 AS CRENÇAS RELIGIOSAS OU INTERPRETAÇÕES RELIGIOSAS .....	95
3.3 AS REAÇÕES NÃO RELIGIOSAS .....	107
<b>CAPÍTULO IV</b>	
<b>AUTODEFENSORIA</b> .....	<b>117</b>
4.1 O DIREITO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL .....	121
4.2 AUTODEFENSORIA.....	124
4.2.1 Autodefensoria por meio das Mensagens para os Outros .....	126
<b>CONCLUSÃO</b> .....	<b>136</b>
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	<b>141</b>
<b>ANEXOS</b> .....	<b>152</b>



## INTRODUÇÃO

Como instrumento motivador desta análise, lembramo-nos de uma mãe que, atuando na área pública de atendimento social a segmentos historicamente segregados, área de que faz parte a pesquisadora, nos provocou a atuar em prol da deficiência intelectual. Essa mulher se esforçava para nos sensibilizar sobre a necessidade de se estabelecer uma política específica para o deficiente intelectual, que, até então, não era percebido pela sociedade e pelas políticas públicas. Também trazemos à memória a ansiedade dessa mãe na busca de apoio e até de solução desse problema.

É certo que na sociedade procuramos um lugar ao sol. Sol é vida e energia, e o ser humano é animado por essa perspectiva de caminhada incessante em busca de qualidade de vida e felicidade. Independentemente de classe social, credo, etnia, diferenças várias, vamos caminhando, sempre agregando aprendizado e buscando um comportamento pró-ativo, correto em relação a nós mesmos e ao outro. Muitas vezes, procuramos valorizar nossas metas, e nossas conquistas nos trazem um alívio interior, mesmo que momentâneo. Nossa família é importante, garantir o patrimônio é um trabalho contínuo e nos incluímos no meio social, começando pela nossa comunidade, é a nossa rotina. E a manutenção da saúde é uma das realizações mais presentes e constantes em nossas vidas. Nosso próprio crescimento promove a construção de individualidades e personalidades diversas em uma cultura que exige qualidade, satisfação pessoal e caracterização de todas as coisas por nós humanos vislumbradas. Precisamos, em nossas vivências, encontrar o que procuramos: alimento diário, harmonia familiar, vida profissional, uma escola que educa e atende a todas as especificidades, serviços de qualidade, como o transporte coletivo humanizado e lazer. Entretanto, ante a essa diversidade, todos nós temos grande dificuldade de aceitar pessoas diferentes daquelas que socialmente convivemos ou que ficaram ou são diferentes daquilo que se convencionou normalidade, bem como conviver com elas.

No contexto social, parece existir um senso comum que regula um padrão de “normalidade” e a esse modelo devem corresponder tudo e todos. Os pais que têm filhos fora desses padrões, certamente, sofrem discriminação juntamente com estes. Os resultados desse preconceito estão nas escolas, nos *playgrounds* de nossas

casas, nas lanchonetes, nas praças, nos *shopping centers*. Vislumbrar um mundo perfeito é utopia, como afirma Bauman (1997, p.21):

o 'mundo perfeito' seria um em que permanecesse para sempre idêntico a si mesmo, um mundo em que a sabedoria hoje aprendida permaneceria sábia amanhã e depois de amanhã, e em que as habilidades adquiridas pela vida conservariam sua utilidade para sempre.

As diferenças são destacadas no mundo, apontadas como algo surpreendente, desproporcional, surreal. Na infância, basta uma criança ser um pouco mais gordinha, magrinha ou barulhenta para todos olharem diferente para ela. Isso sem falar daquelas que não aprendem ou não se comportam como as escolas gostariam que elas aprendessem ou se comportassem. As crianças passam a ter dificuldades para aprender e para se relacionar, pois parece ser difícil trabalhar ou adaptar o trabalho para as que não correspondem ao que está pré-estabelecido para elas. E, se a criança se apresenta com dificuldades de aprendizagem, transtorno, ou deficiência, um pânico geral se instala.

As cenas de discriminação são latentes, observadas até mesmo quando as próprias crianças discriminam outras crianças. Não interferir nisso é cultural. Ninguém garante o respeito ao "diferente", os adultos não percebem, não trabalham nos contextos de educação para a vida e, diariamente não procuram repassar a sensibilização acerca da deficiência para os outros de seu convívio, não conversam com as crianças sobre o assunto polêmico e instigador. E, em função de essa problemática ir ficando mais difícil, obscura, intrigante, é que nuances de movimentos começam a surgir, como vento, envolvendo poucos, porém trazendo uma boa nova. Todavia, o que se pergunta é se os movimentos de defesa de diferentes conseguirão tocar num mundo de competições no mercado de consumo, movimentos estes antes irrelevantes mas que agora são alvo de discussões acerca de defesa de direitos, de políticas públicas, de políticas sociais.

Recorrendo a Bauman (p. 23) vimos que "Diferenças outrora consagradas como não negociáveis são lançadas inesperadamente no *melting-pot*<sup>1</sup> ou se tornam objetos de disputa". Com base nisso, novos contextos vão surgindo, e das competições surgem os excluídos que resistem à ordem imposta.

---

<sup>1</sup> *Melting-pot: cadinho* (de raças, culturas, etc.); *loc to be in/GO into the melting pot*: entrar em processo de mudança (Oxford Dictionary, 1999).

Dessa forma, a proposta deste trabalho é investigar, na área das Ciências Sociais abordagens da realidade social das pessoas com deficiência intelectual, o fenômeno sociológico da ação religiosa, seu poder e domínio sobre suas mães e pais. Além disso, a análise da temática religiosa com vistas as suas conceituações humanistas e foi partindo de um pressuposto que o estado de anomia em que vivem as pessoas com deficiência intelectual e seus familiares os impelem a procurar incessantemente mecanismos para a cura, para o milagre. Nossa problemática é buscar a resposta para a questão de que a religião que essas pessoas congregam os capacita para o exercício da autodefensoria, buscando analisar a temática com base em leituras científicas multidisciplinares, o que trará à pesquisadora mais experiência como defensora de direitos de pessoas com deficiência e de suas famílias e também como gestora e administradora de entidades sociais de atendimento a pessoas com deficiência. Como método de pesquisa, utilizamos um modelo científico de análise, recolhendo, selecionando e organizando informações importantes e pertinentes advindas de pesquisa de campo, com o intuito de comprovar hipóteses, valendo-nos de conhecimento e referencial teórico e tendo como objeto, exemplos concretos, quais sejam, as declarações verbais de mães e pais de crianças e jovens com deficiência intelectual atendidos em hospital de reabilitação de Goiânia.

Nesse sentido, surge-nos a indagação acerca da solução necessária para convivência com essas diferenças: seria a educação emocional para a vida, formação integral do ser ou educação em Direitos Humanos?! O que sabemos é que dificuldades podem ser superadas com auxílio do outro. Nesse aspecto, as limitações acontecem em todas as áreas, como dificuldade para andar de bicicleta, para falar corretamente, para cantar no ritmo, para escrever adequadamente, para calcular, para se orientar no espaço físico, para ver com clareza o foco. Diante disso, o papel de educadores não pode ser distinto: como humanos, devemos exercer o *munus* de educadores, efetivando ações educativas, direcionando-nos para todos com conhecimento das múltiplas diferenças socioculturais e das constituições globais do sujeito, porém com uma reflexão crítica acerca dos aspectos, das características, dos limites e das possibilidades no plano intelectual afetivo e motor do ser humano. É preciso que haja uma educação sensibilizada que promova uma convivência respeitosa entre todos, pois somos diferentes, as diferenças são

particularidades inerentes a cada um, assim como o sentido de vida e a percepção de espaço são individuais, mesmo sendo o espaço comum.

A percepção ou compreensão do ser como autor de sua história poderá ser plena caso ele detenha a liberdade. A liberdade é um fenômeno que, no caminho da vida, se perde e se acha. O ser, quando nasce, vê-se livre das entranhas maternas, porém preso e dependente de cuidados da mãe. Sentir frio, medo, insegurança é não ter liberdade. Se o indivíduo não pode guardar consigo o corpo, o sentido, o intelecto, ele não detém controle, domínio de si. Dessa maneira, a liberdade da incerteza vivida por indivíduos excluídos se apresenta como falta de liberdade ou de livre ameaça em que a cognição é inibida e a compreensão da realidade inexistente para deficientes intelectuais.

Pensar no direito da pessoa com deficiência à autogestão é articular a garantia de que as habilidades desenvolvidas e apreendidas por ela serão incorporadas nas suas rotinas e nos seus eventos para toda a vida. Habilidades como linguagem, socialização, motricidade, afeição e cognição são garantias de oportunidades dadas ao indivíduo desde a infância para o desenvolvimento de instrumentais de conhecimento de si mesmo, e do meio que o circunda.

Assim, numa amplitude maior, considerar o enfoque de caminhar junto, não como guias e guiados, mas como seres em igualdade de oportunidades, e de buscar a valorização da autodeterminação como expressão do desejo presente na pessoa com deficiência intelectual, nas dimensões interna e externa do ser, caracteriza o que se denomina de Direitos Humanos.

Também, os Direitos Humanos se traduzem na atitude de promover e valorizar a autogestão, a autonomia, a *self advocacy*<sup>2</sup> das pessoas com deficiência intelectual, através delas mesmas ou de seus pais, cuidadores natos e potenciais garantidores da promoção desses direitos. Dessa forma, o direito humano deve trazer sentido em cuidar do outro desde o nascimento até a velhice, ação efetivada por uma educação providas, mediante o qual naturalmente, os Direitos Humanos perpassarão pela ideologia advocatória.

Recorrendo a Bobbio (*apud* FELICIO, 2008, p.1):

---

<sup>2</sup> *self advocacy auto advocacia* [Autodefensoria] **self advocacy**, adotada em 1991, pela II Conferência Anual Norte Americana de People First, em Nashville, Estados Unidos.

Direitos do homem são aqueles que pertencem, ou deveriam pertencer, a todos os homens ou dos quais nenhum homem pode ser despojado (...)  
Direitos do homem são aqueles cujo reconhecimento é condição necessária para o aperfeiçoamento da pessoa humana, ou para o desenvolvimento da civilização.

Nesse sentido, entendemos que não há diferença entre homens brancos, negros, deficientes, pobres ou ricos. Todavia, na prática, isso não se efetiva, havendo sim, desigualdades sociais, e, com base em princípios de sobrevivência humanos, busca-se a resolução deste fenômeno citado como “problema político”.

O que podemos avaliar é que, embora existam movimentos e discussões que busquem a participação da pessoa com deficiência intelectual, como seres atuantes e participantes, muitas transformações ainda são necessárias nos programas institucionais, públicos e privados, para que o discurso e a prática caminhem juntos. A condição humana é que importa, devendo-se considerar o ser humano e não o ser deficiente. Para Arendt (2008, p.17), “A condição humana compreende algo mais que as condições nas quais a vida foi dada ao homem”. Assim, defender direitos humanos é proteger seres humanos. Quando surge o homem, surge o direito, e ambos são alvos estratégicos do processo político vigente e isso está sendo discutido e sentido em vários âmbitos sociais.

Compreendemos que um meio de se garantir direito ao humano é o processo educacional baseado em estratégias que busquem uma competência social. Mas hoje a educação se configura como uma engrenagem de treinamento de habilidades, hábitos e atitudes e que não levam o sujeito a pensar, opinar, discutir, buscar soluções e elaborar conceitos. Há uma nítida demonstração de força e poder. Para Arendt (2008, p. 212), “É o poder que mantém a existência da esfera pública, o espaço potencial da aparência entre homens que agem e falam”. Poder é “potencialidade” e existe se todos agem e trabalham juntos, em uníssono, uns pelos outros, em grupos organizados.

Ante a isso, repensando o processo educacional que consideramos a importância do desenvolvimento moral na educação da pessoa com deficiência intelectual, cujos subsídios favorecem que essas questões sejam analisadas e trabalhadas, pois um indivíduo que recebe uma educação independente do seu estágio cognitivo naturalmente conseguirá exercer sua cidadania, advocacia em causa própria, autodefensoria, bem como terá condições de formular seus conceitos e participar efetivamente da construção da sociedade. Acreditar no caminhar junto é

abrir espaços em todas as áreas, é estar junto, dando voz e ouvindo pessoas com ou sem deficiência intelectual nas suas reivindicações e sugestões.

A distinção entre política e Estado é o mote principal acerca do qual todos os seres humanos devem trabalhar em prol da busca da igualdade social numa era de alto desenvolvimento tecnológico e de baixa essência humanística. Discursos sobre defesa de direitos humanos, naturais e ecológicos ou universais não passarão despercebidos se os próprios humanos mudarem e controlarem a sociedade em coletividade. Afirma Jullien (*apud* FELÍCIO, 2008, p. 10) que

[...]os direitos do homem são um instrumento incomparável para dizer não e protestar, para opor-se ao inaceitável, marcar uma resistência. Por serem indefinidamente mutáveis e transculturalmente sem limites, nomeiam precisamente aquilo “em nome de que”. Ora, essa função negativa, insurrecional, prevalece sobre a dimensão positiva da noção e alcança a utilidade mais geral que a vocação do universal possui: a de reabrir uma brecha na totalidade satisfeita, reacendendo nela a aspiração. Nem todos os que invocam os direitos do homem aderem à ideologia ocidental – às vezes nem mesmo a conhecem – mas encontram neles o último argumento, o instrumento incansavelmente retomado de mão em mão e disponível para toda causa por vir.

Direitos Humanos não são inerentes a um homem como ser individual ou à divindade. Deus pode ser único, mas o homem não o é. A condição humana, voltando em Hanna Arendt (2008), é a condição da pluralidade e, para a autora, prerrogativas e disciplinas são legitimadoras de vidas.

Na presente pesquisa obedecemos ao contexto da deficiência intelectual como experiência da pesquisadora. Já o nexos de causa entre religião e autodefensoria nasce do ensejo de se formularem posturas das mães de pessoas com deficiência intelectual, uma vez que aquelas se utilizam da religião para a autogestão, autoafirmação e autodefensoria destas. A pesquisa busca, ainda, entender a problemática que envolve esse fenômeno e se essas pessoas vivenciam nos contextos sociais, assim como visa a analisar como a religião propulsiona a nomia ou anomia.

Para tanto, a metodologia aplicada a esta pesquisa foi a Qualitativa em Ciências Sociais. Escolhemos essa metodologia porque ela nos permitiu o acesso a um nível de realidade social que não poderia ser quantificado. Entendemos, com Minayo (2007), que pesquisar no campo é buscar a fala do sujeito, é agregar atos, relações e estruturas sociais com base em experiências e vivências. Escolhemos, ainda, a pesquisa qualitativa porque necessitávamos obter informações sobre os

valores, as crenças, as representações, os hábitos, as atitudes e opiniões de nossos sujeitos de pesquisa.

Coletamos as informações através da fala dos sujeitos, pois entendemos que ela é a forma de comunicação mais privilegiada para a sociedade humana. As respostas às questões previamente elaboradas revelaram as condições estruturais, os sistemas de valores, as normas e os símbolos que compõem as representações sociais sobre a experiência de sofrimento pela qual estavam passando as pessoas entrevistadas (MINAYO, 2007).

A pesquisa qualitativa se efetivou, portanto, mediante a aplicação de questionário formado por questões abertas, direcionado a mães ou pais de pessoas com deficiência mental severa. As entrevistas foram realizadas pela própria pesquisadora, em local de convivência do público-alvo, pois, segundo Demo (1995, p. 245), “o pesquisador deve inserir-se na dinâmica histórica do fenômeno participativo, caso contrário seria formalização artificial para a comunidade para que possa ser avaliada.” Assim, analisamos os fenômenos das representações de mães ou pais de pessoas com deficiência intelectual, seus processos para promoção da autodefensoria, com vistas à melhoria de qualidade de vida e inclusão social dos afetados pela deficiência, considerando aspectos heterogêneos, como idéias que se repetem, palavras chave, mensagens obscuras, afirmações de duplo sentido. Uma análise minuciosa é necessária, uma vez que, como afirma Minayo (2007, p. 303), a análise de conteúdo “diz respeito a técnicas de pesquisa que permitem tornar replicáveis e válidas inferências sobre dados de um determinado contexto, por meio de procedimentos especializados e científicos”. Ante a isso, vimos que “a análise de conteúdo como método não possui qualidades mágicas e raramente se retira mais do que nela se investe e algumas vezes se retira menos. No final das contas nada há que substitua as idéias brilhantes” (BARDIN *apud* MINAYO, 2007, p. 306).

Dessa forma, examinamos as declarações coletadas na pesquisa de campo utilizando-nos da Análise de Conteúdo já mencionada, e também, da Análise de Discurso. As expressões linguísticas de mães e pais de crianças e jovens com deficiência intelectual trazem as ideologias e os perfis das famílias, interpretação obtida com base nas orientações científicas, advindas de Minayo (2007).

Existem várias modalidades de Análise de Conteúdo, sendo Análise Lexical, Análise de Expressão, Análise de Relações, Análise Temática e Análise de Enunciação. Por sua vez, a Análise Lexical é a contagem de palavras afins, que,

agrupadas, representam um sentido. A frequência delas permite consolidar a aplicação de um tema ou locução que possibilitará a identificação das ideias no contexto estudado.

A Análise de Expressão trabalha indicadores com vistas à inferência formal. A hipótese dessa técnica é a de que existe uma correspondência entre o tipo de discurso e as características do locutor e de seu meio. Seu objetivo é dar ênfase para se conhecer em traços pessoais do autor da fala, sua situação social e os dados culturais de seu contexto.

Já a Análise de Relações abarca relações entre os vários elementos do discurso dentro do texto. Extrai do texto as relações entre as partes de uma mensagem e assinala a presença simultânea de dois ou mais elementos na mesma unidade do contexto. Ela esclarece estruturas de personalidade, permite fazer o levantamento de relevâncias latentes nas falas individuais referentes à coletividade e possibilita o estudo de estereótipos e de representações sociais. E a Análise Estrutural, que é a crença em estruturas universais, ocultas sob a diversidade dos fenômenos sociais que são reencontrados por aquela.

Em se tratando da Análise de Enunciação, esta preconiza a comunicação como um processo dinâmico e o discurso como palavra em ato. Da palavra elabora-se um sentido e daí a transformação. Ela deixa evidente um discurso dinâmico em que espontaneidade e constrangimento são simultâneos e o trabalho de elaboração se configura como emergência do inconsciente. Vai estabelecer que a qualidade da análise substitua a quantidade do material (*corpus* ou *corpi*); que a preparação do material se dê de forma que cada texto seja uma unidade básica; que a transcrição conserve o registro da palavra assim como de silêncios, risos, repetições, lapsos, sons e outros. Essas etapas da análise, que, na análise de enunciação, tratam a entrevista como uma totalidade organizada e singular, com os aspectos do alinhamento ao coletivo e à dinâmica própria do discurso do indivíduo, buscam a lógica, o estilo, os elementos atípicos e as figuras de retórica.

Na Análise de Avaliação ou Representacional, medem-se as atitudes do locutor quanto aos objetos de que fala (pessoas, coisas, acontecimentos). E na Análise da Enunciação de entrevistas abertas, observam-se as proposições e se faz análise lógica, depois seqüencial, com destaque do ritmo, da progressão e das rupturas do discurso. Analisa-se o discurso do locutor, com atenção a: a) repetições de palavras ou temas; b) lapsos de ideias que podem significar defesas; c)



ilogismos, bloqueio de pensamento; d) lugares comuns; e) jogos de palavras; f) figuras de retórica.

Por fim, a Análise Temática, está ligada a um tema ou assunto determinado e consiste na descoberta dos núcleos de sentido que compõem uma comunicação, desdobrando-se em três etapas, quais sejam:

1) pré-análise – escolha dos documentos a serem analisados em tarefas de Leitura Flutuante (conjunto de comunicações). O momento de contato direto do pesquisador com o material de campo; constituição do *corpus* (universo estudado); formulação e reformulação de hipóteses e objetivos, determinando a unidade de registro, que é a palavra-chave ou frase, unidade de contexto, os recortes, as formas de categorização, a modalidade de codificação e os conceitos teóricos mais gerais.

2) exploração do material - é a classificação do material para alcance do núcleo de compreensão do texto.

3) tratamento dos resultados obtidos e interpretação – visa a submeter os resultados brutos a operações estatísticas simples (porcentagens) ou mais complexas (análise fatorial). Daí se propõem inferências e interpretações, inter-relacionando-as com o arcabouço teórico proposto inicialmente ou com novas dimensões teóricas sugeridas pela leitura do material coletado.

Então, de posse do conhecimento das técnicas mencionadas e pensando em soluções reais e concretas para os problemas sociais das pessoas com deficiência intelectual, optamos, para maiores condições de análise, pela convivência com elas, suas famílias e a comunidade e dessa convivência, vieram inquietações sobre o papel de cada indivíduo como cidadão, sendo um efetivo agente transformador de realidades sociais. O que sabemos é que a omissão e a acomodação alimentam preconceitos e cerceiam as garantias individuais e os direitos sociais. Diante disso, aliar preceitos legais e contestar um sistema arraigado na exclusão social é um grande desafio na busca de alternativas que poderão se transformar em solução e uma ação efetiva deve compreender a interação entre disciplinas várias. Segundo Minayo (2007, p.13),

A introdução de novas tecnologias, matérias primas e formas de organização da produção não só estão remodelando as bases materiais da sociedade, como vão redefinindo as relações entre a economia, o Estado e a Sociedade. A principal repercussão de tais processos no campo da ciência é que seus avanços já não ocorrem mais por meio de incrementos graduais numa disciplina científica dada, mas quase sempre, e cada vez

mais, por meio da solução de problemas complexos que atravessam várias disciplinas. Essas mudanças mobilizam todos os elementos das forças produtivas e das relações de produção do campo científico: os investigadores com seus requisitos especiais de formação e condições de trabalho; os novos instrumentos teórico-metodológicos que devem ser incorporados e as células físicas e singulares que são as unidades de investigação.

Dessa maneira, considerando o importante papel do pesquisador no desenvolvimento de ações estratégicas para buscar qualidade de vida mais humanitária, este trabalho poderá subsidiar mecanismos de atendimento, amparo e cuidados especializados ao público-alvo, visando a esclarecer e fortalecer o exercício de autodefensoria e de promoção de ações afirmativas para o alcance de transformações sociais.

Enquanto seqüência de trabalho, o presente projeto de pesquisa, em sua fase exploratória, analisou as abordagens sociológicas na área da deficiência intelectual vinculadas às Ciências da Religião. Para Minayo (2007, p.16), “Cada vez mais, parceiros tanto do universo empresarial como da sociedade civil são chamados a se colocar ao lado do Estado no financiamento, na discussão das propostas e na aplicação dos resultados”.

Com a experiência de mais de uma década advogando as causas judiciais de pessoas com deficiência e dirigindo entidades sociais de atendimento e apoio a essas pessoas, veio à pesquisadora indagação de como essa vivência poderia subsidiar uma pesquisa científica com vistas à melhoria de condições sociais e de vida plena deste público historicamente excluído. Nesse sentido, Minayo faz uma série de afirmações sobre a necessidade de se ampliarem os horizontes das pesquisas na área das ciências sociais. Dentre elas, destaca-se a necessidade de rever a economia interna do campo de investigação, refletindo-se sobre opções metodológicas que respondam aos desafios colocados pelas transformações. Especificamente na área de saúde, pelo menos um desses desafios pode ser pontuado: a necessidade de se construir uma abertura para modelos de “investigação por problemas” que rompam a lógica disciplinar e adotem estratégias inter e transdisciplinares. Essas estratégias devem ser entendidas como a construção de possibilidades de trânsito por campos de conhecimento distintos. É claro que tal abertura tem como pré-condição de sua efetividade a cooperação e o diálogo entre investigadores de áreas distintas, em todas as etapas de uma pesquisa (MINAYO, 2003; 2005).

Então, para que pudéssemos dar início ao trabalho, baseamo-nos nas orientações metodológicas referentes às pesquisas qualitativas e a seguir destacasse nossos critérios de escolhas em relação à definição do campo empírico e às formas de aproximação dele, bem como a realização das entrevistas através da aplicação oral do questionário proposto.

Em decorrência de nosso trabalho voluntário como conselheira de administração da Associação Goiana de Integralização e Readaptação (AGIR), entidade civil mantenedora do Centro de Reabilitação e Readaptação Doutor Henrique Santillo (CRER), e do contato direto com pessoas com deficiência, suas famílias e seus cuidadores ali atendidos, vimo-nos sensibilizados a contribuir para a manutenção do atendimento de qualidade e a promoção de ações afirmativas de inclusão social. Pensando em programas sociais e de desenvolvimento humano, procuramos diagnosticar o problema social da pessoa com deficiência intelectual, analisando-o como sujeito no seu contexto de vivência, experiência e rotinas.

O apoio institucional, seja da família ou de uma organização social, de saúde e educação, é ambiente adequado para pesquisa qualitativa. Demonstra fenômeno participativo e fortalece papéis ou horizontes importantes, quais sejam: 1) representatividade, que se traduz em autenticidade, ação coletiva e comunitária; 2) legitimidade do processo com fulcro na vigência de estado de direito, regulador, organizador; 3) participação da base, atuação social, política, cidadã; e 4) auto-sustentação que mantém projetos de participação dentro do contexto, afirma (DEMO, 1995).

Após apreciação e aprovação do presente projeto de pesquisa/protocolo pelo Comitê de Ética da Pró-Reitoria de Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica de Goiás, mantida pela Sociedade Goiana de Cultura, demos início à pesquisa de campo, seguindo então, a metodologia qualitativa em ciências sociais. Uma vez obtida a autorização do CRER para a realização de nossa pesquisa e após, vários contatos com os profissionais técnicos e com a direção da referida instituição, nos quais explicitamos, os objetivos de nossa pesquisa, a qual recebeu a aceitação, prosseguimos nosso trabalho dando os seguintes passos:

1. apresentação da pesquisadora aos sujeitos da pesquisa, por parte da instituição (campo);
2. apresentação pessoal da pesquisadora aos sujeitos da pesquisa;

3. apresentação, pela pesquisadora, da relevância e do interesse da pesquisa – importância dos depoimentos como contribuição direta e indireta para a pesquisa, para a comunidade e para o(a) entrevistado(a);
4. apresentação de credencial institucional, com destaque dos aspectos da pesquisa compondo o Termo de Adesão, que foi assinado pelo interlocutor, conforme exigência do Ministério da Saúde, através da Portaria 96/1996, além da introdução feita por responsável mediador previamente indicado pela instituição (campo);
5. explicação dos motivos da pesquisa em linguagem de senso comum em respeito aos que não dominam códigos das ciências sociais;
6. justificativa da escolha do entrevistado, demonstrando o porquê de ter sido selecionado;
7. explicitação sobre a garantia de anonimato e de sigilo dos dados sobre os sujeitos, assegurando aos informantes que não se tratava de uma entrevista de mídia, onde os nomes precisam ser ditos, e, ao mesmo tempo, mostrando que a contribuição deles faria sentido para o conjunto do trabalho;
8. conversa inicial, “aquecimento”, para a percepção de que o possível entrevistado tem possibilidade para dar informações e criar um clima o mais possível descontraído (MINAYO, 2007);
9. após a assinatura do termo de consentimento, agendamento das entrevistas, respeitando o calendário do CRER, uma vez que as pessoas foram entrevistadas em seus dias normais de atividades na referida instituição, após o término de seus compromissos. O local onde as entrevistas foram realizadas foi uma das salas de atendimentos do CRER, já colocada à disposição da pesquisadora pela instituição. Entendemos que o local com que os sujeitos já estão familiarizados pôde contribuir para se estabelecer a confiança necessária ao fluir das entrevistas. Visando a respeitar o bem-estar dos sujeitos entrevistados e seu escasso tempo, entendemos que o tempo de duração das entrevistas não deveria exceder a uma hora, sendo que, caso fosse necessário, agendar-se-ia um novo momento para o término da entrevista;
10. uma vez tendo sido transcrito o conteúdo das fitas gravadas durante as entrevistas, as mesmas foram incineradas, sendo que o material transcrito

já aparecerá com pseudônimo das pessoas entrevistadas, visando resguardar a privacidade destas.

Como já mencionado, a partir de reuniões com a diretoria técnica do CRER, local de referência na área de atendimento de habilitação e reabilitação de pessoas com deficiência física e intelectual, foi-nos autorizada a efetivação da pesquisa. Como instrumento de análise, foram-nos disponibilizados vinte prontuários (ficha cadastral) de pacientes com o diagnóstico de deficiência intelectual, critério da pesquisa, nos horários e nas datas em que mães ou pais destes estivessem presentes aguardando atendimento. Foi nesse período preciso, enquanto esperavam, que participaram da pesquisa em foco, o que não implicou despesas, sequer eventuais. O ambiente institucional possuía todo aparato físico: salas de espera, pessoal capacitado para recepção, atendimento e encaminhamento, além de equipe médica e psicológica trabalhando vinte e quatro horas no local. Em caso eventual de despesas emergenciais, os sujeitos da pesquisa seriam ressarcidos. A adequação de tempo e horários foi o desta pesquisadora, ou seja, conforme a disponibilidade dos sujeitos entrevistados, e a estada deles no hospital de referência.

Considerando a vulnerabilidade do público-alvo, sujeitos da presente pesquisa, mas dada a experiência da pesquisadora como advogada e defensora de direitos e com a prática em dialogar e buscar soluções para a problemática social e jurídica, vislumbramos grandes possibilidades de contribuição para a promoção da inclusão social e autodefensoria das pessoas com deficiência intelectual, suas famílias e comunidade.

Assim, a pesquisa obedeceu aos seguintes critérios:

1. Critérios de inclusão de sujeitos – os sujeitos entrevistados foram exclusivamente mães ou pais de pessoas com deficiência intelectual, pacientes/clientes do Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo de Goiânia (CRER), estado de Goiás. Os pacientes, cujas mães ou pais foram entrevistados, foram declarados como a clientela com deficiência intelectual pela equipe técnica de profissionais do CRER, que formalizou a disponibilização dos prontuários dessas pessoas. Escolhemos as mães ou os pais por serem as pessoas mais próximas das pessoas com deficiência intelectual e sobre as quais recaíam a maior parte das responsabilidades com o cuidado delas.

2. Critérios de exclusão de sujeitos – irmãos, outros parentes, cuidadores, tutores, curadores e os próprios pacientes/clientes do Centro de Reabilitação e Readaptação Dr. Henrique Santillo (CRER) de Goiânia, estado de Goiás.

Ante a tudo isso, o presente trabalho se mostrou desafiador, pois partiu de iniciativa individual e autônoma, sem vínculo financiador institucional e que certamente trouxe uma discussão à luz de teorias multidisciplinares e análise de fatos reais, localizados, porém de amplitude histórico-social. Ainda recorrendo a Minayo (2007, p.19),

[...]fazer pesquisa constitui um processo de trabalho complexo que envolve teoria, método, operacionalização e criatividade. É esse nível de atuação metódica e universal, permitindo a comparação de processos e resultados, que tornou a Ciência a forma de conhecimento mais legitimada na sociedade moderna. A segunda: ser pesquisador é também estar integrado no mundo: não existe conhecimento científico acima ou fora da realidade. Mesmo um tema tão árido como método de investigação está altamente imbricado com o contexto social e histórico. Não existe “uma metodologia” interna que possa eximir o investigador dos significados atuais, para o bem e para o mal, do conceito da Sociedade do Conhecimento. Grupos e pessoas estão sob a mira de um desafio: ou experimentam vôos de águias ou se contentam com o conservadorismo que corrói a energia das instituições.

Nesse sentido, a fim de darmos consistência à nossa análise, realizamos, simultaneamente, a pesquisa bibliográfica e empírica, pois o tema e o objeto exigiam essa metodologia. Empiricamente, a pesquisa foi realizada mediante aplicação de questionário elaborado previamente com questões abertas, tendo sido gravadas as colocações, as respostas e os depoimentos. O trabalho de aplicação do questionário previamente autorizado pela instituição foi executado pela própria pesquisadora, sob a coordenação de profissional habilitado, lotado na entidade social. Foi aplicado para um número de vinte mães ou pais de crianças, jovens e adultos com deficiência intelectual, previamente selecionados por equipe interna, os quais são atendidos neste importante hospital de habilitação e reabilitação física no estado de Goiás, CRER de Goiânia. A mantenedora do CRER é a Associação Goiana de Integralização e Readaptação (AGIR), entidade de personalidade jurídica, direito privado e fins não econômicos, qualificada como Organização Social (OS), segundo a regência de uma nova modalidade de relação entre o Estado e Iniciativa Privada. Nessa relação, o Estado de Goiás disponibiliza instalações e equipamentos de sua propriedade para que empresas idôneas se responsabilizem pela gestão. O público-

alvo atendido pela instituição de saúde citada são os portadores de lesões, sintomas e enfermidades do aparelho locomotor ou de outros sistemas, como paralisia cerebral, lesão medular, mielomeningocele, amputados, lesão encefálica adquirida e deficiência auditiva. Entretanto, pela qualidade no atendimento e nos serviços, cidadãos goianos e outros advindos de outros estados procuram o hospital, inclusive pessoas com deficiência intelectual, deficiências múltiplas ou pacientes com paralisia cerebral que têm associadas outras deficiências.

Para Lévi-Strauss (*apud* MINAYO, 2007, p. 201):

A pesquisa de campo, por onde começa toda carreira etnológica, é mãe e ama-de-leite da dúvida, atitude filosófica por excelência. Essa dúvida antropológica não consiste apenas em saber que não se sabe nada, mas em expor resolutamente o que se acreditava saber e a própria ignorância, aos insultos e aos desmentidos que infligem a idéias e hábitos muito caros, àqueles que podem contradizê-los no mais alto grau. Ao contrário do que a aparência sugere, é por seu método mais estritamente filosófico que a etnologia se distingue da sociologia.

Entendemos que era importante a adoção da pesquisa qualitativa na medida em que ela nos permite compreender as interações sociais de grupos ou segmentos. Como já dito, o trabalho desta pesquisa fez abordagens mediante aplicação de questionário previamente elaborado, no campo já identificado, em período pré-determinado pela direção da instituição e direcionado a público-alvo pré-selecionado. A pesquisa também contou com todas as autorizações legais, tanto de convenções internacionais, como Constituição Federal, Lei adjetiva Civil Brasileira, Portarias e Resolução do Ministério da Saúde e Conselho Nacional de Saúde, como a Portaria 196/96 (Termo de Consentimento Livre e Esclarecido). Também foram tomadas todas as cautelas de praxe, tanto por parte da pesquisadora, conhecedora da realidade social pesquisada e como defensora da causa, quanto dos responsáveis pela entidade e do público entrevistado. A técnica utilizada na aplicação do questionário foi a leitura das perguntas feita pela própria pesquisadora e as respostas foram gravadas. Dessa forma, houve uma interação entre a pesquisadora e os sujeitos do campo pesquisado, sendo estes últimos previamente conscientizados pela instituição (campo), que estabeleceu uma agenda e cronograma de atividades. Foi utilizado somente um gravador como equipamento eletrônico no processo. Após a coleta e o registro das impressões contidas nas fitas

gravadas, estas foram incineradas na presença de pessoa autorizada pela entidade pesquisada (campo).

Para Minayo (2007, p.23),

[...]este tipo de investigação traz um imbricamento entre conhecimento e interesse, entre condições históricas e avanço das ciências, entre identidade do pesquisador e seu objeto e entre a necessidade indiscutível da crítica interna e externa na objetivação do saber.

Neste contexto da deficiência intelectual, pesquisamos elementos e conceitos que compõem as representações sociais de mães e pais de pessoas com deficiência intelectual, valendo-nos de suas experiências. Abordamos a problemática do ser deficiente, suas crenças, seus valores, suas representações e relações, direcionando o estudo e a pesquisa para o campo das Ciências Sociais, com fundamentação metodológica técnico-científica nos âmbitos Experimental, Observacional, Estatístico e Comparativo.

Para Gil (2006, p.12),

Também cabe lembrar que, para muitos pesquisadores, um dos principais papéis da ciência social é o de auxiliar no combate a desigualdade por meio de mudanças nas compreensões das pessoas nas ações que conduzem à transformação da autoconsciência e das condições sociais. A ciência não seria, portanto, neutra, como propõem os positivistas. Assim, a natureza interpessoal e o menor rigor dos métodos qualitativos contribuiria significativamente para o alcance desses objetivos.

E será a “cicatriz” cerebral ou a incapacidade intelectual que impedirá o deficiente intelectual de interagir e se autodefender no complexo mundo de especificidades e diversidades em que vivemos?! Esse é o questionamento que nos vem, uma vez imersos neste campo de análise.

Em Minayo (2007, p.24), vimos que,

Como o próprio nome indica, ela considera como tarefa das Ciências Sociais a compreensão da realidade humana vivida socialmente e de forma diferente do universo das ciências naturais. Em suas múltiplas manifestações como a Fenomenologia, a Etnometodologia, o Interacionismo Simbólico, o S I G N I F I C A D O é o conceito central para a análise sociológica (grifo do autor).

Assim, abordagens acerca das atividades e relações humanas individuais e interpessoais são explicadas e entendidas com base na da Sociologia



Compreensiva, que preconiza uma “subjetividade como fundante de sentido” e que distingue os meandros das relações sociais em sua essência, os quais desencadeiam as ações individuais criativas, afetivas e racionais. “A realidade pesquisada é o senso comum, os sujeitos que vivenciam e constroem este contexto” (MINAYO, 2007, p. 24).

Então, como ponto de partida para a elaboração desta dissertação, analisamos previamente parte da bibliografia do presente curso de pós-graduação em Ciências da Religião, na área de concentração e linha de pesquisa em que se insere o presente trabalho. A partir daí, buscando fundamentação em outras pesquisas transdisciplinares, percebemos que o contexto social do ser deficiente intelectual, além do religioso, imaginário e simbólico, perpassa também pelo econômico e político. E foi com base na análise dos dados da pesquisa de campo em diálogo com os autores estudados, buscando sempre onexo de causalidade entre religião, saúde e autodefensoria, que construímos a dissertação.

Sobre o “tratamento” de dados coletados em pesquisas de campo, denominado Análise de Conteúdo as afirmações de Minayo (2007) foram acatadas na medida em que houve transcrição do inteiro teor das respostas gravadas. Também, leituras e conferências dos textos em conformidade com os conteúdos de áudio foram firmadas. E a partir daí, passamos à análise dos dados coletados, sendo que essa coleta de dados significa uma histórica busca teórica e prática no campo das investigações sociais. Acerca disso, afirma Bardin (*apud* MINAYO 2007, p. 303):

Análise de Conteúdo é um conjunto de técnicas de análise de comunicação visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens.

Valemo-nos da presente técnica de análise, pois ela permite tornar replicáveis e válidas as inferências sobre os dados coletados em campo, sendo utilizados procedimentos especializados e científicos. De igual modo, o tratamento dos dados é importante e obedece à mesma lógica da metodologia quantitativa, qual seja, a interpretação cifrada do material de caráter qualitativo.

Para Berelson (*apud* MINAYO, 2007, p.304), “é uma técnica de pesquisa para descrição objetiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto das comunicações e tendo por fim interpretá-los”.

Nas Ciências Sociais, observamos que é de suma importância e relevância a pesquisa qualitativa, uma vez que o conteúdo manifesto das comunicações demonstra as regularidades da fala, a análise léxica, que também desperta a questão da significação.

Dessa maneira, a seguir enumeramos os passos do método de análise utilizado:

1. leitura de inteiro teor das entrevistas, com vistas à obtenção de uma visão do todo;
2. tratamento dos dados no texto e levantamento das palavras-chave no sentido de se perceberem as incidências da relação entre idéias religiosas e saúde;
3. identificação de ocorrências de palavras repetidas/contagem de palavras para elaboração de capítulos e subcapítulos, tendo por base as palavras-chave levantadas no item anterior, definindo, assim, a estrutura da dissertação;
4. redução do número de vocábulos significativos, com análise controlada, eliminando palavras pouco importantes, como artigos, proposições;
5. aprofundamento do estudo, com análise dos dados, considerando:
  - 5.a – ideias repetidas;
  - 5.b – palavras-chave;
  - 5.c – repetições, lapsos, silêncios;
  - 5.d – mensagens obscuras;
  - 5.e – afirmações de duplo sentido;
  - 5.f – jogos de palavras/retórica.
6. análise, à luz dos referenciais teóricos, das palavras-chave levantadas pela leitura das entrevistas, mediante:
  - 6.a - elaboração de comparações entre as falas e manifestações;
  - 6.b - verificação de aproximações e/ou distanciamentos entre as falas das pessoas entrevistadas e as teorias sobre o tema em questão.

A leitura em primeiro plano, dando-nos uma visão geral, destacou depoimentos e, para se atingir um nível técnico-científico, buscamos um entendimento mais profundo do sentido manifesto pelo material. Os procedimentos adotados nos levaram a relacionar estruturas semânticas (significantes) com as estruturas sociológicas (significados) dos enunciados, articulando a superfície destas com os fatores que determinam suas características, como variáveis psicossociais, contexto cultural e processo de produção da mensagem. Toda essa movimentação analítica visa a dar consistência interna às operações, conforme afirma Allport (*apud* MINAYO, 2007, p. 308).

A consistência interna conseguida através de múltiplas abordagens é quase o único teste que temos para a validade das pesquisas. Portanto, em todos os sentidos, os documentos pessoais entram no interior de um conjunto abrangente de estratégias de compreensão da realidade.

Ratificadas as argumentações expostas, buscamos relatar sucintamente todas as informações previstas, porém com o cuidado de avaliação das falas isoladas e individuais, as quais trouxeram mensagens importantes para a pesquisa. Assim, entendemos, com Lakatos (2001, p.168), que as idéias da apresentação, análise e interpretação dos dados coletados nas entrevistas de campo da então pesquisa social, se dão da seguinte maneira:

Apresentação e discussão dos resultados alcançados, correlacionados com o sentido intrínseco da(s) hipóteses(s) da pesquisa; demonstração das relações existentes entre o fato ou fenômenos estudados e outros fatores; interpretação crítica dos dados, verificando se os mesmos comprovam ou refutam a(s) hipótese(s) através dos testes de hipóteses.

Posto isso e com base nas considerações alocadas no material coletado, com destaque para as afirmações, os silêncios, os lapsos, as repetições, conforme descrito, e no fulcro ao relatório detalhado do estudo destes textos, elaboramos a análise, considerando a produção social do texto como constitutiva de seu próprio sentido (MINAYO, 2007).

Entendemos que é importante fazer pesquisa social, pois ela abrange outros conceitos que, no decorrer da pesquisa, poderão ser vislumbrados, como a Análise de Discurso. Trata-se de um conceito mais atual, criado pelo filósofo francês Michel Pêcheux, fundador da Escola Francesa de Análise do Discurso na década de sessenta. Segundo Minayo (2007, p.319),

“este conceito trará uma reflexão geral das condições de produção e apreensão da significação de textos produzidos nos mais diferentes campos (...) visando a compreensão, o modo de funcionamento, os princípios de organização e as formas de produção de seus sentidos”

A Análise do Discurso como proposta de se trabalhar a linguagem é articulada em três regiões do conhecimento: a) o Materialismo Histórico, como teoria das formações sociais, de suas transformações e também ideologias; b) a Linguística, como teoria dos mecanismos sintáticos e dos processos de enunciação; c) a Teoria do Discurso, como teoria da determinação histórica dos processos semânticos. Essas perpassam transversalmente pela Teoria da Subjetividade, de natureza psicanalista, que explica o caráter recalcado na formação do significado (MINAYO, 2007).

Essa modalidade também é defendida pela autora Eni Orlandi (*apud* MINAYO, 2007, P.320), pesquisadora e seguidora de Pêcheux, que afirma: “a análise de discurso cria um ponto de vista próprio de olhar a linguagem como espaço social de debate e de conflito”. Dessa forma, a peracionalização dessa proposta aponta que o texto deverá ser submetido a várias operações classificatórias, simultâneamente semânticas, sintáticas e lógicas. A análise se dá a partir do conhecimento do texto, complexo e repleto de significações, e se expande além da linguística, alocando-se nas Ciências Sociais, sendo que essa análise “é um bem inestimável para a pesquisa qualitativa, mesmo quando o pesquisador não a utilize em todo o seu rigor técnico” (MINAYO, 2007, p. 326).

Também foram analisados os discursos das mães e dos pais de pessoas com deficiência intelectual colhidos ante a aplicação dos questionamentos pela pesquisadora. Nesse contexto, objetivamos perceber a ideologia presente na comunicação dessas pessoas, suas realidades, bem como identificar suas identidades. De igual modo, buscamos na memória dos entrevistados, os sentimentos que os mobilizam a promover a autodefensoria. A memória, segundo Orlandi (2005, p.30), “aciona”, faz valer [...]. A análise das colocações linguísticas denotam sentido com outros discursos ideológicos. Mas, não havendo sentido sem interpretação, percebemos a presença da ideologia (ORLANDI, 2005, p.45). E a ideologia perpassa por caminhos articulados entre o simbólico e o político.

Com base nisso, observamos que os entrevistados demonstraram, nas suas representações linguísticas que praticam os atos afirmados, há um sentido e isso

intervém na realidade social de pessoas com deficiência intelectual. “É a ideologia que torna possível a relação palavra/coisa” (ORLANDI, 2005, p.95). Tomando isso por base, entendemos que a descoberta da realidade social de pessoas com deficiência intelectual e suas famílias, se deu no campo.

A partir das leituras, do tratamento dos textos, do detalhamento dos dados e das informações alocadas, visando sempre à inter-relação com a religião, saúde e promoção da defensoria, à luz dos autores estudados, buscamos a criação da minuta da dissertação, fruto da então pesquisa social. As ideias conclusivas foram construídas com base em análises dos dados coletados nas entrevistas de campo, análises estas trazidas a dialogar com as Ciências da Religião e que reafirmam ideias comuns nos aspectos da fenomenologia da religião ou confrontam-se com elas.

Portanto, em síntese, o desenvolvimento do presente trabalho se inicia no primeiro capítulo, expondo uma discussão acerca da recepção do diagnóstico da deficiência intelectual dos filhos por mães e pais e o significado desta condição para estes, da relação da deficiência com a religião e outros significados. No segundo capítulo, discorreremos sobre as relações sociais da deficiência intelectual, apresentando os conflitos e as interações na convivência entre mães, pais e filhos com deficiência intelectual, bem como a experiência da receptividade destes pelo meio social, pela igreja. Já no terceiro capítulo, levantamos a discussão acerca do nexo de causalidade entre a deficiência e a religião, com destaque das crenças e das práticas religiosas ou interpretações religiosas e das reações não religiosas vivenciadas pelas pessoas com deficiência intelectual e por seus pais. No quarto capítulo, colocamos em exame a questão da autodefensoria, fortalecendo os conceitos do direito da pessoa com deficiência e da autodefensoria através das mensagens para os outros. Ao final, apresentamos nossa conclusão analisando como as pessoas com deficiência intelectual vivem excluídas no sistema social e em verdadeiro estado de anomia.

## CAPÍTULO I

### A RECEPÇÃO DO DIAGNÓSTICO DA DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E O SIGNIFICADO DESTA PARA AS MÃES

“Qualquer que seja a mãe, o nascimento de uma criança nunca corresponde exatamente ao que ela espera. Depois da provação da gravidez e do parto, deveria vir a compensação que faria dela uma mãe feliz”. (MANNONI, 1999).

Verificando as significações do termo deficiência [do latim *deficientia*.], que, segundo Ferreira (1986, p.528), é “1. Falta, falha, carência, imperfeição, defeito e doença [do latim *dolentia*] 1. Falta ou perturbação da saúde, moléstia, mal, enfermidade” observamos que as palavras usadas em si para representá-lo não definem, tampouco caracterizam, o conjunto de problemas advindas da ocorrência cerebral humana. As pessoas com deficiência intelectual, antes denominada deficiência mental, apresentam rendimento cognitivo abaixo da média. A “cicatriz” cerebral pode ou não afetar outras regiões ou funções do cérebro humano.

Segundo Krinsky (1969, p.1),

A deficiência Mental constitui, estatisticamente, uma das mais importantes enfermidades crônicas da infância. Somente as moléstias mentais, as cardiovasculares, o câncer e a astrite tem prevalência sobre essa condição mórbida.[...] Não se tratando de uma moléstia única, mas sim de um complexo conjunto de síndromes das mais variadas etiologias e quadros clínicos diferentes cujo único denominador comum é a insuficiência intelectual, o problema da deficiência mental envolve uma gama enorme de aspectos os mais diversos, desde o seu pólo biológico-médico, até problemas sociais, de legislação, trabalho, previdência social [...].

Muitos pesquisadores, em várias áreas do conhecimento, têm se dedicado a pesquisas acerca da Deficiência Intelectual. Essa condição traz boas perspectivas no que se refere às ações técnicas, à capacitação de profissionais da área com aumento da demanda, à motivação da opinião pública, uma vez que, nesta discussão, há um enfoque bio-psico-social com vistas à reabilitação e reintegração do deficiente intelectual no meio social, seguindo o esquema da Capacidade Adaptativa da criança (Bio-Psico-Social), sendo as causas biológicas as seguintes: a própria organização neurológica intrínseca, percepção (neuro-psicológica), desordens motoras, handicaps múltiplos, modificações hormonais, crescimento e nutrição, alterações cromossômicas, erros inatos de metabolismos e moléstias

adquiridas com as causas sociológicas, nível socioeconômico, habitação, situação urbana ou rural, educação, bilingüismo, subcultura, grupos minoritários, estigmatização social e as causas psicológicas, carência afetiva precoce, ansiedade, percepção psicológica, padrões adaptativos, características de imaturidade e potencialidades intelectuais, causas essas que, em se comunicando, formam uma cadeia de relações (KRYNSKI, 1969).

Acerca dos conceitos e da nomenclatura da Deficiência Intelectual antes denominado Retardo Mental ou Deficiência Mental, temos que, segundo Krinsky (1969), o critério difere em diversos países e depende de fatores como tradição, aspectos culturais, complexidade social e existência dos serviços, o que é reafirmado também pela Organização Mundial da Saúde (OMS). O documento intitulado Mental Deficiency Act, de 1927, na Inglaterra, define a “Deficiência Mental” como “estado de parada do desenvolvimento ou de desenvolvimento intelectual incompleto, existente antes dos dezoito anos, determinado por causas intrínsecas ou produzido por doenças ou traumatismos” (KRYNSKI, 1969, p. 11).

Já a Associação Americana de Deficiência Mental define a Deficiência Mental como “Todos os graus de defeito mental devidos ou que levam a um desenvolvimento mental insuficiente [...] é incapaz de competir ou é incapaz de cuidar de si mesmo com a prudência normal” (KRYNSKI, 1969, p.12).

E a Organização Mundial da Saúde (OMS), classificou a Deficiência Mental em termos de Quociente de Inteligência (Q.I.), quais sejam, a Deficiência Mental Profunda com o Q.I. abaixo de 20; o Deficiente Mental Severo, com o Q.I. entre 20 e 35; o Deficiente Mental Moderado, com Q.I. de 36 a 52; e o Deficiente Mental Leve, com Q.I. de 53 a 70 (KRYNSKI, 1969). Essa classificação vigorou até meados dos anos 1980 e vimos que, no decorrer do século, modificações importantes foram feitas a favor da qualidade de vida, inclusão social e habilitação e reabilitação das pessoas com deficiência intelectual.

A OMS, criada em 1948, é uma agência especializada das Nações Unidas com responsabilidade primordial por questões de saúde internacional e saúde pública. Foi por intermédio dela que profissionais de saúde de cerca de 170 países trocaram seus conhecimentos e suas experiências, com o propósito de tornar possível que todos os cidadãos do mundo alcançassem, até o ano de 2000, um nível de saúde que lhes permitisse levar uma vida social e economicamente produtiva. Por meio de cooperação técnica direta com seus estados-membros e por estimular

tal cooperação entre eles a OMS promove o desenvolvimento de serviços de saúde abrangentes, a prevenção e o controle de doenças, o melhoramento de condições ambientais, o desenvolvimento de recursos humanos para a saúde, a coordenação e o desenvolvimento de pesquisas de serviços biomédicos e de saúde e o planejamento de programas de saúde (OMS, 1993).

Segundo a classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento da CID 10 da Organização Mundial de Saúde, o retardo mental é uma condição de desenvolvimento interrompido ou incompleto da mente, a qual é especialmente caracterizada por comprometimento de habilidades manifestadas durante o período de desenvolvimento, as quais contribuem para o nível global de inteligência, isto é, aptidões cognitivas, de linguagem, motoras e sociais. O retardo mental pode ocorrer com ou sem qualquer outro transtorno mental ou físico. Entretanto, indivíduos mentalmente retardados podem apresentar a série completa de transtornos mentais e a prevalência destes é pelo menos três a quatro vezes maior nessa população do que na população em geral. O retardo mental tem a seguinte classificação, segundo a CID 10 da Organização Mundial de Saúde, quais sejam: F70 retardo mental leve, F71 retardo mental moderado, F72 retardo Mental grave, F73 retardo Mental profundo, F78 retardo mental severo, F79 retardo mental não especificado (CLASSIFICAÇÃO ... 1993).

E foi na vivência com este público com deficiência intelectual que percebemos o quão grande é a heterogeneidade no aspecto da cognição, da afetividade. Diante disso, buscamos entender o quão forte é o caráter neurológico e psicológico da criança que nasce com uma dessas condições de retardamento mental. As reações emocionais da mãe, diante de uma notícia de deficiência intelectual no(a) filho(a), são diversamente contraditórias. Alguns casos surpreendem nossa compreensão de vida, e o entendimento daquele prognóstico tanto pode levar a questões subjetivas, que, durante a vida, não obterão respostas, quanto a concepções claras de ação efetiva da divindade, demonstrando seu poder e domínio sobre a vida humana, tanto no sentido do bem como do mal. “É um problema extremamente difícil de ser resolvido com eficácia devido a sua complexidade”, afirma Krynski (1969, p.1). Assim, receber uma criança deficiente no seio familiar após o nascimento tanto quanto a própria condição familiar que pode levar a criança a adquirir uma deficiência são graves problemas sociais que mães e pais trabalham para amenizar,



buscando saúde e cura através de mecanismos físicos disponíveis ou mesmo por meio de um condicionamento psicológico e espiritual.

Dessa forma, a busca de cura pode ser a compensação de uma frustração de algo a respeito do qual se tem uma vaga noção de significados ou não se tem nenhuma e é por meio de mães, pais, cuidadores que vidas são direcionadas a caminhos incertos, porém comuns. Sobre isso, Mannoni (1999, p.2) alerta que “Mesmo nos casos em que entra em jogo um fator orgânico, a criança não tem que fazer face apenas a uma dificuldade inata, mas ainda à maneira como a mãe utiliza esse defeito num mundo fantasmático, que acaba por ser comum as duas”.

Nesse sentido, buscamos entender o que significa para os pais ter um deficiente intelectual na família, sobretudo para a mãe, os quais têm expectativa em obter cura para seu filho ou sua filha, e quais são as inquietações e indagações acerca das possibilidades de conquista de uma vida plena e com sentido. Também, compreender a deficiência intelectual, desde o diagnóstico, suas possibilidades de habilitação e reabilitação, as ocorrências de doenças associadas ao retardamento mental, as possibilidades educacionais, a eterna busca de significados e a explicação divina para o acontecimento, as reflexões e mecanismos religiosos para o alívio emocional e espiritual de mães e pais fundamenta esta pesquisa.

Também buscamos explicações na religião ou mesmo na religiosidade como meio de superação de limitações e incapacidades estigmatizadas secularmente, assim como acerca das fortes intenções da mãe na busca da cura pela fé, para quem harmonizar-se com o(a) filho(a) deficiente intelectual e com a sociedade é uma constante. Segundo Berger (1985), o homem está constantemente no processo de pôr-se em dia consigo mesmo e é neste processo que o homem produz o mundo. Só num mundo que ele mesmo produziu pode o homem estabelecer-se e realizar a sua vida.

## 1.1 A CONCEPÇÃO DA DEFICIÊNCIA INTELECTUAL ANTES DO DIAGNÓSTICO

Abordamos a realidade social em suas diversas dimensões, o fenômeno sociológico da ação religiosa, seu poder e domínio sobre mães, pais e cuidadores do(a) filho(a) deficiente intelectual. Analisamos a temática religiosa com vistas às

suas conceituações sociais e humanistas. Partimos do pressuposto de que estado de anomia em que vivem os deficientes intelectuais, suas famílias ou seus curadores os impele a procurar incessantemente mecanismos para a cura, o milagre. Estaria a religião em que congregam capacitando-os ao exercício da autodefensoria?

O que sabemos é que, a sensibilização que mães e pais de crianças com deficiência intelectual promovem junto à comunidade envolve pessoas comuns, religiosos, sacerdotes, profissionais especializados e autoridades. Alguns pais fazem uso da sensibilização no afã de resultados imediatos, outros de um alento, um consolo para o problema do(a) filho(a), uma base ética mínima para solução dos problemas, e, assim, vão construindo relações interpessoais, criando reféns de seus dramas, e tentando enfrentar a situação com a força da fé, criando um universo simbólico interreligioso, buscando inconscientemente saúde plena e salvação.

Nesse sentido, o movimento de racionalização, a teodiceia, que dará respostas aos males que estão no mundo ou ao domínio das forças da natureza, que, em muitas situações de impotência e desespero, são presentes. Para Lemos (2007, p.82), a teodiceia<sup>3</sup> “tem por base a aceitação das seguintes premissas: deus é bom, deus é poderoso para criar ou alterar o “mundo”, que, entendido como o universo das coisas sensíveis, comporta a maldade”.

Ao nascer um bebê com deficiência intelectual, a família se depara com uma diversidade de informações novas, sentimentos e necessidades inesperadas. Um amontoado de explicações, conceitos e informações deixam mães e pais confusos. Deficiência Mental e Doença Mental trazem nas suas conceituações especificidades diferenciadas, conforme explica Krynski (1969, p.313): “O conceito de Oligofrenia prende-se a uma variação da personalidade atingindo a inteligência enquanto que o conceito clássico de Psicopatia liga-se a desvios de personalidade nos aspectos conativos e afetivos” .

Um sentimento de completude toma a mulher quando descobre que vai ser mãe e esta passa toda a gestação pensando no futuro bebê, que, quando chegar, a fará desempenhar o papel de mãe com prazer e com facilidade na maioria dos casos, mas sabemos que também há sentimentos negativos relacionados com a gravidez, principalmente com a primeira o que é comum. A gravidez significa restrições na vida social e, muitas vezes, na profissional. O orçamento será dividido

---

<sup>3</sup> Teodiceia explicação dos fenômenos estabelecidos em determinada sociedade a partir do *nomos* estabelecido.

e os esforços redobrados para a manutenção de mais uma vida, isso, pensando em estruturas sociais médias. Problemas reais e contrários a tudo isso também são presentes nas famílias pobres, como desconhecimento da nossa realidade e o despreparo para cuidados pessoais simples o que agrava as condições sociais depois do nascimento da criança.

Os sentimentos durante e depois da gravidez são muito diferentes, conforme demonstram estudos e pesquisas médicas, e muitas mães se rebelam em qualquer experiência. Muitas são as razões que tornam a gravidez inoportuna, inesperada, como condições econômicas da família, preocupações e limitações para o trabalho, doença na família ou desarmonia entre os genitores e a morte de algum membro da família. Perturbações subconscientes aparecem em qualquer momento, como preocupações repentinas com o tempo disponível para o cuidado com o filho, a energia física e reserva de amor incondicional. Dúvidas íntimas também podem aparecer quando o pai se torna negligente, impaciente, ausente. Em todo caso, tristezas e ansiedades permeiam essa convivência pois é natural do ser humano dar amor e também querer receber. Reações adversas, na maioria das vezes, são inevitáveis e também podem ser temporárias, mas a chegada de um bebê é realmente um desafio, o que pode ser analisado com base no depoimento a seguir:

Eu pensava que era uma pessoa normal igual aos outros, perfeita. Não, ele nasceu então eu não posso aprovar totalmente que ele era, sabe por quê? Foi com seis meses, ele teve essa doença do sarampo. Foi esse sarampo que levou, eu acredito, ele a ser deficiente, eu fiquei sentindo culpada que fui eu, só isso (A.M.).

A expectativa da gravidez traz sentimentos diversos e uma mãe pode entendê-los como dificuldade. Como amar uma criança que não se conhece? E a presença de um ente já é inevitável e ele é desconhecido. Quando percebe os movimentos do feto, a mãe acredita se tratar de uma realidade, um ser está se formando e os pensamentos se tornam mais realistas e a aceitação da gravidez promove mais atenção e cuidados. Mesmo àquelas que demonstram desânimo, há o consolo em saber que a aceitação da gravidez e a afeição ao bebê atingem níveis mais elevados, ainda antes de seu nascimento. Mesmo com essa postura de pré-conhecimento da situação, muitas mães demonstram decepção com a chegada do filho. Espera reconhecer nele sua carne e seu espírito. Em muitos casos, verifica-se isso no primeiro dia e pode perdurar por semanas, meses, anos ou por toda a vida.

Certamente mães e pais imaginam e amam o filho, pensando nos padrões de “normalidade”, de sexo, de saúde e perfeição que vislumbraram. Todavia, diante do diagnóstico da deficiência intelectual deste, os sentimentos que afloram nos pais podem ser diversos, inclusive negativo, como pode ser analisado no depoimento seguinte:

Eu achava que isso acontecia com os outros, e não comigo, e várias outras coisas que a gente vê que acontece só com os outros. Mas a partir do momento que Deus te deu aquilo ali e porque ele sabe que você é capaz de fazer, que você é capaz de vencer, que você está sempre pronta a qualquer coisa (A.B.).

Não só no contexto microcômico do grupo familiar, da comunidade, mas da realidade macrocômica de todas as sociedades, há uma incessante busca de respostas para os males existentes Vimos em Weber (*apud* LEMOS, 2007, p.83) que,

[...] quanto mais próxima a concepção de um deus único, universal e supramundano, tanto mais facilmente surge o problema de como o poder aumentado ao infinito de semelhante deus pode ser compatível com o fato da imperfeição do mundo que ele criou e governa.

Com a investigação do tema Religião, Saúde e Deficiência Intelectual, percebemos que familiares de pessoas com deficiência intelectual, vivem em verdadeiro estado de anomia<sup>4</sup>. A deficiência não é doença? Vivem em eterna busca de cura para aquele “ser” e, por vezes, recorrem a sistemas religiosos para solucionar seu problema. Deus vai curar?

São muitos os motivos de descontentamento de mães em relação aos filhos e nem sempre se podem descobrir os motivos. Essa mãe pode se sentir preparada ou ser despreparada, a criança pode ser motivo de acordo mútuo entre os familiares ou mesmo motivo de discórdia, pois apresenta diferenças dos outros filhos ou de outras crianças. Muitos pais se esforçam para auxiliar o filho nas suas dificuldades e outros se consolam com a dificuldade própria.

Eu nunca tive dificuldade em aceitar, porque eu assim, sou muito espontânea, eu nunca tive assim dificuldades de aceitar não. Nunca fui assim de ficar.... sempre tive ....sempre fui muita aberta.... e tanto que fiz pedagogia, por causa dela, para eu conhecer mais, minha monografia foi em cima da necessidade dela, e assim, eu nunca, não tive e não tenho qualquer dificuldade (E.S.).

---

<sup>4</sup> Anomia - Ausência de leis, de normas ou de regras de organização.

Reações intensas em relação à condição dos filhos refletem o que está em nosso íntimo. Isso é desencadeado naturalmente, sem pensar ou programar, pois adquirimos nossos ideais desde nossa própria infância. A impaciência dos pais e a tolerância para com os filhos fazem parte de uma educação para a vida. É inevitável que tenhamos maneiras de sentir tão diferentes para com cada um de nossos filhos, são atitudes e aspectos diferentes de nosso desejo profundo de cuidar, amparar.

Na obra *O dosseil sagrado*, Peter Berger (1985), discutindo religião como construção do mundo, divide em três momentos importantes o processo dialético fundamental da sociedade, quais sejam, a exteriorização (contínua efusão do ser humano sobre o mundo), a objetivação (conquista por parte dos produtos da atividade física e mental de uma realidade) e a interiorização (reapropriação de uma realidade, transformando-a de estruturas objetivas para estruturas subjetivas), compondo, assim, o fenômeno da sociedade, produto da ação humana. Ao exteriorizar-se, o homem produz, na coletividade, um mundo humano, uma estrutura social estabelecida, definida como *status* de realidade objetiva que lhe é interiorizado na socialização que o permite tomar parte constituinte da consciência subjetiva do indivíduo socializado. Nesse sentido, podemos afirmar que a sociedade, em si, é um produto da atividade humana coletiva, pois confronta o indivíduo com uma realidade objetiva, exigindo dele a sua participação, muitas vezes relutante, na atividade coletiva, a fim de que a realidade social seja progressivamente construída.

Assim, “a objetivação implica a produção de um mundo social externo aos indivíduos que o habitam; a interiorização implica que esse mesmo mundo social terá o status de realidade no âmbito da consciência desses indivíduos” (BERGER, 1985, p.95), ao passo que a consciência, à medida que é moldada pela socialização, que acontece de maneira parcial, permite ao ser humano uma contínua busca pelo equilíbrio com seu corpo e com seu mundo, pois este se apresenta sempre como inacabado. Ao produzir a cultura, “o homem produz valores e verifica que se sente culpado quando os transgride, [...] forja instituições, que o enfrentam como estruturas controladoras e intimidatórias do mundo externo” (BERGER, 1985, p. 23).

“A interiorização é antes a reabsorção na consciência do mundo objetivado de tal maneira que as estruturas deste mundo vêm a determinar as estruturas subjetivas da própria consciência”, afirma Berger (1985, p. 28). O indivíduo, após este processo de interiorização, apreende os elementos do mundo objetivado, tanto os imanentes de sua consciência como fenômenos do mundo exterior. O fato é que

a função da sociedade é a nominação, que leva o indivíduo a construir e sustentar um *nomos* na conversação com interlocutores.

Para falar a verdade eu não tinha muito contato com pessoas com deficiência nenhuma. Eu via, mas não tinha assim, não tinha aquele contato entendeu? Mas também não achava, porque quando a pessoa não tem contato, vê e diz: ah! Coitadinho! Eu não tinha aquela visão não. E também não, tanto é que ele veio e eu aceitei como ele é, não tive dificuldade nenhuma (I.S.).

Para verificar como a anomia é real, construída com o auxílio da religião, percebemos a *self advocacy* por parte dos familiares de pessoas com deficiência intelectual, a defesa em causa própria, vinculando essa condição com sua inclusão social. Verificamos o papel da religião como efetiva forma de busca de cura e de saúde plena em todos os aspectos, objetivos e subjetivos, e como ela promove a defensoria e o enfrentamento das adversidades. A advocacia em causa própria é um direito social. Porém, direito social é público e isso lembra coletividade e defesa de direito público. Exercer a defesa em causa própria supõe um aspecto de divisão, exclusão. Senão, vejamos em Durkheim (1999, p.103):

Talvez cause espanto ver reunidos numa mesma classe o direito administrativo e político e o que é chamado, ordinariamente, de direito privado. Antes de mais nada, porém, essa aproximação se impõe, se adotarmos como base da classificação a natureza das sanções, e não nos parece que seja possível adotar, se quisermos proceder de forma científica. Ademais, para separar essas duas espécies de direito, seria necessário admitir que há verdadeiramente um direito privado, e acreditamos que todo direito é público, porque todo direito é social. Todas as funções do organismo são orgânicas. As funções econômicas têm essas características, assim como as demais. Aliás, mesmo entre as mais difusas, não há nenhuma que não seja mais ou menos submetida à ação governamental.

Assim, exercer a advocacia em causa própria é lutar pela liberdade, buscando serviços de saúde e educação, capacitação profissional e colocação no mercado de trabalho, enfim a acessibilidade a tudo. Nesse contexto, a deficiência limita os espaços de lutas e conquistas individuais. Dessa forma, a autodefensoria é a iniciativa pessoal do ser humano, deficiente ou não, de buscar melhorar suas condições gerais de vida e, quando um indivíduo alcança essa condição de melhoria social, conseqüentemente o meio em que vive o percebe e comunga com ele. São as semelhanças sociais que há entre todas as pessoas com deficiência, seus pais, tutores ou curadores que originarão o direito e a moral, o que, por conseguinte, lhes

trará proteção social. O trabalho social pode ser individual e coletivo e, se coletivo, cooperado. Pensando com Durkheim (1999, p.103), percebemos que,

[...] as relações que o direito cooperativo com sanções restitutivas regula e a solidariedade que elas exprimem resultam da divisão do trabalho social. É fácil entender, aliás, que, em geral, as relações cooperativas não comportam outras sanções. De fato, pertence à natureza das tarefas especiais escapar da ação da consciência coletiva; porque para que uma coisa seja objeto de sentimentos comuns, a primeira condição é que seja comum, isto é, que esteja presente em todas as consciências e que todas possam representá-la de um só e mesmo ponto de vista. Sem dúvida, enquanto as funções têm certa generalidade, todo o mundo pode ter algum sentimento a seu respeito; no entanto, quanto mais se especializam, mais também se circunscreve o número dos que têm consciência de cada uma delas; e mais, por conseguinte, elas vão além da consciência comum.

A figura da mãe é naturalmente a de protetora. Nessa conjuntura, ela enfrenta obstáculos diversos contra a indiferença de muitos, uma longa batalha contra o contexto social excludente dominante buscando saúde e cura para seu filho. Mesmo encontrando ambientes hostis e constantes atitudes negativas, ela mantém índole ilibada e postura pró-ativa para garantir recuperação ao filho.

Eu pensava o mesmo de hoje, porque eu via muitas pessoas serem covardes, serem ruins, judiar de pessoas que tinha deficiência, e eu nunca gostei (J.S.).

Como a família é um sistema social onde subsistem subsistemas, cada pessoa desenvolve um papel e, nestas relações, os acontecimentos vão recebendo um significado próprio. É no grupo familiar que poderemos identificar os sucessos e os fracassos do homem (SPROVIERI; ASSUMPÇÃO JUNIOR, 2000).

Já o pai, diante de uma situação de diagnóstico de deficiência do filho, apresenta-se, na maioria das vezes, abatido ou mesmo inconsciente. À mulher foi dado o dom para dar vida, e a sociedade determinou ao homem que fosse o procriador. O pai não entende o que se passa em sua vida, não aceita o problema e devolve a responsabilidade deste para Deus. Notamos este comportamento em um depoimento de um pai que tenta se acomodar à condição do filho.

Eu na verdade tinha uma certa rejeição, não é porque é pela gente, a gente. É quando não passa pela situação, a gente enxerga, a gente vê o deficiente como um animal, eu via assim, não que o meu filho seja um animal, mas eu tinha!? Que eu tenho hoje, eu acho que foi por isso que Deus colocou ele na minha mão, para tentar me lapidar mesmo (J.R.).

Esta vida tem sentido? Pais e mães de pessoas com deficiência não encontram respostas claras às suas dúvidas e indagações. Muitas vezes, levam toda uma vida inquirindo especialistas, pessoas comuns, religiosos, em busca de respostas àquela condição. O mesmo acontece com os deficientes intelectuais. Muitos percebem suas limitações e se promovem, outros se colocam em estado de acomodação, letargia, espera. E nós indivíduos formamos a platéia dessas condições adversas. Todas as pessoas com deficiência se indagam: por que nasci deficiente? Sou só? Estou só? Minha família tem condições econômicas para me proporcionar qualidade de vida? E a sociedade, oferecer-me-á solidariedade?

No tocante a isso, o sociólogo francês Émile Durkheim (1999, p.106) discorre sobre solidariedade individual e solidariedade coletiva:

a solidariedade positiva só pode ser forte na medida em que as idéias e as tendências comuns a todos os membros da sociedade superem em número e intensidade as que pertencem pessoalmente a cada um deles. Ela é tanto mais enérgica quanto mais considerável é esse excedente. Ora, o que faz nossa personalidade é o que cada um de nós tem de próprio e de característico, o que nos distingue dos outros. Portanto, essa solidariedade só pode crescer na razão inversa da personalidade. Há em cada uma de nossas consciências, como dissemos, duas consciências: uma que é comum a nós e ao nosso grupo inteiro e que, por conseguinte, não é nós mesmos, mas a sociedade que vive e age em nós; a outra, que, ao contrário, só nos representa no que temos de pessoal e distinto, no que faz de nós um indivíduo. A solidariedade que deriva das semelhanças se encontra em seu apogeu quando a consciência coletiva recobre exatamente nossa consciência total e coincide em todos os pontos com ela. Mas, nesse momento, nossa individualidade é nula. Ela só pode nascer se a comunidade ocupar menos lugar em nós.

A solidariedade alcança o indivíduo de forma direta, sem intermediações, sendo formada por crenças e sentimentos comuns, onde o pensar é coletivo. Mas a sociedade em que o indivíduo é solidário perpassa por sistema de funções diferentes e especiais, inter-relacionadas e definidas.

A solidariedade somente é efetivada, detém força, se todos os membros da sociedade forem atingidos. Entretanto, para que a solidariedade chegue ao indivíduo, particularidades de personalidades individualistas não poderão se expôr. No consciente de cada indivíduo, há dois entendimentos, o primeiro é o sentimento do que é comum a cada um e ao grupo e que nos faz interagir com outros indivíduos; a outra percepção é a de que o indivíduo é distinto e particular, diferente. Dessa forma, pensar e agir individualmente afronta a coletividade.



A mãe entrevistada, cuja declaração segue abaixo, quando questionada sobre as dificuldades com o cuidado com a filha deficiente, demonstra claramente a insegurança pessoal em relação a isso, uma vez que expôs que, em determinada situação, chegou a agredir a filha. Dessa forma, essa agressão demonstra impaciência e revolta o que é a demonstração evidente de uma negação a si mesma. Por não aceitar a deficiência da filha o ato agressivo, de certa maneira, “alivia” a condição de incapacidade da mãe, que vê a filha em si, tornando-se as duas uma só. Percebe que também tem as suas limitações, que somadas às da filha, tornam essa condição insuportável. O meio social em que vivem rejeitam-nas. Essa mãe, já idosa, queixa-se das dificuldades que tem nos cuidados para com a filha e com ela mesma, sofrendo aquela com suas limitações físicas e psicológicas. Diante disso, perguntamo-nos se todos nós não temos uma deficiência, uma dificuldade, uma limitação.

Nenhuma. Não, não eu acho assim, que se eu via um deficiente, eu tinha... eu achava... olhava cuidar, eu pensava, nossa, é tão difícil! Olha um menino deficiente! Sei lá, será que tem paciência, será que não tem, será que tem hora que bate, que “judia”? E eu ficava com aquilo pensando, depois que eu tive ela que eu fui ver o tanto que é difícil a gente ter, porque tem hora, tem dia que eu dou uns tapinhas nela. Ela é meio malcriada, tem hora que eu dou uns tapas nela, depois eu penso assim, oh! Meu Deus eu não podia bater na minha filha, porque, às vezes ela fica malcriada porque é nervosa, porque não sai do lugar. A gente só vê as coisas depois que a gente tem e que a gente sabe falar (J.L.).

Ante a isso, podemos entender que, para a mãe, a aceitação do filho deficiente é a aceitação de si mesma. Se não demonstrar à sociedade que trata a questão com normalidade, certamente não será ela, também, recebida e apoiada. Se a família é o núcleo da sociedade, seus componentes crescem e permutam experiências, e, nesse contexto, as falhas ou os sucessos no desenvolvimento de cada um também são latentes. “A vida de uma família é um longo ciclo de eventos desenvolvimentais, nascimentos, mortes, sentimentos de ódio e amor, que abrangem gerações e vários contextos histórico-sócio-culturais” (SPROVIERI, 2000, p.120). A experiência com determinada situação perfaz um sentido de segurança e até de tranquilidade. Isso pode ser vislumbrado, a seguir, no depoimento de uma mãe que afirma não ter dificuldades em cuidar, aceitar a condição da filha e indica este “equilíbrio”. Demonstra, em alguns momentos, até uma espécie de contemplação da filha.

Nenhuma, não tive preconceito a respeito disso, porque eu tinha um primo que tinha um problema seríssimo, e faleceu há quatro anos, e nunca tive preconceito, sempre amei muito estas pessoas, acho muito bonito, só que me emociono muito quando estou diante deles(K.A.).

No que se refere à religião, a crença no sobrenatural é sua característica própria. Crença em algo que vai além do alcance de nosso entendimento, pelo fato de permitir especulação sobre tudo que escapa à ciência. No âmbito religioso, há um sentimento de que existe uma ordem natural das coisas e de que os fenômenos do universo são regulados por leis. Assim, tudo que transgride essas leis não faz parte da natureza.

Para a religião, a cura da deficiência entendida como doença, pressupõe a salvação de todos os males. Para os que crêem, a divindade resgata todos de doenças, extrema pobreza e exclusão social irrestrita. A crença em Deus é lenitivo para suportar as dores causadas pelos pecados cometidos. Nesse sentido, as diversas crenças e os segmentos religiosos detêm, em sua essência, os caminhos para a salvação desejada, seja ela material ou espiritual. Isso é reafirmado pela sociologia da religião preconizada por Max Weber, que efetivou estudos da dialética entre religião e sociedade com suas inter-relações. E Lemos (2007, p.84) reafirma que,

Considerando-se que a crença em determinado caminho de salvação traz implicações práticas na vida cotidiana dos crentes, o autor interessa-se pelo tema como um meio para se entender o comportamento prático das pessoas. Por “caminho de salvação” deve-se entender o conjunto de atitudes, crenças e decisões que um indivíduo deve tomar durante sua vida para que atinja (ou se certifique) em algum momento a salvação. Isto é, trata-se de um corpo de regras que ele deve seguir como meio para atingir um determinado objetivo.

Socialmente falando, o ser humano percebe sua condição social mediante experiências, vivências. A rotina é uma espécie de cortina que impede a visão exterior. Entretanto, limitações, como doença, deficiência e ausência, permitem uma percepção maior dessa condição caracterizada como sofrimento. O sofrimento detém um significado importante na compreensão dessas realidades, e isso a mãe entrevistada demonstra claramente como podemos observar a seguir:

Como é que eu te digo, porque eu nunca tive contato assim, eu nunca, para falar a verdade eu nunca fiz uma visita na São Cotolengo. Aí, deu para sentir,

porque antes é como eu falei que dói mais na gente do que no outro, então antes eu não tinha noção nenhuma, para você ver quando eu fiquei grávida dele eu fiz todos os exames não deu nada nos exames, foi na hora de nascer que deu o derrame no cerebelo. Ele passou da hora de nascer, então eu não sei, para falar a verdade eu não senti os problemas, eu senti, mas não é como comigo, lá fora, porque eu não tinha, como fala é, não senti na pele. Aí depois que ele veio ao mundo, eu fui sentir, mas foi também... não tive preconceito nenhum, foi depois de cinco meses que fomos perceber que ele já não era uma criança normal... mas no começo foi doído, foi doído para mim e para meu esposo, mas nós vencemos, ele já está com 15 anos e eu sou uma mulher vitoriosa graças a Deus (I.M.).

Ante a essa análise, verificamos que o ser humano busca sentido para a vida, assim como saúde plena, crescimento intelectual, e um estado de nomia social. Dessa forma, pesquisar a Religião como instrumento de busca de saúde para deficientes mentais, no aspecto da autodefensoria como força propulsora de mudanças de atitudes perante a sociedade, de quebra de paradigmas, e de mudança radical no *background* de cada ser, inicia-se com a aceitação pelo ser humano de sua condição de incapacidade intelectual ou de plenitude de saúde mental, objeto cosmogônico formador de seu *ethos*. Segundo Lemos (2007),

o ser humano é um ser carente de sentido para as realidades existenciais cotidianas e sociais. Na sua concepção de uma vida com sentido, a saúde se apresenta como uma necessidade imprescindível, uma vez que o ser humano se compreende como um ser para a vida.

O que precisa ficar claro é que deficiência não é doença. A doença mental, hoje preconizada pela Sociedade Brasileira de Psiquiatria como transtorno mental, poderá ser tratada com medicamentos e terapias pois envolve diversas condições que afetam a mente mas com seu intelecto preservado. Já na deficiência intelectual, se apresenta no indivíduo, um desenvolvimento incompleto, comprometido. E as pessoas com deficiência têm necessidades específicas na área social, de saúde e educação. Muitas delas, por sua própria condição, estão mais sujeitas a complicações neurológicas, psiquiátricas, físicas ou motoras. Também, a “crise da saúde”, a desigualdade social que desencadeia outras desigualdades, a falta de acesso a tecnologias adequadas, a inexistência de atendimento por pessoal qualificado, a má formação de profissionais da área, além da má remuneração de pessoal especializado, a extrema pobreza, exclusão e segregação social assim como discriminação e preconceitos são as adversidades pelas quais passam as pessoas com deficiência. Mas o ser humano tem consciência de todas essas

realidades e, inserido nelas, dispõe de mecanismos internos ou coletivos para uma mudança coerente? Essa racionalização em que as sociedades vivem nessa época desencantada, altamente monitorada pelo capitalismo, achará o caminho da igualdade social?

Sobre esse aspecto, afirma Weber (*apud* LEMOS, 2007, p. 21),

o destino da nossa época caracteriza-se por uma racionalização e intelectualização, e sobretudo, pelo “desencantamento do mundo”. Precisamente os valores essenciais e mais sublimes retiraram-se da vida pública para refugiarem-se no reino transcendente da vida mística ou na fraternidade de relações humanas diretas e pessoais. Não é casual que a nossa arte maior seja íntima e não monumental, e tampouco é casual que, na atualidade, apenas pulse nos círculos mais íntimos e reduzidos, em situações humanas pessoais, em *pianíssimo*, esse algo que corresponde ao *pneuma* profético, que em épocas anteriores varria as grandes comunidades como um incêndio, fundindo-as numa só unidade.

Para uma mãe, buscar o significado do nascimento de um filho, muitas vezes, remonta ao desejo, durante a gravidez, de voltar à sua própria infância, recordando as experiências, identificando os sonhos não realizados pensando que o filho irá realizar seus sonhos esquecidos e preencher aquele vazio que ficou. Segundo Mannoni (1999, p. 5),

A irrupção na realidade de uma imagem de corpo enfermo produz um choque na mãe: no momento em que, no plano fantasmático, o vazio era preenchido por um filho imaginário, eis que aparece o ser real que, pela sua enfermidade, vai não só renovar os traumatismos e as insatisfações anteriores, como também impedir posteriormente, no plano simbólico, a resolução para a mãe do seu próprio problema de castração.

Outra consideração que devemos fazer é acerca da gravidez na adolescência, momento em que a mãe não tem estrutura física nem psicológica para lidar com a expectativa da vinda de um filho, pensando em como dará continuidade à sua própria vida. Isso demonstra o quão despreparadas são as gestantes adolescentes. Além disso, nessa faixa etária, a predisposição a ter um filho com deficiência é maior quando essa mãe faz parte de uma família que, muitas vezes não tem estrutura econômica para administrar situações inesperadas advindas da gestação. E os transtornos de aceitação da condição imposta com a vinda de um filho com deficiência é transferida para a comunidade. Assim, jovens envolvidos nesse problema se tornam alvos de comentários e críticas na escola, na igreja, enfim, no meio social.

Segundo Berger (1985, p. 35), “ A anomia é intolerável até o ponto em que o indivíduo pode lhe preferir a morte.” Este é o estado em que se encontra uma mãe, cuja entrevista elenca-se a seguir, que, ainda adolescente, engravidou e o filho nasceu com a Síndrome de Down. Atualmente, além das dificuldades inerentes à deficiência, o filho adquiriu doença parkinsoniana. Diante dessa situação, para se sentir aliviada, procura congrega na igreja da família. Disse que, durante os cultos sente alívio e se esquece dos problemas que enfrenta. Nesse sentido, a religião alivia as decepções e as dores experienciadas. Como faltam outros recursos para o ser humano enfrentar os “problemas”, a religiosidade ou a postura espiritualizada alivia essas tensões.

Eu tive ele e ainda era muito jovem, eu não tive tempo, eu não tinha noção, eu nem sabia o que era Síndrome de Down. Quando ele nasceu eu tinha dezesseis anos, então eu não tive noção nenhuma, eu era muito jovem, meu marido também era muito novo, a gente não tinha. Eu senti decepção por esse lado (M.R.).

O que também fica demonstrado é que as religiões têm função terapêutica e atuam como fator de salvação, quando o problema se torna missão de “salvação” (TERRIN, 1998, p.151), pois percebemos claramente que, para muitas pessoas que convivem com a deficiência, a religião é um consolo para a realidade, uma resposta compreensível para o sofrimento, a doença, a deficiência. A busca nas religiões da salvação daquele mal é constante nas realidades das famílias de pessoas com deficiência intelectual. Enquanto o indivíduo interage nos momentos de culto, a dor sentida com a deficiência é esquecida. Esse esquecimento da dor é a terapia experienciada.

Olha eu, eu via outros deficientes antes do meu filho nascer, e eu achava assim, como uma pessoa dessas consegue viver desse jeito, como que é a família dele com ele, mas, depois que o meu nasceu, achei que meu filho era deficiente, mas eu já vi muita gente pior do que meu filho, e igual. Fui na vila São Cotolengo, que eu cheguei lá é que fui ver que o meu problema não era tanto assim, lá tem muito mais problema que o meu (O.S.).

No aspecto do sistema legal, que prevê o atendimento médico, psicológico e funcional, por meio de programas específicos e de serviços públicos, observamos que as pessoas com deficiência intelectual em situação de extrema pobreza não têm acesso. De outro lado, que faz o sistema religioso? As ofertas religiosas são apenas lenitivos nesta época de segregação, preconceito e exclusão? Onde está Deus? E

acreditar em Deus seria condição única para solução de tanto problema ou depende somente de ações humanas a promoção da vida, fazendo com que a humanidade cuide da humanidade?

Em se tratando de um acompanhamento social à mãe de uma criança deficiência intelectual, este é importante, porém o apoio familiar é imprescindível. A criança nessas condições corre perigo de morte se a mãe não suporta o sofrimento e a angústia sofridos pela condição de deficiência intelectual do(a) filho(a), males emocionais que sobrecarregam as realidades. De ambos, o(a) filho(a) apresenta uma deficiência intelectual e a mãe, um transtorno psicológico por não aceitar a realidade e demonstra um sentimento de culpa. Afirma Mannoni (1999, p.12), “É tratando a doença somática, e mantendo ao mesmo tempo a escuta psicanalítica para o que não está bem *em outro lugar*, que o médico ajuda a mãe a fazer por si mesma a transposição que se recusava a fazer”.

Eu sempre tive amor e carinho com pessoas assim, com idosos. Mas não assim, nunca imaginaria de eu ter na minha família, então assim para mim foi um pouco mais difícil, porque a própria família o rejeitou. Eu tive um período que eu cuidei dele, a bem dizer sozinha, sem apoio do meu esposo, da minha sogra, da minha família, a bem dizer foi só eu mesma que lutei por ele. Ele está com doze anos agora (S.B.).

Mas se a própria família rejeita, segrega, que pode fazer um deficiente intelectual, sendo criança e dependente dos esforços e cuidados normais que toda criança exige, além dos e cuidados especializados que as deficiências demandam? Percebemos que há duas posturas extremas de pais acerca da chegada de um filho com deficiência na família: a negação de que haja deficiência ou a aceitação. Para muitos, a solução viria com intervenção cirúrgica ou medicamentosa. Para Mannoni (1999, p.12), “ou o consultado “sabe”, e, firme na sua consciência, orienta a criança para um serviço de reeducação competente; ou então procura compreender e o tempo pouco lhe importa: para condenar alguém é sempre cedo demais”. Ainda assim, observamos mães descuidadas consigo mesmas e indiferentes em relação aos filhos, o que desencadeia um importante problema para a família, para a comunidade e para a sociedade.

Antes do nascimento dela eu nunca tive preconceito nenhum com deficiente físico não, nunca reparei em ninguém, assim, eu era alheia, era completamente alheia, não tinha nada formado, antes disso (S.R.).

Conhecer a diferença dos significados havidos entre a deficiência e doença é importante pois isso vai deliberar iniciativa para o tratamento, seja psicológico, pedagógico, de habilitação e reabilitação. As interações entre mãe ou pai e filho (a) com deficiência permitem identificar as dificuldades na gestão de vida deste, proporcionando aceitação e acomodação ou provocando uma postura pró-ativa na execução de medidas de defensoria em causa própria.

Assim, para falar a verdade eu nunca tive assim essa questão nem notava, também eu trabalhava em uma loja, pouco parava em casa, era de casa para loja e pronto. Ia à igreja, então assim a gente nunca nota, na minha cidade parece que não tem muita gente, eu vim descobrir que tinha muito deficiente aqui. Quando eu chego aqui eu estranho ver tanta gente! Em nossa cidade até então eu passava despercebida, eu nunca fui de chamar a atenção, agora não, agora eu já vejo com outros olhos, eu estou tendo visão (S.M.).

O que podemos ver é que o problema do outro é deixado em segundo plano. Enquanto não vivenciar situações de dificuldades como doença, deficiência, morte, miséria ou pobreza extrema, não compreenderemos e sequer empreenderemos esforços para enfrentá-las. O “problema” existe, mas não rompeu ainda o nosso limite de visão. Ouvimos de mães de crianças com deficiência intelectual considerações idênticas sobre a percepção social da deficiência, o desconhecimento, a indiferença, a acomodação, como podem ser vistas a seguir:

- a) AH! Eu nem sabia como lidar com criança assim, a gente nem pensa em ter filho desse jeito! E a gente vê os meninos fica com aquele preconceito, só depois que a gente tem um, que a gente vai acostumando e vai vendo as dificuldade dos pais, em lidar, mas depois que entrei lá na Apae aí a gente vai se acostumando com as mães com os meninos, chega lá no lugar todo mundo tem os mesmos problemas (V.S.).
- b) Antes de ter um filho com deficiência não prestamos atenção. A convivência não existe, nem com parentes, nem com vizinhos. Você não vê, praticamente porque a situação não é com você (S.C.).
- c) A questão da deficiência toma sua atenção quando você tem um filho. Sempre pensávamos que nossos filhos seriam normais. Não pensamos em ter filhos com deficiência. Existe uma preocupação com os exames pré-natais, o médico explica tudo mas tudo é tratado muito superficialmente. O nascimento e a notícia, mesmo no nosso caso que não tem diagnóstico fechado é um choque, uma espécie de decepção. São dois momentos. Antes dele nascer havia uma indiferença mais por este motivo (A.C.).
- d) Antes de se ter um filho deficiente acho que ninguém presta muita atenção, se vê alguém tem pena mas fica nisto (E.G.).
- e) Acreditamos que nossos filhos viriam todos com saúde. Quando um deles tem a deficiência, você procura ajuda de pessoas, respostas dos médicos, fica tentando sair daquela situação (M.B.).

Ante a essas declarações, percebemos que a condição da deficiência intelectual sequer é imaginada por nós e só passa a fazer parte de nosso contexto se alguém da família nasce com esta incapacidade. Qualquer situação de deficiência ou de doença não é esperada, principalmente pelas mães, cuidadoras atentas e dedicadas. A expectativa que se instala na mente de pais, até o diagnóstico dessa condição dos filhos permanece inebriada no sonho, no imaginário.

## 1.2 A RELAÇÃO DA DEFICIÊNCIA INTELECTUAL COM A RELIGIÃO

A condição da deficiência não incapacita os indivíduos para o exercício de promoção e ação sociais. Pessoas com deficiência por intermédio de seus pais ou representantes legais, se organizam, defendem seus direitos, exercem a autodefensoria, questionando a sociedade em que vivem. Não sendo mais meros objetos de assistência individual e social, trabalham sua inclusão na família, na escola, na sociedade, no trabalho, na igreja, na cultura e estão promovendo debates na busca da transformação da sociedade, tão marcada por contravalores que ameaçam os princípios da humanidade. Também fomentam uma efetiva busca por estarem todos juntos, estarem todos no meio. Todavia, ações deveriam ser desencadeadas continuamente e exercidas diariamente por todos os humanos, religiosos ou não, espiritualizados ou céticos, na busca de mudanças reais e concretas.

Para Weber (*apud* LEMOS, 2007, p. 21):

hoje em dia, as rotinas da vida cotidiana constituem um desafio para a religião. Muitos antigos deuses ressuscitam dos seus túmulos; estão desencantados e por isso adotam a forma de forças impessoais. Lutam por adquirir poder sobre as nossas vidas e recomeçam mais uma vez suas eternas lutas mútuas. O difícil para o ser humano moderno, e sobre tudo para a jovem geração, é mostrar-se à altura da existência cotidiana. A busca ubíqua de “experiência” é consequência dessa fraqueza; pois é uma fraqueza mostrar-se incapaz de suportar a dura gravidade da nossa nefasta época.

Buscamos nos diálogos com mães entrevistadas evidenciar o papel da religião na construção e manutenção da norma social da pessoa com deficiência intelectual. Numa visão holística do universo de pessoas com deficiência,



percebemos nuances de um conformismo, mesmo que conjuntural, acerca de sua condição moral, a ação do bem sobre o mal. Remontando a Geertz (2008, p.96), vimos que

A força de uma religião ao apoiar os valores sociais, repousa, pois, na capacidade dos seus símbolos de formularem o mundo no qual esses valores, bem como as forças que se opõem à sua compreensão, são ingredientes fundamentais. Ela representa o poder da imaginação humana de construir uma imagem da realidade na qual, para citar Max Weber, “os acontecimentos não estão apenas lá e acontecem, mas têm um significado e acontecem por causa desse significado”. A necessidade de tal fundamento metafísico para os valores parece variar bastante em intensidade de cultura para cultura e de indivíduo para indivíduo, mas a tendência de desejar alguma espécie de base fatural para o compromisso de cada um parece praticamente universal – o mero convencionalismo satisfaz a muito poucas pessoas, em qualquer cultura (grifo do autor).

Valendo-nos dos depoimentos de mães e pais de crianças e jovens com deficiência, podemos demonstrar que, uma vez tendo reconstituído a *nomia*, as pessoas com deficiência se potencializam para o exercício da autodefensoria. O conhecimento de serviços na área de saúde oferecidos pela instituição pesquisada, impõe, no inconsciente individual de familiares de pessoas com deficiência intelectual uma força imanente para sustentar as condições de vida impostas pela natureza ou pela divindade. Pode ser que a ética decorrente de experiências religiosas traga aos crentes uma acomodação, mesmo que temporária da condição de incapacidade intelectual, como podemos perceber no depoimento seguinte:

Ele através do meu filho, ele me mostrou que sou uma pessoa forte, que eu procuro ser, através Dele eu me tornei uma pessoa independente, então tudo que eu preciso eu procuro fazer sem depender dos outros, nunca dependi de ninguém para cuidar do meu filho (A.B.).

A constante busca de saúde plena, de cura e salvação, faz com que pessoas com deficiência e seus próximos busquem na religião a manutenção do *nomos*, tornando seu mundo óbvio e naturalmente construído. O alívio para o mal-estar sentido com a condição da deficiência mental vem pela fé na divindade que é sábia e faz suportar todas as dores da vida.

O indivíduo em constante conflito interior, com anseios e desejos jamais realizados na sua integridade, é a célula de uma sociedade repleta de conflitos, tensões.

Aquilo que é visto coletivamente como inconsistência estrutural é sentido individualmente como insegurança pessoal, pois é através da experiência do ator social que as imperfeições da sociedade e as contradições do caráter se encontram e se exacerbam umas às outras” (GEERTZ, 2008, p.114).

O homem vive uma vida formatada, desigual, desintegrada, “vida padronizada de desespero”. A busca de doutrinas, filosofias de vida, religiões ou práticas religiosas amortece e entorpece momentaneamente os sentidos, as consciências dessa realidade desigual.

Para Geertz (2008, p.114),

O pensamento ideológico, portanto, é visto como (uma espécie de) resposta a esse desespero: “A ideologia é uma reação padronizada às tensões padronizadas de um papel social.” Ela fornece uma “saída simbólica” para as perturbações emocionais geradas pelo desequilíbrio social. Como se pode presumir que tais perturbações, de uma forma geral, são comuns a todos ou à maioria dos ocupantes de um determinado papel ou posição social, pode-se presumir também que as reações ideológicas a essas perturbações tenderão a ser semelhantes, uma similaridade apenas reforçada pelas coisas comuns pressupostas na “estrutura básica da personalidade” entre os membros de uma cultura particular, de uma classe ou categoria ocupacional (grifos do autor).

A percepção de que Deus é onipotente e senhor de todas as coisas e que comanda a vida de todos é presente. Assim, dar explicações àquela condição de deficiência, de doença e de morte, para a mãe, é simples e parece fácil. Elevar a responsabilidade a Deus alivia a tensão social e acalma o íntimo dela:

Eu acho que assim, que Deus quis me provar, na verdade. Foi Deus quem me deu ele, com essa deficiência, ele não tinha. Depois que ele pegou essa deficiência, aí Deus falou assim... vai me provar sua paciência com seu filho, porque eu estou lhe dando ele... e porque é seu fardo que você tem que carregar... então eu sinto bem. Se Deus me deu, eu sinto muito bem com ele assim, e cuido dele o máximo possível, não faço mais porque não dou conta (A.M.).

Nos depoimentos de mães e pais de crianças com deficiência intelectual, fica claro que a religião assegura a manutenção de seu mundo. O equilíbrio que famílias encontram na divindade, a aceitação da doença ou deficiência e os aspectos alienantes da religião se contrapõem e os fazem continuar a viver entorpecidos por uma perspectiva de cura, uma promessa de salvação.

O ser humano constrói a sociedade nos processos de exteriorização. A sociedade dirige, sanciona, controla e pune a conduta individual. O indivíduo, ao objetivar uma parte de si mesmo na sua consciência, defronta-se consigo mesmo em figuras disponíveis no mundo social.

Para Berger (1985, p. 23),

O homem produz valores e verifica que se sente culpado quando os transgredir. O homem forja instituições, que o enfrentam como estruturas controladoras e intimidatórias do mundo externo. A lenda do aprendiz de feiticeiro ilustra, de modo feliz, a relação entre o homem e a cultura. Os poderosos baldes, magicamente chamados do nada de Fiat humano, são postos em movimento. A partir de então põem-se eles a andar de um lado para o outro tirando água conforme a lógica inerente ao seu próprio ser que é, na pior das hipóteses, não de todo controlado pelo seu criador.

“Para o indivíduo, existir em um determinado mundo religioso significa existir no contexto social particular no seio do qual aquele mundo pode manter a sua plausibilidade” (BERGER, 1985, p. 63). Dessa forma, se ele não recorre à divindade para suportar as diversidades que encontra durante sua vida, não sobreviverá. A vida “real” é transportada à vida religiosa para manutenção do *nomos*. Percebemos que, para sobreviverem à anomia, à desordem causada pela chegada de uma criança com deficiência intelectual na família, mães acreditam que é preciso se apegar a algo, recorrer à divindade, ao sagrado para aliviar a tensão imposta, e a sensação de força momentânea implica a busca da defensoria:

Eu sempre acho assim, que ninguém está preparado para cuidar assim, tem que ter fé. Porque se não tiver a fé em Deus, não dá conta. Não dá, porque a gente tem que ter Ele e pedir força mesmo, que a gente tendo fé a gente consegue (E.C.).

Percebe-se que a religião, a crença na divindade, tem como objetivo resolver problemas, e ainda é a fomentadora do bem viver, do viver eternamente. Entretanto, um sentimento de impotência domina aqueles que se encontram abaixo da linha de pobreza, lugar onde pessoas com deficiência estão em maior número. É esta a sensação que vivenciam as mães de crianças com deficiência intelectual que necessitam promover mecanismos para cuidados especiais que deve ter com o filho deficiente e consigo mesma.

Afirma Lemos (2007, p. 73) que,

[...] o objetivo da religião é o de resolver as questões cotidianas, a forma de resolvê-las é acionando as forças não cotidianas, por esse motivo o domínio da ação religiosa é a regulação das relações entre os seres humanos e os deuses ou demônios, ou seja, dos poderes sobrenaturais. Para o referido autor os fenômenos e forças não cotidianas recebem dos seres humanos uma atenção especial.

Assim, a compreensão de que a divindade concede forças para o enfrentamento da situação faz de mães de jovens com deficiência verdadeiras “deusas da justiça social”, articuladoras das causas advocatórias em prol de si e dos filhos e essas experiências não são permutáveis, senão vejamos:

- a) Eu sou especial, porque, tudo o que eu passei, que eu passo, eu não trocarei, por nada, para mim Ele me deu assim, um dom especial (E.S.).
- b) Que Ele quis falar a mim, ele quis mostrar para mim que eu sou muito especial para Ele. Acredito que sim (I.S.).

Convivendo, na pesquisa de campo, com pais de crianças e adolescentes com deficiência intelectual, percebemos que a religião também contém em si, na sua essência, uma obrigação intrínseca que encoraja e exige destes uma devoção que, além de induzir a aceitação emocional da condição intelectual dos filhos, orienta sua conduta, enfatiza a relação entre sua qualidade de vida, o estilo moral a ser implantado ou implementado ante as atitudes subjacentes em relação a si mesmo e ao seu mundo, enfim ao seu caráter.

Nesse sentido, a compreensão da realidade, a racionalização, traz uma força aos indivíduos para agirem em defesa própria e dos seus semelhantes. As instituições religiosas acolhem e protegem aqueles que não têm força para esse enfrentamento. Diante disso, percebemos que grande parte dos diferentes segmentos sociais, a partir do movimento iluminista, detém a postura da crença na razão e estão desencantados com as realidades sociais.

Para Weber (*apud* LEMOS, 2007, p.92),

Enquanto a vida permanecer imanente e for interpretada em seus próprios termos, ela só conhecerá uma luta incessante desses deuses entre si. Ou, falando sem metáforas, as possíveis atitudes básicas com relação à vida são irreconciliáveis e portanto a luta entre elas nunca poderá ser levada a uma conclusão final. É necessário, portanto, fazer uma escolha definitiva.

Dos processos de relacionamento entre os pais, que são defensores, e os filhos com deficiência intelectual, que são os defendidos, ficando também aqueles

sujeitos, no início de tudo, a partir da notícia da deficiência do filho, às dificuldades trazidas com a situação, nasce a procura da garantia de direitos. Familiares de pessoas com deficiência intelectual também procuram alguém que advogue aquela causa que envolve representação legal e tutela especial. Geralmente, recorrem a princípio, a religiosos que acolhem e ofertam resultados imediatos. Em um segundo momento, já mais racionalizados, recorrem a profissionais de saúde especializados, com os quais vão obtendo informações mediante encontros e debates, relatos de experiências. Entretanto, a mãe entrevistada, encontra explicação advinda de força sobrenatural, para situação vivida por ela e a filha,

Acho que para eu melhorar mais, ser mais amorosa, ser mais humana, e ver o mundo diferente, do que as outras pessoas tentam, ver acima das pessoas que tem deficiência (J.S.).

Entendemos, mediante as declarações dessas mães e pais entrevistados, que existe uma concepção clara de que vivemos sob o jugo de Deus, de sua vontade e de seu poder. Mesmo com essa opressão e domínio divinos, elas se sentem protegidas e amparadas por Ele. Crêem que Deus vai curar a doença, vai salvar a alma. Ao mesmo tempo, surge um desejo enorme de se espiritualizar, emocionar-se e demonstrar sentimentos, senão vejamos:

Eu acho que Deus quis falar que para Ele nada é impossível. E que todos nós apesar da deficiência somos iguais perante Deus. Tudo que vale para Deus é o espírito e não a carne... a carne ela sempre.... a carne o desejo da carne... a gente só faz besteira, você não vive nada... é como senhora está fazendo hoje, o trabalho da senhora... a senhora hoje está vivendo pelo espírito.... e o espírito faz a gente sentir a emoção pela pessoa..... sentir o prazer pela pessoa.... sentir aquela vontade de buscar mais amor pelas pessoas. E Deus fala muito, a maior coisa do mundo o maior mandamento de Deus é o amor, quando a gente ama a gente conhece tudo. Quando a gente ama a gente tem o prazer de mostrar aquela fragilidade que a gente tem, se dispõe mais, deixa a gente mais afetivo e mais amoroso...como é que se fala.... a gente mais próximo do outro. A gente vê nas pessoas...igual essas crianças aqui, crianças especiais, que elas trazem pra gente aquela coisa, que a gente precisa mudar... que elas precisam da gente... a gente precisa muito mais delas que elas de nós, porque Deus está muito presente nelas (J.R.).

Também observamos uma total indiferença às condições sociais do deficiente intelectual em razão dessa crença. Sem procurar explicações acerca do fato junto aos cientistas e médicos especialistas, essas mães alienam-se totalmente. Mesmo que a posição de busca de explicações seja de defesa em causa própria, a mãe

transfere à divindade as questões sem respostas, fundamenta-se no silêncio, evitando o sofrer, a exclusão:

Olha, eu nunca fui assim de pensar.... nunca parei para pensar sobre ela, eu acho que para mim, Ele não disse nada, ou disse, por que ela foi a última, não sei, a caçula, às vezes ele falou e eu não entendi (J.L.).

A subordinação da mulher é demonstrada, a seguir, no depoimento de uma mãe que menosprezava seu papel diante dos filhos conscientemente, talvez por ter trazido essa condição da sua mais tenra infância, impressões involuntárias de que esta sociedade sobrecarregada por preconceito ou tradição. Todavia, percebeu seu papel com o nascimento da filha com deficiência intelectual, pois, no exercício de cuidar desta, viu essa mãe o quão importante é a formação de um ser humano, a educação para a vida:

Eu acho que ele quis mostrar para mim que eu teria que abrir os meus olhos diante dos meus filhos, principalmente como mãe. Eu via muito o lado assim só do casamento entre marido e mulher e esquecia muitas vezes dos meus filhos. E quando eu descobri isso dela eu aprendi mais, a viver mais para eles, parei com tudo para viver mais com meus filhos, principalmente ela (K.A.).

O tratamento dispensado aos filhos, tanto no sentido de cuidados com alimentação, saúde como no de afeto e entusiasmo, desenvolvem-se melhor. O sentimento de amor em relação ao ser humano aumentará a intensidade emocional e a inteligência viva. Os filhos crescem mais otimistas e dispostos se as atitudes dos pais, somadas às suas personalidades, são positivas, e isso é muito importante, como podemos analisar a seguir:

- a) Ele me mandou o Pedro Henrique para sermos mais humildes e compreensivos. É porque às vezes a gente só sente quando a gente passa às vezes você viu uma pessoa com um filho com deficiência você sente, mas nem tanto, porque eu sou muito emotiva, eu me emociono com qualquer coisa, qualquer problema de qualquer um. Sofremos com o problema da gente, e dói, no problema das pessoas também dói, mas o seu dói mais ainda (I.M.).
- b) Eu acho que ele quis me mostrar o outro lado da vida, me colocar mais sensível, em relação às pessoas, e me ensinar a ter paciência, não só eu, mas meu esposo. É uma lição de paciência todo dia, todo dia, o tempo todo, eu acho que foi isso, e de amor com o próximo, porque a gente aprende a amar assim, incondicional (M.R.).

O significado da palavra carma [Do sânscrito *Karmam.*], que, segundo Ferreira (1986, p. 354), nas filosofias da Índia, é “o conjunto das ações dos homens e suas conseqüências”. [Liga-se o carma às diversas teorias de destino, do desejo como força geradora do destino, e do encadeamento necessário, por força desses dois fatores, entre os diversos momentos da vida dos homens.], auxilia-nos na compreensão do depoimento seguinte de um pai. A compreensão popular de princípios e conceitos é bem visível. A sociedade, mesmo através do senso comum, percebe a crise política, social, religiosa, econômica. A compreensão da doença e da deficiência faz com que mães e pais se promovam em defesa de si mesmos e do(a) filho(a), internalizando uma força nomizante.

Olha, cada pessoa tem um carma, que nem diz o outro, a gente diz que a gente, as pessoas falam que a gente quando tem uma coisa é porque gente tá pagando alguma coisa, mas não é. Eu acho que as coisas acontecem, igual hoje em dia está acontecendo no mundo inteiro, não é porque a gente tem que pagar por algo que nós fizemos, eu acho que é porque está acontecendo muita coisa e, é por isso que aconteceu as coisas. Deus fala assim, cada pessoa tem sua coisa para carregar sua missão para carregar, então eu carrego a minha, satisfeito. Eu tenho o maior prazer de ter meu filho em casa do jeito que ele é, veio assim, então vamos (O.S.).

Já a dádiva [Do latim *dativa*, plural de *dativum*, “*donativo*”, no latim tardio, com deslocamento de acento.] é S. f. “Aquilo que se dá; donativo, dom, presente, oferta. divina não pode ser recusada, negada” (Ferreira, 1986, p.517). A aceitação de uma imposição da divindade é garantia de salvação e saúde! As palavras saúde e salvação são palavras que tiveram a mesma origem, de um mesmo conceito (do sânscrito *svatha*, bem-estar, plenitude) e da forma nórdica *heill*, integridade, plenitude (TERRIN, 1998). Para o autor, esses e vários outros termos, em diversas línguas, expressam a salvação como integridade da existência, não tocada pelo mal, pela doença, pelo sofrimento, pela desordem. Vimos isso, nos depoimentos de mães e pais de deficientes que se colocam no compromisso do cuidado, assumindo esse compromisso, senão vejamos:

- a) Ah, eu penso que se Deus me deu ele, porque Deus viu que eu tinha capacidade para ajudar, para criá-lo. E ele é tudo para mim, então, ele é a minha vida, se chegar a acontecer alguma coisa com ele, eu não sei o que seria de mim, então ele é tudo para mim, que Deus me deu (S.B.).
- b) Acho que ele confiou em mim, então eu tenho que levar até o fim. Às vezes eu penso que é um peso. Mas eu tenho uma tarefa a cumprir, Deus confiou em mim, eu não sei como, mas ele confiou.(S.R.)

Percebemos, na convivência com mães e pais de pessoas com deficiência, que existe uma perspectiva de cura para aquela condição de “incapacidade” dos filhos. Ainda que estejam esses pais munidos de instrumentos que promovam a defensoria, na esperança de solução para os problemas da vida, como a fé. A palavra fé [do latim *fide*] é “Crença Religiosa; conjunto de dogmas e doutrina que constituem um culto” (FERREIRA, 1986, p.764).

E, segundo Berger (1985), a fé nos milagres sempre realizou prodígios e, do mesmo modo, as igrejas cristãs sempre nos convidaram a crer, porque a fé pode “realizar milagres”. No mundo da fé, também acontece de se dar muito mais espaço ao virtual como real. Essa parece ser a ligação que nos vem das ciências contemporâneas em que se descobre que uma oração pode contribuir para a cura mais do que uma injeção ou a ingestão de pílulas com certa composição química.

As afirmações de mães entrevistadas seguem o caminho abaixo:

- a) Eu acho que Deus quis assim, para mim foi uma lição entendeu? Às vezes a gente pode reclamar, falar qualquer coisa em qualquer momento, mas eu acho que em tudo a gente tem que tirar uma lição de vida. Eu não sei o que ele quer para mim, mas eu acho que ele está querendo me ensinar alguma coisa, ser mais humilde, olhar o mundo de outra forma, entendeu, é o que eu penso (S.M.).
- b) Acho que Ele quis me testar para ver se eu ia ter paciência de lidar com ele. Mas graças a Deus ele já passou por vários problemas de saúde, já fez cirurgia, já passei maus pedaços com ele, mas está aí. Graças a Deus já é um rapazinho, cheio de energia e vamos seguir a vida adiante (V.S.).

Ante a essas declarações, vem-nos a seguinte indagação: Se Deus é o criador de todas as coisas boas, como ele permite a condição de ausência à autonomia, à saúde, à beleza, à felicidade plena e, utilizando-se de seu poder e sua força criadora, ainda impõe uma deficiência e exige de seus filhos a confiança, a coragem? Quais os caminhos de salvação e suas influências sobre a condução das vidas de seus filhos?

Para Weber (1991), da influência da religião virá a qualidade psíquica da salvação que se pode alcançar. A salvação pode ser a obra pessoal do salvado a ser alcançada sem ajuda de poderes sobrenaturais e as obras por meio das quais se consegue a salvação podem ser atos de culto e cerimônias rituais, obras sociais e autoaperfeiçoamento. Os atos de culto e cerimônias rituais devem ocorrer tanto dentro de um ofício divino quanto no cotidiano. O ritualismo puro não difere da



magia, está atrás da religiosidade mágica. Uma religiosidade de salvação sistematiza os atos rituais particulares, formais, e alcança espiritualidade específica, que é a devoção, e com base nela os ritos serão praticados como símbolos do divino.

A salvação ritual dá a maior importância ao conteúdo sentimental no momento da devoção, garantidor da salvação. É a posse de um estado de ânimo, transitório em que a emoção influencia a ética cotidiana. Um sacramento já é o indício importante da piedade divina. Deve anteceder ao sacramento a confissão, que é o estado de pureza ritual. Uma religiosidade ritualista atua eticamente quando o cumprimento dos mandamentos rituais exige a ação ritual ativa ou omissão do leigo e o lado formal do rito, sistematizado, formando uma lei, e, para conhecê-la, são necessários treinos e ensinamentos específicos.

Em se tratando das obras sociais, estas podem ser instrumento de alcance da vitória no combate, pois caracteriza amor ao próximo. O indivíduo como portador de suas ações aparece como um ser lábil em suas normas éticas, ora mais forte, ora mais fraco, diante das tentações, em situações internas ou externas, um ser de destino religioso guiado pelas obras efetivas e pela proporção delas.

Já o autoaperfeiçoamento faz parte do método de salvação. Ele não aparece na religiosidade ética. Caracteriza-se como os atos que produzem o êxtase, e o exercício preliminar dele tem a finalidade de experimentar e despertar a aptidão para tal. O êxtase, como meio de salvação ou autodivinização, tem caráter de escape, é uma obsessão aguda ou mais o caráter crônico de um hábito especificamente religioso mais contemplativo ou mais ativo, resultando em maior intensidade de vida ou de alheamento em relação à ela.

Para se alcançar o êxtase, as pessoas servem-se dos meios de rompimento de todas as inibições orgânicas: produção de uma embriaguez tóxica aguda ou musical-orquestral ou erótica, a orgia. Isso produz em pessoas qualificadas ataques de histeria ou epileptiformes que provocam estados orgiásticos (êxtase agudo), porém são transitórios, carecem de substância significativa desenvolvida pela religiosidade profética.

Por outro lado, a euforia, estado de iluminação de modo ativo e ético, como conversão, garante segurança na posse permanente do estado carismático, produz relação plena de sentido com o mundo e corresponde à qualidade das valorações de uma ordem eterna ou de um deus ético, como anuncia a profecia.

Nesse contexto, evidencia-se também a mortificação é a capacidade “histericizante” de pessoas qualificadas de tornar o corpo insensível ou catalepticamente rígido e exigir dele a realização de atos que uma inervação normal jamais produziria.

Dessa forma, o desenvolvimento da sistematização e racionalização da apropriação de bens de salvação religiosos dirigia-se precisamente à eliminação dessa contradição entre o *habitus* religioso cotidiano e o extracotidiano. No interesse da duração e regularidade do *habitus* religioso, a racionalização do método de salvação acabou por superá-las e levou a uma limitação planejada dos exercícios dos meios que garantem a continuidade do *habitus* religioso, à eliminação de todos os meios higienicamente irracionais.

O fim e as formas do método, a experiência fundamental de toda religiosidade baseada em método de salvação sistemático, são a diversidade da qualificação religiosa das pessoas. Nem toda pessoa possui o carisma para manter continuamente na vida cotidiana aquele hábito especificamente religioso que garantia a certeza permanente da graça.

Na interpretação da ética de convicção, o método de salvação significa a superação de apetências ou afetos da natureza humana não trabalhada pela religião. Se, de um lado, alguns lutam contra os afetos de covardia ou de brutalidade e egoísmo ou de sensualidade sexual, de outro, pois há os que desviam a atenção do *habitus* carismático. Isso depende do conteúdo de cada religião, em particular. Mas uma doutrina de salvação religiosa metódica nesse sentido sempre é uma ética de virtuosos. Ela exige a comprovação da virtuosidade. A posse do bem de salvação garante a bem-aventurança.

De acordo com esse entendimento, dom de salvação é um dom da ação ética ou ascética. A virtuosidade religiosa conduz o ser humano à submissão dos instintos naturais, a uma vida sistematizada, a uma crítica ético-religiosa das relações com a vida social da comunidade e de suas virtudes inevitavelmente não heróicas, mas convencionais e utilitárias (WEBER, 1991).

O bem de salvação não constitui uma qualidade ativa do fazer, não é a consciência da execução da vontade divina, mas um estado de ânimo. A iluminação mística. Ela pode ser conquistada por uma minoria qualificada e mediante atividade sistemática de natureza especial, a contemplação, que é a busca de um repouso no divino. Não agir, não pensar, esvaziar-se de tudo que, de algum modo, lembre o

mundo e abstrair-se do fazer externo e interno para adquirir o estado fruído de posse do divino em *unio mystica* com ele assinala um hábito especial de transmitir um saber.

Para o asceta, a compreensão sentida e consciente do divino é importante, pois está condicionado em termos motores, quando tem a consciência de agir eticamente, orientado por um único Deus e como instrumento deste. Já o místico contemplativo, sente-se o recipiente do divino, a exteriorização do divino em uma função periférica. O místico que foge do mundo é mais dependente do mundo que o asceta. O asceta, quando quer agir dentro do mundo, ou seja, praticar um ascetismo intramundano, está dotado de uma obtusidade em relação a um sentido de mundo. Ao místico contemplativo importa a visão daquele sentido do mundo, cuja compreensão racional lhe escapa, pois o concebe como uma unidade além de todos os fenômenos reais. Assim, quando uma religião de salvação intramundana é determinada por traços contemplativos, a consequência normal disso é a aceitação, pelo menos relativamente indiferente ao mundo, em todo caso, da ordem social dada (WEBER, 1991).

A religiosidade dos pais entrevistados está presente e alivia as ansiedades e tensões. Compreendem como tendo um único significado religião e Deus. Também, suas falas expressam que, apesar de onipotente, bondoso, Deus impõe comportamentos nos homens de humildade, paciência, resignação. É o que depreendemos dos depoimentos a seguir:

- a) Deus sempre mostra seu poder. Ele me deu esta criança especial por achar que eu sou especial (S.C.).
- b) Não acreditamos que uma situação destas vem de um criador (A.C.).
- c) Deus prova nossa força. Um filho com deficiência prova que você é especial e Deus tem confiança em nós (E.G.).
- d) Deus fala sempre para nós termos coragem e força. Deus conforta nosso coração para enfrentar todo problema (M.B.).

Compreendemos, portanto, com base nas análises dos depoimentos que familiares de pessoas com deficiência intelectual recorrem a pessoas ligadas aos segmentos religiosos no intuito de aliviar a angústia que carregam, que trazem dentro de si pela condição de incapacidade de seu filho ou filha. Como em outras situações de desespero, as pessoas encontram nos serviços religiosos um paliativo para as dores instaladas, mas também sofrem outra violência, a exploração institucional em função da dificuldade apresentada.

### 1.3 OUTROS SIGNIFICADOS DA DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

Buscando a realidade social da deficiência intelectual, verificamos, no trabalho de campo, um total despreparo de mães e pais no que se refere a ignorar as condições de saúde de seus filhos no aspecto de qualidade de vida. Acreditam ser a condição da deficiência advinda do acaso, do pecado, do castigo divino e de outros imaginários. Reféns de sua situação econômica e social, deixam para o Estado os tratamento médico, educacional, terapêutico, quando existem na localidade. No contexto em que vivem, não conhecem condições básicas de saúde e políticas públicas específicas para atendimento ao deficiente intelectual que é uma parcela no montante de 14,5% da população brasileira, segundo o Censo de 2000, realizado pelo IBGE. Já a OMS afirma que países em desenvolvimento abrigam dez vezes mais crianças e adolescentes com deficiência que os países desenvolvidos. Ante a esse cenário, perguntamo-nos: seria possível o Brasil, com base em dados aproximados da realidade, promover políticas de atenção às pessoas com deficiência numa perspectiva dos direitos apoiados por todos os segmentos que, mobilizados, trariam à realidade a defensoria em causa própria?

Voltando à realidade, percebemos a falta de uma medicina preventiva para preparar a população no sentido de cuidados básicos individuais e coletivos de higiene e nutrição. Afinal, qualquer pessoa poderá também adquirir uma deficiência, seja por acidente de trabalho, violência urbana, acidentes de trânsito. Sobre isso, estimativas da OMS são de que mais da metade dos casos de deficiências poderiam ser evitados. Por exemplo, o mapeamento de 1995 destaca como evitáveis os transtornos congênitos e perinatais. As incidências de deficiência são congênitas, perinatais (falta do exame pré-natal 16,6%), doenças transmissíveis (16,8%), enfermidades crônico-degenerativas (21%) e desnutrição (11%). Também os transtornos de ordem psicológica (6,6%), alcoolismo e uso de drogas (10,0%) e causas externas (18%). Com esse palco da vida e vivendo na pobreza, os pais de crianças e jovens com deficiência permanecem com seus direitos violados, “acomodaram-se” com essa condição e não apresentam iniciativas na busca pelos serviços de saúde, como podemos confirmar pelos depoimentos seguintes:

- a) Tem mais ou menos uns seis meses, foi depois que eu cheguei aqui, sou da Bahia. Tem uns seis a sete meses que estou aqui, que eu vim descobrir que ela tinha alguma coisa, que até então na minha cidade os

- médicos nunca tinham falado nada, só que em criança prematura, que é muito difícil mesmo, que fica um tempo sem andar e tal, então aqui que eu vim descobrir que realmente ela tinha uma paralisia (S.M.).
- b) Ele ainda era bebê, ele ia fazer sete meses quando começou a ter o problema de saúde dele. Fui dormir, quando acordei ele estava com uma febre que até hoje a gente não sabe o porquê. Mas, foi um choque muito grande (V.S.).
- c) E eu descobri que tinha como lidar, porque assim, antes, eu não sabia como lidar. Ele tinha crises leves de espasmos. Então, aquilo ali eu não entendia. Às vezes ele batia no meu rosto eu não sabia porquê! Às vezes eu batia várias vezes nele porque não sabia. Quando eu descobri o diagnóstico dele que ele tinha um problema mental e que tinha que ser tratado, quer dizer, para mim foi uma alívio. Que eu descobri que tinha como tratar meu filho, em momento algum eu me senti assim, eu, e porque geralmente o primeiro passo é as mães se desesperarem e não aceitarem o problema. Não para mim, eu acho. Para mim ele é normal e o fato de eu descobrir que ele tem uma doença mental foi um motivo de alívio porque eu posso tratar dele, que foi o que aconteceu que venho tratando dele até hoje (I.S.).

A sociedade não percebe a pessoa com deficiência como um autor de sua própria história, apenas que ele é dependente da família ou de uma instituição social ou religiosa. Ainda prevalece o conceito médico sobre a deficiência, enquadrando as pessoas nas suas dificuldades. Programas sociais de atenção a pessoas com deficiência deveriam ser criados com base no contexto social em que a pessoa vive. Assim, distinguir as potencialidades, habilidades provocaria uma aura de inclusão social e a cultura seguiria com mudanças desses estigmas, sobre o que afirma Berger (1985, p.19) “A cultura consiste na totalidade dos produtos do homem”. Iniciativas de cunho público e a sociedade civil organizada poderiam construir ambientes sociais favoráveis a todos, fazer um diferencial a todas as pessoas, com suas particularidades e singularidades, porém, constituindo pluralidades humanas.

O sentimento que nasce do significado da deficiência é de extrema dor, dor de morte. A morte é a única certeza naquilo que envolve um ser biológico, mas inaceitável. A notícia de um diagnóstico de doença, de deficiência nos filhos incapacita emocionalmente os pais ou familiares primeiramente e isso depois, forja uma condição de anomia, pois não procuram defender-se dos conceitos pré-elaborados acerca da deficiência e “introjetam” uma condição negativa. Para Elias (2001, p.31),

“A reticência e a falta de espontaneidade na expressão de sentimentos de simpatia nas situações críticas de outras pessoas não se limitam à presença de alguém que está morrendo ou de luto. [...] manifesta-se em muitas ocasiões que demandam a expressão de forte participação emocional sem perda do autocontrole.”

A seguir, poderemos observar uma mãe que depõe esse sentimento de culpa pela condição do filho. Enquanto isso, a vida passa e todas as criaturas humanas carregam suas limitações. Haverá superação para tamanha dor? O que sentimos é que os recursos de linguagem são insuficientes para demonstrar a falta de iniciativa para mudança de paradigmas:

O que eu entendi, e senti? Eu não entendi muito bem. Eu senti uma dor de morte, eu acho que senti uma dor de perder alguém muito querido, assim uma dor muito grande, assim um desespero, sei lá, não dá nem para explicar o que é, mas é um desespero, uma coisa assim que você não sabe o porquê, tenta entender. Uma culpa, um sentimento de culpa misturado com dor, acho que é um sentimento muito triste, muito, muito triste, muito profundo (M.R.).

A situação de abandono por que passam as pessoas com deficiência e suas famílias demonstra a incapacidade do sistema e da sociedade em articular ações na defesa de direitos de seres humanos. A extrema pobreza desencadeia doenças na infância e levam à deficiência. Mas a falta de recursos tecnicamente corretos é resposta às dificuldades encontradas, as quais vão se moldando no círculo do abandono até que a morte venha resgatar essas pessoas. Exclusão da criança prematura do atendimento médico causa aos outros um desconforto e ninguém sabe o que dizer. Para Elias (2001, p.31), “A gama de palavras disponíveis para uso nessas ocasiões é relativamente exígua. O embaraço bloqueia as palavras”. A criança viva, abandonada até a morte, parece ser uma condição naturalmente aceita. Vejamos o depoimento da mãe:

Olha, para falar a verdade, fiquei um tanto quanto assim constrangida, pelo fato deles não terem me dito antes, porque eu poderia ter procurado um tratamento mais cedo. Ela vai fazer quatro anos, eu já tenho uns sete meses que estou aqui em Goiânia, eu acho que se fosse, eu tivesse procurado um tratamento mais cedo, talvez o problema dela já teria sido resolvido, pelo fato de que na minha cidade os médicos serem assim. Eu acho que é uma deficiência da parte deles, que eu acho que uma criança que nasce prematura, eles sabem que a criança é prematura, eles sabem que a criança não aguenta respirar, porque eles não colocam logo no balão de oxigênio, dependendo, o médico me respondeu que criança prematura na nossa cidade nascia e eles colocavam em cima da cama, e ficava até a hora de morrer, não é uma falta de respeito com o ser humano? Eu tive que ir mais de uns oitocentos quilômetros para levar ela para um neonatal para ela poder conseguir sobreviver (S.M.).

Cuidados com o outro é um dever moral. Afirma Smith (*apud* BOFF, 2001, p.32) que “Piedade” e “compaixão” são palavras destinadas a designar o

compadecer-nos com a dor de outros” (grifos do autor). E a condição de doença, de deficiência, impõe uma certa autoridade que é reconhecida em todas as grandes culturas e religiões: a autoridade de quem sofre. A mãe apresenta suas dificuldades e limitações mas busca uma força transcendental para defender o direito do filho com deficiência intelectual ao tratamento de saúde: “O dia a dia é difícil. Para vir para o tratamento tem que dedicar somente a isto. Você deixa tudo para cuidar pessoalmente de tudo” (E.G.).

Houve, entre os entrevistados, uma mãe que destacou o envelhecimento dela como um agravante à situação que vive a filha, uma vez que é uma condição de incapacidade que se contrapõe à dificuldade da filha com deficiência intelectual. Em seu imaginário, a filha na cadeira de rodas sofre conscientemente com sua deficiência, mas sorri. Observa a mãe reclamando das dificuldades das duas mas se mostra alegre, animada. Nesse caso, pode ser que haja uma associação de desamparo real vivido pela filha à sua consciência desse desamparo, bem como às conseqüências que esse estado de deficiência certamente acarretará. Segundo Smith (*apud* BOFF, 2001, p.31), “[...] ela constrói em sua própria mágoa a mais completa imagem da miséria e da desolação”. Mesmo assim, a filha, na cadeira, continua sorrindo, dentro de sua inconsciência, despreocupada, e isso é remédio contra a angústia e o medo da sua realidade. Essa mãe, se defende afirmando: “As dificuldades são as minhas, estou cansada, enfrentar a rua para trazer aqui no Crer, ir atrás de remédios, de tudo. Eu sozinha cuido de tudo, mesmo com dificuldade” (M.B.).

Os pais de pessoas com deficiência, demonstram todo sofrimento quando percebem que suas necessidades não foram atendidas, buscam incessantemente se fazer ouvir e muitas vezes as prioridades para a sobrevivência de si e do outro (filho) não são alcançadas. O pai entrevistado, com discernimento das condições sociais do filho, já em tratamento terapêutico conquistado a partir desta busca de direitos mantendo-se ativo e atento, não deixando nada para trás. Segundo Smith *apud* BOFF (2001, p.105),

“Mas enquanto falam de sua desgraça, elas renovam em certa medida o seu desgosto; despertam em sua memória a lembrança das circunstâncias que deram ocasião à sua tristeza; suas lágrimas fluem mais fortes do que antes e agora se abandonam facilmente a toda fraqueza de sua aflição”

Esse pai também relata as dificuldades encontradas no cotidiano de seu filho com deficiência intelectual:

Olha algumas dificuldades, em casa até que não, que a gente dá muito carinho para ele, mas muitas vezes a gente quer sair e conseguir alguma coisa para ele, o médico é muitas vezes difícil da gente conseguir, no ônibus é difícil a gente conseguir andar de ônibus. Agora mesmo fui tentar um vale para andar com ele de ônibus, não me deram, não consegui, porque falaram que ele não precisa, mas, a gente vai levando a vida como pode (O.S.).

No momento da entrevista, percebemos a falta de informação do pai entrevistado. Sabemos, com base nesta pesquisa de campo, pelos depoimentos, que muitos também compartilham dessa falta de informação. As leis asseguram a assistência ampla à saúde, à educação, ao trabalho, à assistência social, segurança e ao transporte, e o grande desafio é fazê-las serem cumpridas. As políticas públicas para atenção básica são insuficientes. O pai depoente foi encaminhado ao serviço social da instituição para buscar orientações até no sentido de garantir seu direito, do passe livre, para si como acompanhante e para o filho com deficiência intelectual.



## **CAPÍTULO II**

### **AS RELAÇÕES SOCIAIS DA DEFICIÊNCIA INTELECTUAL**

Temos que no Brasil, as estatísticas mais atualizadas acerca da deficiência estão de acordo com o Censo do IBGE de 2000 as quais apresentam, 24,5 milhões de pessoas nessa condição, o que equivale a 14,5% da população do País. Dessas, 48,1% foram declaradas deficientes visuais, 22,9% possuem deficiência motora, 16,7% deficiência auditiva, 8,3% deficiência intelectual e 4,1% deficiência física.

Com base nisso, observamos que há um número bastante considerável de pessoas que, de forma direta ou indireta, são excluídas socialmente, em razão da deficiência. Ante a esse cenário, a discussão da inclusão educacional de pessoas com deficiência em uma sociedade preconceituosa e conservadora, iniciou-se o movimento de autodefensoria, por intermédio de segmentos organizados. O apelo que está sendo feito por esse movimento é o de aceitação dessas pessoas em escolas, em empresas, no meio social em geral, pensando na questão da cidadania e do Estado.

Nesse sentido, o que devemos entender é que a debilidade de uma pessoa, motivada por alguma alteração genética ou um acidente, não leva, necessariamente, à ideia de que ela tenha distúrbios comportamentais ou de caráter, justificando a sua exclusão ou o preconceito contra elas. Um deficiente intelectual não tem a mesma capacidade de aprendizagem por apresentar limitações e déficit cognitivo, mas está dentro de um mesmo ambiente que lhe propicia as condições de aprender, interagir com o meio, ou de exercer alguma função. Sistemáticamente, entender a deficiência nos leva a não agir com preconceito, pelo fato, de eles serem simplesmente diferentes.

Todos nós acompanhamos sempre, diríamos há anos, esforços governamentais nos três níveis, no sentido de melhorar em profundidade a nossa educação, base de sustentação de um país realmente forte, de crescimento verdadeiramente sustentado, como dizem especialistas.

Percebemos que existe por todo o país a conscientização crescente de que devemos ter educação para todos de ótima qualidade e, quando dizemos todos, incluímos as crianças abandonadas, as sem famílias e que moram nas ruas das

grandes cidades ou as pertencentes a famílias sem teto, e as das zonas rurais de todo o país, onde o progresso chega bem mais devagar. E é importante salientarmos que, as crianças e os jovens com deficiência, alunos com necessidades especiais de aprendizado, devem estar presentes em nosso trabalho diário na defesa de seus direitos.

Em todo o mundo, países ricos e industrializados e países emergentes, como o Brasil, têm na erradicação da pobreza, na medida do possível, um dos alicerces mais fortes de seus governos. À medida que conflitos por terras, lutas religiosas e raciais ocorrem em toda a parte atrapalhando o progresso dos povos, acentuam-se a pobreza, a fome e a ideia instigante de que nenhum povo pode dormir tranquilamente se, em seu próprio país, existem graus de pobreza que causam profunda vergonha e acentuam demasiadamente as desigualdades sociais tão prevalentes entre nós.

Cada vez mais a sociedade civil em que estamos inseridos amplia sua visão no sentido de alcançarmos escolas de melhor qualidade, hospital e atendimento médico de primeira, suporte financeiro a famílias de pessoas vulneráveis como se fossem nossos filhos e amigos. Não parece possível admitir que temos, num mesmo país, um segmento da sociedade privilegiado, com um padrão de vida de nações ricas e que a imensa massa trabalhadora se debate em filas da previdência social, filas de desempregados, sem esperança nos olhos, isso tudo dentro de um país como o Brasil abençoado de muitas formas, produtor de tantas riquezas que, infelizmente, não são aproveitadas pelos cidadãos.

Em 2004, definidas as Metas de Desenvolvimento das Nações Unidas para o Milênio, a Inclusion International salientava às Nações Unidas e aos países filiados, bem como outros grupos de defesa da cidadania que essas metas não seriam alcançadas se as pessoas com deficiências e suas famílias continuassem a permanecer excluídas:

Dividir pela metade a pobreza extrema por volta de 2015 provavelmente não atingirá os mais pobres: uma em cada quatro pessoas entre as mais pobres do mundo possui uma deficiência, os esforços globais fracassam em enfrentar isso. Será que as pessoas com deficiências mais uma vez estarão relegadas à outra metade?

Essas são palavras de <sup>5</sup>Diane Richler, presidente da Inclusion International que é uma entidade denominada federação global de organizações de famílias que defendem os direitos humanos de pessoas com deficiência intelectual e suas famílias em todo o mundo.

Uma em cada cinco pessoas mais pobres possui uma deficiência. Outro dado apresenta que 43% da população mundial deficiente vivem em relativa pobreza. Esses números não cobrem cerca de 30 a 40% de lares em todo o mundo onde se cuida de um membro da família com deficiência, e que são também discriminados em razão da associação destes com o parente deficiente.

Os esforços atuais para erradicar a pobreza estão enfrentando questões importantes relacionadas à exclusão de pessoas com deficiências e, dessa forma, não podem aliviar o isolamento, a vulnerabilidade e a dependência de pessoas com deficiências e de suas famílias. Para apoiar esses esforços, a Inclusion International liberou para divulgação um próprio grupo de metas de desenvolvimento para o milênio: “Por volta de 2015 as pessoas com deficiência intelectual e suas famílias irão viver livres de pobreza e discriminação” <sup>6</sup>. Essa entidade é uma federação composta de duzentas organizações que defendem os Direitos Humanos de pessoas com deficiência intelectual em todo o mundo e é ligada às Nações Unidas.

Assim, entendemos ser a inclusão um processo gradativo, que vai incorporando ideias de apoio às escolas regulares comuns. As escolas especializadas poderão contribuir no acompanhamento do processo educacional dos alunos incluídos, na formação de professores e técnicos, na orientação à família, na rede de serviços, na prevenção e em todas as áreas da saúde, da assistência social e do trabalho. A disponibilidade de partilhar experiências acumuladas para a consolidação do processo de educação inclusiva é real. Também poderão trabalhar para institucionalizar o regime de parcerias entre organizações não governamentais e governamentais, buscar investimentos suficientes e necessários para operacionalização de ações educacionais qualitativas dos alunos matriculados, nas atividades de atendimento educacional especializado.

---

<sup>5</sup> Declaração de Diane Richler, presidente da Inclusion International, disponível em: <<http://www.inclusion-international.org>> Acesso em 09.08.2009 às 17:10 hs.

<sup>6</sup> Disponível em [HTTP://www.inclusion-international.org](http://www.inclusion-international.org) Acesso em 09.08.2009 às 17:50 hs.

## 2.1 A RELAÇÃO DA MÃE E DO PAI COM O(A) FILHO(A)

As dificuldades cotidianas no cuidado com os filhos parecem ser mais desgastantes para mães de filhos com deficiência mental. O relacionamento entre eles é de plena harmonia e a mãe cuida, afaga, protege e também vê nele uma extensão de si mesma. Como não pode negar a si, então ela cuida deles. Percebemos, por meio do trabalho em campo, que são as mães de crianças e jovens com deficiência que se envolvem mais com o tratamento médico e terapêutico do(a) filho(a). Na maioria dos casos, o pai está alheio ao tratamento ou, quando se envolve, dá sinais de agressividade em relação aos profissionais e ao próprio filho.

No que se refere ao processo de inclusão social, é no grupo familiar que começam as relações que determinarão essa inclusão social seja de pessoas deficientes ou não. Segundo a Inclusion International, entidade de defesa de direitos das pessoas com deficiência apresenta princípios orientadores que estabelecerão essa inclusão, são estes:

As famílias são a pedra angular para que se consiga vida comunitária inclusiva e comunidades inclusivas.

As famílias surgem em todas as "formas e tamanhos".

As crianças devem crescer no seio de famílias e todas as famílias têm direito a receber os apoios necessários para criar as crianças em casa.

É normal para todas as famílias, que elas venham a necessitar diferentes formas de apoio em épocas diferentes.

Apoiar/fortalecer as famílias contribui para o bem estar da comunidade.

As famílias fornecem o grau mais elevado de continuidade nas vidas de seus filhos e filhas com deficiência intelectual e esse vínculo deve ser honrado e apoiado.

Para as famílias, a inclusão é naturalmente enraizada no amor que têm por seus filhos e filhas.

As políticas devem ser elaboradas para fortalecer todas as famílias, respeitar e honrar todas as famílias e facilitar a inclusão em todos os aspectos da família e da vida comunitária.<sup>7</sup>

Também, as crianças ou os jovens com deficiência intelectual distinguem na própria família, a pessoa com quem estabelecem relações mais fortes, voltando-se mais para ela. É como uma imposição, e se a pessoa com deficiência não é atendido especificamente por uma pessoa quando solicita algo, a desordem estará estabelecida, conforme o depoimento de uma mãe a seguir:

---

<sup>7</sup> Disponível <[http:// www.inclusion-international.org](http://www.inclusion-international.org)>. Acesso em 09.08.2009, às 20:10 hs.

Não, até que não, tirando a hora assim que ele muito, como e que vou te explicar, ele é muito nervoso. Às vezes ele dá mais carinho para mim que para o pai dele, se aproxima mais de mim do que do pai dele, então devido a isto, eu acho este acontecimento, digamos assim, ele se afasta um pouco do pai, então ele se apega muito a mim (A.B).

Como já mencionado, outro agravante à situação do deficiente intelectual são s problemas físicos e emocionais vindos com o envelhecimento da mãe deste. Na maioria das vezes, os recursos financeiros dessas famílias não subsidiam uma vida razoável, não são suficientes sequer para alimentação, tampouco para a medicação que os dois, mãe e filho, necessitam. Ante a isso, percebemos que há uma certa tolerância dessa situação por essas pessoas, como se acreditassem que brevemente as coisas irão mudar em um “passe de mágica.” Na voz de uma mãe idosa já citada e que novamente, fazemos uso de seu depoimento, que pode ser visto a seguir, ressoa um pedido de ajuda para melhoria da condição de incapacidade do filho, que já adulto, exige, naquele momento, uma camisa de seu time de futebol preferido e demonstra indiferença à realidade econômica da família. Ela demonstra cansaço diante da situação:

Tem horas que sim, tem horas que não. Porque tem horas que a gente, não é por ele, eu fico cansada por mim mesmo, pela minha idade, pelos meus problemas de saúde. Então tem horas que eu fico cansada, mas não é por ele não. É comigo mesmo (A.M.).

Há outros casos em que, muitas vezes a condição de deficiência intelectual do filho não é aceita pela mãe. Um exemplo disso é o estado de desespero de uma mãe diante de uma lesão cerebral instalada e uma surdez adquirida pela filha. Mesmo sabendo da real situação da filha, porém demonstra o tempo todo que a condição desta é somente de ausência da audição. Durante os momentos em que passamos conversando sobre a condição da filha, ela se afirmava como muito segura, dizendo que as adversidades do mundo é que são muitas. Essa mãe analisava as dificuldades na vida, mas apontava não permitir que elas atinjam seu íntimo. Sempre demonstrou que o problema é da filha, do marido, dos outros. E com as contradições vai vivendo no mundo construído para si, o que pode ser demonstrado a seguir:

Agora não, mas antes tive muito, porque até que a gente aprende a língua de sinais! Foi um momento muito difícil, porque eu morava no interior. Até mesmo quando foi o diagnóstico, os médicos falaram que eu não podia morar em chácara, que eu tinha que vir para a cidade, eu achei muito difícil, porque, meu esposo só sabia mecher com as vacas. Eu ficava imaginando que a gente ia até passar fome (E.C.).

Nesse contexto, o papel de muitas mães de pessoas com deficiência intelectual caracteriza o exercício pleno da maternidade, uma vez que buscam o enfrentamento do desconhecido e exercem advocacia em causa própria. Lutam também pela educação especializada do filho com deficiência em uma educação pedagógica, o que torna torna a vida mais harmoniosa, com sentido especial. A mãe está preparada e conhece a realidade da educação para a vida de uma pessoa com deficiência intelectual, sua filha:

Não, não porque desde o momento que eu soube da necessidade dela, eu me dediquei a ela, depois que ela pegou assim uma maturidade, eu voltei assim a estudar, hoje eu não trabalho, não tenho coragem de deixá-la com outra pessoa, nunca deixei. Eu não tenho dificuldade nenhuma.(E.S.)

As pessoas com deficiência intelectual detêm, em seu olhar, o pedido silencioso do amor incondicional. Esse pedido se evidencia no momento em que se cruzam olhares de mães, pais, cuidadores, mães sociais e terapeutas desses deficientes. E o ponto sensível do entendimento desse formato de linguagem é provocar e invocar a máxima “Amar o próximo como a si mesmo”, preceito fundamental da vida civilizada. Entretanto, é este preceito o que mais contraria o tipo de razão que a civilização promove: a razão do interesse próprio e da busca da felicidade. Para Bauman (2003, p. 97),

[...] que benefício me trará? para sentir o absurdo da exigência de amar o próximo – qualquer próximo – simplesmente por ser um próximo. Se eu amo alguém, ela ou ele deve ter merecido de alguma forma. “Eles o merecem se são tão parecidos comigo de tantas maneiras importantes que neles posso amar a mim mesmo; e se são tão mais perfeitos do que eu que posso amar neles o ideal de mim mesmo.

Nesse sentido, os que convivem com pessoas com deficiência intelectual constataam a contradição existente entre discurso político-social e realidade; vêem quão frágeis são os relacionamentos. E, se detemos amor ao próximo, temos immanentemente amor-próprio, condição de sobrevivência pois ele desafia e interpela

os instintos estabelecidos pela natureza e encerra o sociólogo Bauman, que desperta-nos para o desafio de também amar incondicionalmente o ser humano, sendo que o amor incondicional é o amor da mãe que enfrenta as dificuldades e não abandona o filho, como podemos analisar no depoimento abaixo:

Tenho, eu tenho dificuldade com ele, porque ele dá pouca chance para gente, ele é agressivo, ele um dia está bom outro dia ele já está mais agressivo, então não é fácil, e a gente tem que estar procurando agradar, a corrigir de certa forma, porque o mundo lá fora é difícil para pessoas que tem problemas. As pessoas que tem problema têm pouca oportunidade na vida, então é dentro de casa que a gente tem de ensinar a ele ser melhor (J.S.).

No desenvolver da pesquisa, também vimos satisfatoriamente a dedicação de um pai. Cuidador do filho com deficiência intelectual, vê na relação entre eles, uma aura positiva de cumplicidade. Cuida do filho com especial devotamento e busca incansavelmente a melhoria da qualidade de vida e a felicidade deste. Quando foi questionado se tinha dificuldades no cuidado cotidiano com o filho, respondeu o pai:

Não, pelo contrário. Ele é muito carinhoso comigo, eu adulo demais da conta, adulo muito, quando ele me vê ele fica doidinho, se eu chegar em casa. Se chegar em casa ele ouvir minha voz eu não for brincar com ele, ele chora, ele dana a chorar, eu tenho que ir lá brincar ele, se eu for lá e brincar com ele, ele não chora, fica feliz entendeu, eu acho que meu relacionamento com ele é muito bom, porque a gente sente mais paz, não sei nem explicar como que é, é gratificante (J.R.).

Do nascimento até a vida adulta, passam as pessoas com deficiência intelectual, por diversos conflitos, pois essa condição gera dificuldades para eles mesmos e para os outros. E para que haja convivência, desenvolvem-se linguagens próprias entre si mediante os quais se estabelecem relações de cumplicidade entre estes e aqueles. Em função disso, certamente não compreendem esses deficientes, a falta de pessoas que os amem e cuidam deles. A situação de morte de pessoas queridas não existe no cognitivodestes, como mito, perda ou dor.

A sociedade de nossos dias segue a tendência de enfrentamento das situações de morte com certa naturalidade. Para Elias (1982, p. 7):

Podemos tentar evitar a idéia da morte afastando-a de nós tanto quanto possível-encobrimo e reprimindo a idéia indesejada-ou assumindo uma crença inabalável em nossa própria imortalidade-os outros morrem, eu não. Há uma forte tendência nesse sentido nas sociedades avançadas de nossos dias. Finalmente, podemos encarar a morte como um fato de nossa

existência; podemos ajustar nossas vidas, e particularmente nosso comportamento em relação às outras pessoas, à duração limitada de cada vida.

Ante a esse cenário, perguntamo-nos se, no cotidiano das famílias a que pertencem pessoas com deficiência intelectual, não se pensa no que fazer diante da morte da mãe, tradicionalmente a principal cuidadora pois a realidade é que esse fato desencadeia um problema social. Vimos que não há essa preocupação, uma vez que não se vislumbram com novos cuidadores, nem se pensa nas características destes, como, por exemplo, se vão imputar ao deficiente o mesmo nível de afetividade de uma mãe, defensora assídua, muitas vezes com seus próprios problemas de saúde, idade avançada sentindo dificuldades e limitações, mas sobretudo com a atitude de busca de direitos desses filhos deficientes, como veremos na fala a seguir: “Um pouco, tenho um pouco de dificuldade, porque eu tenho problema de coração, tenho problema de circulação, tem coluna, e às vezes prejudica um pouco, mas, tudo bem”(J.L.).

Uma fotografia dessa realidade é que cada indivíduo é um ser social em potencial e com incapacidade intelectual. Muitas vezes interditado judicialmente e exercendo complexa dependência, um deficiente desencadeia um desequilíbrio no grupo familiar, comunitário e social. Em caso de morte da mãe e cuidadora, a quem se sucederão os cuidados? A atenção e o cuidado é condição do âmbito particular. A comunidade, e a sociedade não estão preparadas para viabilizar o amparo a essas pessoas. Para um deficiente intelectual, o problema da morte inexistente. Ele não detém compreensão acerca dela. Todavia, a sociedade vê o problema, sabe que ele existe e, para Elias (1982), o conhecimento da morte é problema para os seres humanos que criam um mecanismo de defesa: “Muitas das vezes sim, uns dos motivos é porque eu sou muito nervosa também. Tenho mais duas crianças, envolve todo um processo, ainda não estou sabendo lidar com está situação. Ainda não!” (K.A.). Esse é um depoimento de uma mãe de um adolescente com deficiência intelectual.

Nesses casos, responsabilidade de cuidar do deficiente intelectual, com saúde gravemente comprometida, requer cuidados especiais, e atenção redobrada ficará ao encargo de outros familiares e não sabemos se existirá possibilidade de



relacionamento com o próximo cuidador. Inexistem mecanismos seguros para abrigar, acolher e proteger essa parcela da sociedade. Segundo Elias (1982, p. 42),

Muitas vezes, as pessoas hoje se veem como indivíduos isolados, totalmente independentes dos outros. Perseguir os próprios interesses-vistos isoladamente-parece então a coisa mais sensata e gratificante que uma pessoa poderia fazer. Nesse caso, a tarefa mais importante da vida parece ser a busca de sentido apenas para si mesmo, independente das outras pessoas. Não é de surpreender que as pessoas podem ver a si mesmas, em sua dependência dos outros-uma dependência que pode ser mútua-como elos limitados na cadeia das gerações, como quem carrega uma tocha numa corrida de revezamento, e que por fim a passará ao seguinte.

É natural a sucessão dos pais pelos irmãos e outros parentes no cuidado com pessoas com deficiência intelectual. A relação entre a mãe e o filho é de plena compreensão e acomodação,

Não, não tenho, porque ele é uma criança agradável, uma criança inteligente, ele não me dá trabalho, ele é compreensivo então vai muito da mãe e dos pais. Da criação... Então ele não me dá trabalho, então eu não tenho problema, o único assim, eu tenho medo de deixar ele assim com qualquer pessoa, eu não deixo, às vezes eu deixo ele lá em casa com os irmãozinhos dele, deixo uma pessoa vigiando, mas não tenho coragem de deixar ele na casa de ninguém. Para a escola eu mando, eu fico preocupada, porque a escola é do lado da minha casa, então qualquer grito que eu ouço eu já penso nele, porque hoje em dia você vê que acontece muita coisa, porque a gente já tem medo, a gente não tem aquela total confiança, não é? (L.M.).

Dessa forma, o que podemos perceber é que a compreensão da realidade traz uma força aos indivíduos para agirem em defesa própria e dos seus semelhantes. Nesse sentido, as instituições religiosas acolhem e protegem aqueles que não têm força para esse enfrentamento. As igrejas são mantenedoras de entidades de atendimento ofertando abrigo e moradia. Entretanto, grande parte dos diferentes segmentos sociais, a partir do movimento iluminista, detém a postura da crença na razão e está desencantada com as realidades sociais.

Para Weber (*apud* LEMOS, 2007, p. 92),

enquanto a vida permanecer imanente e for interpretada em seus próprios termos, ela só conhecerá uma luta incessante desses deuses entre si. Ou, falando sem metáforas, as possíveis atitudes básicas com relação à vida são irreconciliáveis e portanto a luta entre elas nunca poderá ser levada a uma conclusão final. É necessário, portanto, fazer uma escolha definitiva.

O que pudemos analisar é que familiares de pessoas com deficiência intelectual, recorrem a religiosos que acolhem e ofertam resultados imediatos, profissionais especializados nas áreas de saúde e educação especializada, com quem vão obtendo informações a partir de encontros e debates, relatos de experiências, depoimentos e denúncias. É a partir daí, em muitas realidades, que a institucionalização de mecanismo para atendimento demonstram o exercício da defensoria de direitos.

Nesse âmbito, também devemos citar os problemas relacionais que se instalam entre as pessoas com deficiência intelectual e seus cuidadores. Dificuldades para se relacionar no cotidiano todo ser humano passa, é inerente à sua condição. Isso acontece no trabalho, no crescimento intelectual, e no enfrentamento das adversidades. A causa primeira de conflitos começa no relacionamento interpessoal, seja entre deficientes ou não, o que é natural. Essa problemática pode ser analisada nos depoimentos a seguir:

- a) Às vezes sim. Às vezes ele é muito nervoso, agressivo, tem vezes que ele xinga, briga, ele sai correndo, então, às vezes sim (S.B.).
- b) Um pouco, tenho um pouco, às vezes não sabia como fazer, que resposta eu devia dar para ela, como agir com ela, é diferente da gente! São perguntas diferentes, planos são diferentes, a natureza dela é diferente da minha, sempre tenho um pouco de dificuldade (S.R.).

## 2.2 A ACEITAÇÃO DA DEFICIÊNCIA INTELECTUAL NO MEIO SOCIAL

Sobre a experiência da receptividade ao deficiente intelectual no meio social, uma mãe entrevistada percebe a sociedade atual como inclusiva. Quando do nascimento do filho com deficiência ela encontrava dificuldades nos relacionamentos sociais e, hoje, quando o filho já se encontra na idade adulta não vê barreiras, principalmente no aspecto do tratamento terapêutico oferecido pelos serviços de saúde da entidade pesquisada. O pensamento da mãe é o de que a sociedade está preparada para amparar pessoas com deficiência assim como ela está. Entretanto, aponta que já vivenciou diversas situações de preconceito, dificuldades financeiras da família, bem como de acesso a informações. Como hoje está mais equilibrada com relação à condição de saúde do filho, não se manifesta ansiosa ou infeliz. A

seguir, apresentamos o depoimento em que ela expressa a maneira como vê a sociedade:

Hoje em dia acho que, com naturalidade, não tem mais tanto preconceito não, ele já tem dezenove anos, quando ele era menorzinho eu acho que era vista com mais preconceito, e que as pessoas não sabiam tanto sobre a deficiência. Penso por mim também, hoje em dia as pessoas, me parece que são mais esclarecidas, mais inclusas assim no meio da sociedade. Hoje em dia está melhorando (M.R.).

### 2.3 A NÃO ACEITAÇÃO DA DEFICIÊNCIA INTELECTUAL NO MEIO SOCIAL

Em se tratando da não aceitação do deficiente intelectual na sociedade, ou seja, a exclusão social, o que percebemos, com base na pesquisa, é que há esforços de poucos para combatê-la. No universo dos entrevistados, uma mãe diz a perceber o preconceito da sociedade em relação ao seu filho com deficiência intelectual, o que pode ser visto em sua declaração a seguir. No âmbito do centro de referência onde foi realizada a presente pesquisa de campo, o público-alvo é numeroso e se sente mais à vontade, pois a convivência com outras dificuldades dos pacientes lhe serve de parâmetro para aferir as dela. Observa que, naquele ambiente, existem pessoas mais comprometidas que seu filho e isso a faz refletir sobre a condição da deficiência. Noutros ambientes, como a igreja, a comunidade, aponta que sente a rejeição em relação ao filho.

Olha no meu ponto de vista eu acho que ela vê assim com um pouco de preconceito, sabe, porque às vezes tem até medo de chegar perto, eu acho assim uma questão muito... cabecinha muito pequena dessas pessoas, se a partir do momento que a gente está aqui dentro, que a gente vê, eles não são nada disso, muito pelo contrário eles são muito felizes (A.B.).

A.M. é uma outra mãe, entre as entrevistadas, que diz conviver muito bem com as especificidades inerentes à vida do filho com deficiência intelectual. Apresenta essa particularidade visto que trabalha em entidade social de atendimento ao mesmo público, nos serviços de escola especial, centro de referência em habilitação e reabilitação, além de ser essa instituição a própria moradia de dezoito internos que lá foram abandonados. Assim, detém consigo um sentimento maternal

em relação a esses pacientes, e sente-se à vontade entre eles. Isso podemos analisar no depoimento seguinte:

A sociedade vê assim, parece que não vê muito bem, uns vêem, outros não, outros acham que a pessoa com deficiência é uma pessoa que, parece que, eles acha assim que uma pessoa que não merece ter o apoio que eles tem. Eles são pessoas que precisam de apoio, precisa de muito cuidado, muito carinho. Eu acredito e que assim, no meu ponto de vista se eu cuidar deles eu acho, por que são essas crianças, carentes, então eles reconhece a gente como pai, como mãe, e como tio, como avó. Porque lá onde eu trabalho os meninos me chamam de mãe de vó. Eu apresento mais feliz com eles, essas pessoas especiais. É difícil assim. São melhores que a gente ainda! Que eles precisam muito da gente e a gente precisa deles também (A.M.).

E.C. e E.S. são mães de crianças com deficiência intelectual. Essas mães também foram entrevistadas e expuseram sobre o extremo preconceito que percebem acerca dessa incapacidade. Salientam, com ênfase, que a acessibilidade de deficientes à cidade, ao apoio social, aos centros de referência para atendimento é mínima. Afimam ainda que a estrutura psicológica que envolve os ambientes doméstico e comunitário dos deficientes e de suas famílias deve ser fortalecida a cada dia, sob pena de abandono social dessas pessoas. Também entendem que estado deve subsidiar ações de atenção a pessoas com deficiência, apoiando as famílias e estruturando a sociedade com políticas públicas. A seguir, então, apresentam-se as declarações dessas duas mães:

- a) Ainda com preconceito, precisa melhorar (E.C.).
- b) Preconceito, muito preconceito e eles não veem a necessidade de cada um, que perante Deus a gente é igual. Mas só que essa cidade, eu acho que ela não está preparada para deficiência mental, tanto a quem possui, como familiares. Envolve tudo, e se a gente não tiver uma preparação a gente não suporta (E.S.).

I.S. é também uma das mães que foram entrevistadas. Demonstrou que a compaixão até existe por parte de algumas pessoas da sociedade em relação às pessoas com deficiência, mas também disse que, no geral as reações são excludentes. E o que pudemos compreender da fala dela, a qual vem abaixo, é que elaborar projetos de políticas sociais para assegurar e garantir a acessibilidade dessa população historicamente excluída é necessário. Por outro lado, se já existem leis, que se façam cumpri-las, para que haja mudanças estruturais e conjunturais na sociedade em geral, neste aspecto,

As pessoas, a sociedade em si, não todos mas algumas têm. Um tem pena, outros excluem, e existe uma grande dificuldade do deficiente ter acesso à sociedade, eu vejo assim, ainda não está, como se diz, está sendo trabalhado, mas ainda não está sendo... não vejo que está bem, eles não estão tendo total acesso à sociedade não (I.S.).

Com os olhos no Brasil, podemos afirmar que o debate é grande acerca da inclusão social de pessoas com deficiência, principalmente no âmbito da Educação. Nesse sentido, o Governo Federal determina que crianças com deficiência devem frequentar escolas comuns. Por outro lado, professores não estão devidamente preparados para conviver com a diversidade humana, incluindo-se aí a deficiência. O que ocorre é que estes simplesmente colocam o aluno com deficiência em algum lugar na sala de aula onde ficam isolados, sem “perturbar” os demais colegas. A convivência entre as diferenças, desenvolveria sentimentos de solidariedade humana, de afeto, lealdade, compreensão da ética nas relações humanas. Outro agravante é que os professores, preocupados em cumprir as exigências curriculares, não terão tempo de desenvolver potencialidades daquele aluno ou aluna.

Diante dessa realidade, o ensino inclusivo é alvo de enormes polêmicas, onde alguns segmentos da área de escolas especializadas, defendem o ensino “especial” para crianças com deficiência e governantes defendem “educação para todos”, conforme decisão da UNESCO, referendada pelo governo brasileiro. Sobre este último aspecto, a sociedade está atenta para a importância da mudança a ser introduzida dentro da escola. Esta, por sua vez, deve ser de qualidade, acolhedora de todos os alunos que a frequentam, ser alegre e motivadora para os professores, sendo que estes terão também um professor de apoio, atento a todas as crianças e com atenção às limitações dos alunos com deficiência, seja no preparo ou na motivação necessária ao aprendizado de qualidade, tudo com a máxima compreensão.

J.S. é mãe de um adolescente com deficiência intelectual e também uma das vítimas do despreparo das escolas no que se refere à inclusão educacional. Seguiu as orientações das políticas públicas de inclusão educacional, matriculou o filho na rede regular de ensino público, e a coordenadora pedagógica promoveu uma verdadeira guerra psicológica contra a mãe, afirmando sobre a necessidade desta de manter seu filho em casa, rotulando-o de doente. A mãe sem dúvida, reconhece o nível de instrução intelectual de uma coordenadora pedagógica, e sabe do preparo

desta para lidar com adversidades e dificuldades no processo de inclusão educacional, porém, é também patente que a recepção ofertada, não foi favorável o que motivou a mãe ao sentimento de segregação, recolhimento, apatia, como podemos ver a seguir:

Eles acham que tinha que ser excluído de perto deles, porque eu tive um problema na sala de aula com meu filho, que a coordenadora falou para mim que o lugar de gente doente era em casa, e não no colégio, porque eles estudam na rede pública, então pessoas que tem instrução eles excluem os deficientes (J.S.).

J.R., pai de um adolescente com deficiência intelectual, depõe sobre o preconceito por que passam todos da família. Demonstra muita sensibilidade à situação e trata o filho com muita afetividade e carinho. “Muitas pessoas discriminam...é.... uns tem pena, e outros não aceitam, acham que são pessoas que podem contaminar alguém, eu vejo assim, não relaciona legal não, tem muito preconceito (J.R.)”.

Já J.L., uma mãe que foi por nós abordada acerca da visão da sociedade em relação às pessoas com deficiência responde à entrevista, o depoimento abaixo, com a preocupação de dar uma resposta positiva sobre a possibilidade de sua filha, cujos movimentos foram comprometidos pela lesão cerebral, comunica-se pelos meios mais comuns. J.L. parece sofrer com essa condição de incapacidade e não é a convivência de muitos anos que alivia a angústia da mãe em relação à situação da filha. Também exprime uma amargura nas demonstrações de esperança de cura, de milagre, assim:

Ah, eu acho que não vêm muito bem, eu tenho essa impressão, porque tem muita gente que pergunta muitas coisas pra gente, se ela vai andar, parece que olha assim, eu não sei se porque. Mãe é bicho bobo, fica preocupada dos outros acharem que é esquisito, que é isso ou aquilo, às vezes é até isso, coisa da cabeça da gente, não é nem com as pessoas que estão de fora (J.L.).

Como já mencionado, muitas famílias estão atentas ao movimento de inclusão educacional. A expectativa é que os professores sejam treinados não para ser mais eficientes, porém mais humanizados, voltados às crianças com deficiência intelectual. Diante disso, a colocação irrestrita de alunos com necessidades educacionais especiais nas classes comuns das escolas do ensino regular,

independentemente das condições orgânicas, mentais, intelectuais, e socioculturais deles, traduz-se no princípio fundamental e na essência do processo da inclusão educacional. Assim, entender que a escola deve dar respostas educacionais favoráveis ao desenvolvimento, à aprendizagem e integração social de seus alunos, sem exceções, é o trabalho de alguns pesquisadores, educadores que defendem a educação inclusiva, mas destacam obstáculos e condicionantes que necessitam ser relevados nesse processo. A alegação deles é a de que a educação inclusiva está em processo de construção, procurando firmar-se na realidade social embalada no ritmo de transformações socioculturais, que são a base de sustentação de uma escola para todos.

Nesse sentido, é importante salientar que a legislação apoiadora da inclusão educacional não é suficiente para garantir a implementação imediata e bem sucedida do processo, porém contribui para gerar bons resultados. De outro lado, é condição indispensável para o alcance dos objetivos deste projeto a ampla participação dos que estão envolvidos na ação educacional devendo haver adoção de regime de parcerias, com complementaridade formal entre o que deve ser trabalhado nas escolas da rede regular de ensino, o que é praticado nas escolas especiais.

Voltando à exclusão, a seguir é apresentado o depoimento de uma mãe entrevistada que denuncia o tratamento excludente que recebem ela e sua filha, nos ônibus e na escola desta. Não acredita em mudança baseada nos modelos de inclusão educacional que o governo deseja implantar. “Ainda vejo que há muita... muito preconceito com as pessoas ainda. As pessoas, a aceitação nas escolas, nos ônibus em geral ainda são muitos os preconceitos (K.A.)”.

L.M. é outra mãe que diz se sentir constrangida diante do olhar curioso das pessoas sobre sua filha com deficiência intelectual. Emociona-se ao dizer isso, visto que a sociedade não concede tratamento igualitário às pessoas com deficiência. Assim, é o desafio da mãe: “Eu acho que há muito preconceito, tem muitos lugares em que a gente vai, assim eles olham com diferença, acho que ainda tem muito preconceito, acho que deveria melhorar mais (L.M.)”. Diante disso, contrapondo-se a exclusão social do deficiente intelectual e o discurso de inclusão social, vemos que este está aí nas escolas, nos meios de comunicação, mas a realidade preconizada está ainda distante. E o que nos vem como indagação é o seguinte: Quanto tempo

levará para se estabelecer uma realidade social dos discursos de todos e para todos?

O.S. é um pai muito presente no tratamento médico do filho com deficiência intelectual. Falante, demonstra-se interessado nas discussões sociais e políticas do contexto social em que vive: sua cidade, comunidade, e seu ambiente de trabalho. Como tem colegas de trabalho com deficiência, entende a problematização da educação especial, da habilitação e reabilitação, da capacitação profissional e da colocação dessas pessoas no mercado de trabalho. Afirma que a deficiência não é condição para exclusão do meio social. Acredita na mudança cultural para melhoria da convivência entre todos os seres humanos. Assim é o depoimento dele:

Hoje em dia está muito difícil. As pessoas hoje em dia não tem consideração com a pessoa deficiente, eles acham que a deficiência é uma doença, é uma doença sim, mas é uma questão que a gente pode levar no dia-a-dia, no cotidiano, ter consciência com as pessoas, saber tratar, não olhar com olhos diferentes, senão a pessoa vai se sentir menor que os outros (O.S.).

S.B. é uma das entrevistadas que reside em uma pequena cidade próxima de Goiânia. Utilizam ela e o filho com deficiência, o transporte intermunicipal para se deslocarem até a capital onde este faz seu tratamento de reabilitação, fisioterapias. Passaram por constrangimentos extremos quando foram expulsos do ônibus, numa dessas viagens, diz a mãe. Tanto a empresa de ônibus quanto a empresa gestora do transporte intermunicipal, a Agência Goiana de Regulação do governo do estado, não resolveram o problema dessa mãe com seu filho, aliás, um direito que lhes consiste e não foi respeitado, o do passe livre. Diante disso, quando perguntamos a ela sobre como ela considerava a visão da sociedade sobre as pessoas com deficiência, ela respondeu:

Discriminação. E são muitas, principalmente no caso do meu filho, sofro muita discriminação com ele, já fui empurrada para fora de ônibus com ele, eles não aceitam os passes livres deles, principalmente o da AGR, a empresa Viação Goianésia. Eu tenho problema com ela, todas as vezes que eu preciso vir para fazer a fisioterapia do meu filho aqui no CRER, moro no interior, eu sofro discriminação dentro do ônibus com ele (S.B.).

S.R. é mãe de uma adolescente com Síndrome de Williams que frequenta as terapias do hospital de referência. Ambas deslocam-se para o hospital, utilizando o transporte coletivo. Como é o momento de maior exposição das duas, mãe e filha,



aquela percebe os olhares curiosos quando estão nas paradas esperando pelo ônibus. Sua filha é muito sensível. Percebe os inúmeros olhares em sua direção, muitos por curiosidade e outros, às vezes, demonstram crítica e sarcasmo. Diante disso, sofrem as duas com tamanha crueldade. Não têm outro recurso senão o enfrentamento dessas situações para utilizarem os serviços de saúde que muito auxiliam a reabilitação psicológica da filha. Sobre isso, S. R. expõe:

Ela vê com um pouco de preconceito. Ainda existe assim um pouco de preconceito com o deficiente, as pessoas passam, ficam olhando para ela... quando o ônibus passa as pessoas ficam olhando, pensa que é diferente, e ela sempre fica constrangida comigo, mas eu tento assim, não deixar ela ver, e não fortalecer assim, tirar a atenção dela para outra coisa. Que existe, existe (S.R.).

Assim como S.M., cujo depoimento encontra-se a seguir, todas as mães e todos os pais que utilizam transporte coletivo na capital para se dirigirem até o Centro de Reabilitação sofrem discriminação em relação aos filhos com deficiência. Ora o movimento lento para entrar ou sair do veículo, ora a própria dificuldade física ou resistência motora que faz com que seu filho com deficiência necessite de assento o que, na maioria das vezes, é omitido. Também, nas ruas, muitos motoristas de veículos, tanto os carros como as motocicletas, não param na faixa de pedestre. Isso, dificulta ainda mais o exercício diário de levar e trazer as crianças com deficiência aos locais de atendimento médico, educacional, de assistência social, o que não pode acontecer. Nesse sentido, a sociedade deve se mobilizar por meio dos segmentos organizados, como entidades sociais, sindicatos e o próprio poder público, mediante políticas de reinserção e inclusão social, com vistas a promover respeito a essas pessoas e, sobretudo, cuidado com elas.

Isso é uma questão meio complicada. Nem todo mundo aceita o deficiente hoje, a gente sempre encontra dificuldade, e no ônibus, geralmente; esta semana mesmo no meu apartamento a moça botou um portão lá que a cadeira de rodas não entrava, eu tive que fazer a maior confusão para ela poder ir lá e ajustar o portão, eu não posso entrar com a menina e a cadeira ficar do lado de fora, então, hoje assim e meio complicado para você aceitar. Até mesmo no trânsito, a gente fica na faixa de pedestre e para você conseguir atravessar é uma dificuldade também, então, tudo assim a gente encontra dificuldade, acredito que de agora para frente o povo começa a se conscientizar mais um pouco, porque a gente necessita de levar e trazer as crianças (S.M.).

Trazendo novamente à discussão a inclusão no âmbito da Educação, esta deve ser entendida como um processo gradativo, que vai incorporando ideias de apoio às escolas regulares comuns, podendo as escolas especializadas contribuir no acompanhamento do processo educacional dos alunos incluídos, na formação de professores, técnicos, na orientação à família, na rede de serviços, na prevenção e em todas as áreas da saúde, da assistência social e do trabalho. Para isso, é necessário que haja pessoas dispostas e, segundo discussões recorrentes, a disponibilidade de partilhar experiências acumuladas para a consolidação do processo de educação inclusiva é real. Assim, trabalhar para institucionalizar o regime de parcerias entre organizações não governamentais e governamentais, buscar investimentos suficientes e necessários para operacionalização de ações educacionais qualitativas em favor dos alunos inseridos nas atividades de atendimento educacional especializado deve ser a meta das políticas públicas. Em síntese, inclusão social caracteriza a ação de todos estarem juntos no meio.

#### 2.4 A ACEITAÇÃO DA DEFICIÊNCIA INTELECTUAL NA IGREJA

Vimos que a identidade religiosa fortalece o indivíduo. Para aliviar os males, as doenças, e na busca de cura para a deficiência intelectual dos filhos, pais recorreram a várias expressões religiosas, optando pela que não confrontou suas concepções e que exerce, no meio, uma relação de cumplicidade, ali permanecendo até que todos os membros da família se interessem e se envolvam.

Deparamo-nos com uma mãe de uma adolescente com deficiência mental, a escolha de um espaço religioso se deu em contrapartida à sua necessidade. Sua dificuldade era de aceitação da condição intelectual da filha, insistindo que ela era somente surda e que um dia seria curada daquele mal. Assim, a falta de preconceito dos indivíduos daquela irmandade tornou-se lenitivo para a condição de deficiência da filha. E quando questionada se a filha era aceita na igreja em que congregava, ela respondeu:

Sim, porque eles não tem preconceito. Onde ela chega, ela é bem recebida, já assim, ela foi batizada lá, até porque ela foi batizada neste ano. E todos que eu arrumava ou passava para ser crente, ou eu me mudava de meu

endereço. Aí, eu encontrei lugar próximo, ela foi que escolheu os padrinhos dela, e de todos os meus meninos foi assim, foi (E.C.).

Dessa forma, a aceitação da deficiência da filha é fator de salvação para a mãe entrevistada.

Decorridos anos de tratamento da filha com deficiência intelectual, tendo sido a mãe fortalecida ante o conhecimento adquirido sobre déficit intelectual, promove uma força para se defenderem. A religiosidade também vem fortalecer e animar as atitudes da mãe, diante das adversidades. Segundo Weber (1991), a esperança da salvação tem consequências para a condução da vida quando é um processo que projeta, ainda neste mundo, suas sombras ou transcorre intimamente dentro deste mundo. É uma santificação, um processo de purificação ou uma mudança repentina da espiritualidade (metanoia), como se fosse um renascimento. A aceitação é íntima e revigora as atitudes morais diante da sociedade:

- a) Olha assim, dentro da igreja que eu participo, que eu vou, assim, ela é muito bem aceita, apesar de que ela não tem assim, uma dificuldade de se relacionar, e eu vejo assim que tem que partir da gente também, porque a partir do momento que você aceita, a sociedade vê que você aceita, ela é melhor aceita (E.S.).
- b) Recebo apoio moral, apoio moral sim (I.S.).

A deficiência intelectual muitas vezes não aparece aliada a outras deficiências, como a física, e a motora. Aparentemente, é um indivíduo com capacidades, mas, segundo cientistas “Ele é um ser social, com os mesmos direitos, com limitações, é verdade, mas com muitas possibilidades que não estão sendo devidamente utilizadas em benefício comum” (KRINSKY, 1969, p.4). O problema da deficiência intelectual é muito complexo. Faltam meios, há descaso administrativo, privação cultural. Problema nacional em termos sociais, educacionais e de saúde.

A deficiência intelectual, caracteriza-se como um complexo conjunto de síndromes de variadas etiologias e de quadros clínicos diferentes, cujo denominador comum é a insuficiência intelectual. Envolve aspectos diversos, desde seu pólo biológico-médico, problemas sociais, de legislação, trabalho, previdência social e esses fatores agrupam-se em três categorias: fatores biológicos, psicológicos e os sociais (KRYNSKI, 1969).

Em função de o problema da deficiência intelectual não ser aparente no aspecto físico exterior, relataram-nos mães e pais de crianças e jovens com

deficiência intelectual sobre a dificuldade de ocupar as cadeiras preferenciais de bancos, repartições públicas e no transporte coletivo. Sempre têm de se opor às reclamações e promover a defensoria de seu filho ou sua filha, diante daqueles que não percebem o motivo da ocupação da cadeira por uma pessoa aparentemente “normal”. Nesse sentido, a sociedade deverá ser preparada para não protestar diante de uma pessoa que toma um lugar preferencial. Tudo vai depender da conscientização e responsabilidade de cada um. “Não, nenhuma, porque eles não sabem que o meu filho... alguém só percebe se eu contar, se eu falar, então eu fico mais calada, porque ele não gosta que comente o problema dele”(J.S.).

Voltando ao âmbito religioso, um pai de um adolescente com deficiência intelectual que fazia parte do núcleo de entrevistados, expressou que o relacionamento da família com a igreja é prazeroso, um motivo de animação e alegria nos dias de culto e reencontro de todos os fiéis. Veem na religião em que congregam seus familiares uma força propulsora de vida, de nomia social. E, esse pai, mais racionalizado com a condição de seu filho encontra acolhida e apoio na igreja e na sociedade pois adquiriu uma postura pró-ativa, otimista e exterioriza esta condição, como podemos ver a seguir:

Apoio da igreja em si, psicológico não. É a convivência com as pessoas que se tornou uma família, e o acolhimento das pessoas, onde as pessoas chegam sente o carinho por ele, porque ele é muito afetivo, muito carinhoso, e as pessoas sente bem conversar com ele, isso não só na igreja, quando tava na minha cidade também. Pelo carinho que nós tínhamos por ele, porque na minha cidade tinha pessoas especiais e os pais trancavam em suas casas, não tinha essa convivência, na medida que tivemos o Thiago, as pessoas da cidade inteira... o carinho que nós temos pelo Thiago... eu não tenho vergonha do meu filho, pelo contrário, eu tenho é prazer de levar ele em algum lugar, em todo o lugar que eu vou (J.R.).

Na presente pesquisa deparamos-nos com situações interessantes e até inusitadas. Muitas das mães e dos pais entrevistados trouxeram afirmações intrigantes que nos levam a avaliar o papel da religião na vida dos indivíduos. Muitas vezes, as condições sociais e econômicas dessas pessoas são tão carregadas de problemas que estas invocam instituições e pessoas para tomarem o lugar de Deus, da igreja ou da religião. Um exemplo disso é a resposta a seguir registrada, de uma mãe que demonstra essa condição. Já idosa, também doente e com suas limitações, participa da agenda de terapias da filha com deficiência intelectual, formulando em todo tempo as suas reclamações e seus protestos. É

essa mãe que é alvo do olhar inquieto, porém alegre da filha. E sendo isso observado, perguntamo-nos: o que será que se passa na cognição daquela moça, em sua cadeira de rodas, alheia à realidade? Aliás, esse é nosso pensamento sobre ela, mas está aí o mistério.

No ambiente institucional médico e das terapias, a mãe continua esperando a sua salvação e de sua filha. Estão ali e sobrevivem, pois aquele hospital é sua igreja, o tratamento contínuo é sua religião e uma parente que as auxilia financeiramente é seu santo protetor.

Entendemos que a salvação está vinculada à fé. Esse conceito é identificado com a submissão às normas práticas. Nesse sentido, são tomados por verdadeiros certos fatos metafísicos e o desenvolvimento de certos dogmas, cujo grau de desenvolvimento é muito diverso nas diferentes religiões. Há também a existência de certo grau de doutrina, que é a característica distintiva da profecia e da religiosidade sacerdotal em face da pura magia. Toda magia exige a crença no poder mágico do feiticeiro. Em primeiro lugar, deve existir a fé em si mesmo e em sua capacidade. Isso se aplica a toda religiosidade.

A fé assume formas diferentes. A religiosidade de fé voltada para a salvação tem relação com a mística contemplativa. Todo bem de salvação almejado em termos de redenção tende a uma relação estática com o divino, uma *unio* mística. Quanto mais sistemática é então a elaboração do caráter de convicção prático da fé, tanto mais facilmente podem surgir, como em toda mística, consequências diretamente anomísticas (WEBER, 1991).

A salvação pode ser uma graça magnânima, totalmente livre e sem fundamento de um deus inescrutável em suas decisões, imutável, em virtude de sua onisciência, e inacessível à influência humana: graça de predestinação. Perante Deus, a desvalorização total da força própria do indivíduo é o pressuposto da salvação unicamente por livre graça (WEBER, 1991).

Segundo a mãe entrevistada, acerca da qual fizemos referência há pouco, todos os bens de salvação vêm do hospital que recebe a filha e de uma irmã que assume suas despesas financeiras. O problema econômico está presente em todas as realidades pesquisadas, e, por essa razão, as famílias com pessoas com deficiência intelectual tornam-se reféns de um benefício público ou da piedade de um parente ou de um padrinho. Diante disso, consideram-se incapazes de sobreviver caso esses dois atores de seu drama não existam mais, e é essa

dependência que caracteriza a transferência da fé em Deus para alguma instituição ou pessoa, assunto de que já falamos. Sobre as ajudas recebidas, disse a mãe:

Não, não recebo não. Eu recebo coisa assim, só daqui Crer, assim de, dos benefícios que ela faz aqui. A ajuda vem aqui do Crer, mas da igreja não. Eu recebo muito é da minha irmã, tenho uma irmã que me ajuda com tudo, com aluguel de casa, com tudo, ela me ajuda, bastante (J.L.).

A concepção que cada pessoa tem acerca do poder da igreja ou da religião faz parte da realidade dos indivíduos. Mesmo não utilizando a seu favor os mecanismos existentes para salvação, das misérias da vida, essas pessoas detêm intimamente a certeza de que recorrer à igreja será, um dia o último recurso, senão vejamos neste depoimento: “Não, não porque não procurei ajuda ainda, na igreja não, mas, com certeza se eu procurasse eu teria” (K.A.).

Nesse contexto, expressões religiosas são a garantia de apoio moral, de salvação dos pecados, de cura das doenças e deficiências. Elas fortalecem os indivíduos garantindo uma vida com sentido, e isso promove uma disposição para o exercício da autodefensoria em sua própria causa e dos seus próximos, principalmente do filho com deficiência intelectual. Essa defensoria é o escudo contra o preconceito, a discriminação, o abuso. A mãe entrevistada depõe a favor de uma espiritualidade, pois aponta que só os bens do mundo não trarão satisfação, salvação:

O apoio que eu recebo é o apoio moral, o afeto, porque lá eles gostam demais dele. Ele adora lá no Centro Espírita onde nós vamos, ele gosta demais. Então eles me apoiaram entendeu, porque eu já tinha o apoio. Então lá dentro eles me apoiam, não tem preconceito com o meu filho, porque em muitos lugares que você sabe que tem o preconceito, existe preconceito, e lá não, meu filho foi aceito de braços abertos (I.M.).

O centro espírita é o local onde se busca apoio moral, mas existe no íntimo dessa mãe essa certeza de salvação, pois é uma tradição de família essa prática religiosa espiritualista. É claro que o mundo lá fora oferta outros bens, mas eles não são permutáveis. Cada indivíduo age com seu livre arbítrio, porém sob o olhar de Deus.

Para Weber (1991) a predestinação proporciona ao agraciado o máximo de certeza de salvação desde que ele esteja convencido de pertencer à aristocracia de salvação dos poucos eleitos. O indivíduo precisa de sintomas da posse desse carisma incomparavelmente importante. Como Deus condescendeu em revelar pelo

menos alguns mandamentos positivos, tais sintomas só podem consistir na comprovação decisiva da capacidade de colaborar como instrumento de Deus no cumprimento deles, de modo contínuo e metódico, pois a graça é algo que se possui sempre ou nunca. Desse modo, não importam as faltas isoladas que ocorrem ao predestinado; o que dá certeza de salvação e da perseverança da graça é saber que não é dessas faltas, mas do agir desejado por Deus, que nasce a relação íntima e autêntica com Deus originada da misteriosa relação de graça à qualidade central da personalidade. Na lógica do fatalismo, a crença na predestinação ensina seus adeptos mais coerentes a terem os mais fortes motivos imagináveis para agir segundo a vontade de Deus.

O que se percebe dos depoimentos de mães e pais de pessoas com deficiência intelectual, que frequentam igrejas e interagem nas comunidades religiosas é que pelo menos ali encontram um espaço de salvação. E todo espaço de salvação alivia as tristezas advindas das dificuldades, por meio da fé, como capaz de sanar as doenças e os incômodos físicos e psicológicos cotidianos do homem (TERRIN, 1998).

Outra mãe entrevistada, cuja declaração vem a seguir, tem consciência do apoio emocional que sua congregação religiosa dispensa à sua família. Ela compreende o espaço religioso como imprescindível à sua vida e aos seus problemas diários: “Recebo, principalmente assim na questão emocional. Às vezes eu fico meio assim desanimada, desacreditada que algo assim vai melhorar, e eu vou e converso com pessoas na igreja, e eles oram comigo, me ajudam, me fortalece” (M.R.).

Portanto, ajudar a “segurar” o fardo que cada indivíduo tem também é função social das religiões. O sofrimento não é visível e sequer demonstrado, mas é sentido, e ambientes religiosos ofertam serviços sociais, psicológicos, médicos e jurídicos o que é satisfatoriamente apreciado pelas famílias de pessoas com deficiência, como expresso:

- a) Recebo sim, a igreja sempre dá um apoio para gente, de todo jeito que eles podem. Confortam a gente, alguma coisa que eles podem fazer para amparar a gente, e a ajuda não precisa ser financeira. Sendo uma ajuda apoiando emocionalmente já está bom demais da conta (O.S.).
- b) Já, já sim, quando eu freqüentava a Igreja Batista recebia todo apoio do pastor, do pessoal da igreja lá, graças a Deus eles me ajudaram muito nos momentos difíceis assim, eles me ajudaram muito. (V.S.)

## 2.5 A NÃO ACEITAÇÃO DA DEFICIÊNCIA INTELECTUAL NA IGREJA

No universo de mães entrevistadas, apresentou-se uma em que pese os problemas médicos e psicológicos trazidos pela condição da deficiência intelectual do filho, demonstra inquietação com as indagações da sociedade que não percebe no aspecto físico da pessoa, a deficiência. Na igreja que frequenta a família, procurando apoio social e moral, essa mãe se deparou com a exigência de demonstração de provas documentais que comprovassem o déficit intelectual do filho.

Em razão desse tipo de dúvida exercida pela sociedade, instala-se a angústia da condição de deficiência intelectual em mães e pais, que se torna latente, e comprovar a condição de deficiência do filho, mediante apresentação de documentos médicos para seus iguais, fiéis como eles, foi uma agressão às suas concepções. Consideraram desumano. Essa experiência promoveu uma apatia, uma desordem psicológica nesses pais que não apresentaram iniciativas de autodefesa, como podemos ver abaixo:

Não. Por que eu não sou assim... porque eu não sou assim de comentar, mas é pelos olhares nele, as pessoas olham ele e falam que ele não tem esse problema. Então sempre para as pessoas acreditarem, eu tenho que estar mostrando os papéis, os documentos dele, então eu evito em falar sobre isso (S.B.).



### **CAPÍTULO III**

#### **A DEFICIÊNCIA INTELECTUAL E A RELIGIÃO**

Iniciativas institucionais, sociais e religiosas proporcionam certa liberdade às pessoas com deficiência, mas a sociedade não é formada por uma só personalidade, índole ou moral. Ante a isso, a promoção da autodefensoria visa a independência, autonomia de todas as pessoas com deficiência, para garantia de seus direitos. E o grande desafio é a igualdade de oportunidades, acessibilidade, desde o nascimento até a velhice, de todos. É nessa direção que aponta a inclusão social, caracterizada como um contexto onde todos possam estar juntos. Vai muito além do cumprimento de normas legais e éticas.

O que vimos é que existem várias formas de marginalização do ser humano, e os processos de inclusão devem ser algo complexo, particular e até singular, uma vez que se deve levar em consideração até o contexto social em que a pessoa com deficiência está inserida, pois muitas famílias, com receio do preconceito social, acabam enclausurando seus filhos com deficiência. A deficiência não pode ser vista como fruto ou a expressão de uma falha moral. Também, afirma Cerignoni (2005), não pode ser analisada com base no fatalismo religioso “Deus quis assim”.

Dessa forma, internalizar pessoas, privando-as de convívio social é também um aspecto de exclusão. Isso ocorre, muitas vezes, porque o que os sistemas econômico-sociais vigentes idolatram é a imagem do belo, do perfeito, do bonito, do capaz, do melhor, do forte. Atualmente, vivenciamos a ditadura do corpo ideal. Essa espécie de culto é conhecida desde a antiguidade e acentuada até então, e os meios de comunicação valorizam o corpo e o cultivo estético, descuidando-se da dimensão espiritual.

A cada dia, o ser humano se entrega a um mundo de subjetivismo fechado, com a atenção voltadas aos valores, mas na busca da satisfação de interesses e necessidades pessoais. Também a religião é procurada em função de a pessoa querer algo, ou seja, é um instrumento mediante o qual o indivíduo espera obter respostas às suas expectativas e aos seus desejos pessoais ou de minorias.

Em toda a história, a humanidade recorreu aos mitos para explicar e justificar deficiência física ou mental. Eram atribuídas a castigos divinos, à possessão diabólica e coisas do gênero. A busca de explicações científicas significou lutas contra mitos e preconceitos. Com o desenvolvimento das ciências naturais, causas

genéticas das deficiências ou deformações foram identificadas, mas os mitos não foram superados.

Dessa forma, os preconceitos são atitudes injustificadas e injustas em relação às pessoas, levando-se em consideração a religião, a etnia, a cultura dos indivíduos e não eles mesmos, sendo que esses aspectos limitam as pessoas em grupos e julgamentos.

Enfim, a relação da religião com a deficiência se nos apresenta como proteção, conforme descrito, o que solidifica uma imagem de fragilidade. Por outro lado, as ciências sociais nascem com princípios de integração e vão fundamentando as relações e criando uma cultura de solidariedade dos serviços de todos em prol de todos. Nesse contexto, inclusão parece buscar ensinar às pessoas a viverem em uma comunidade solidarizada, com compromisso social. E pessoas e comunidade, em dinâmica crescente de interação, certamente conferirão eficácia ao agir em prol da defesa dos Direitos Humanos.

### 3.1 AS CRENÇAS E AS PRÁTICAS RELIGIOSAS

O ser humano constrói a sociedade nos processos de exteriorização. A sociedade dirige, sanciona, controla e pune a conduta individual. O indivíduo, ao objetivar uma parte de si mesmo na sua consciência, defronta-se consigo mesmo em figuras disponíveis no mundo social.

Para Berger (1985, p. 23),

O homem produz valores e verifica que se sente culpado quando os transgride. O homem forja instituições, que o enfrentam como estruturas controladoras e intimidatórias do mundo externo. A lenda do aprendiz de feitiçeiro ilustra, de modo feliz, a relação entre o homem e a cultura. Os poderosos baldes, magicamente chamados do nada de Fiat humano, são postos em movimento. A partir de então põem-se eles a andar de um lado para o outro tirando água conforme a lógica inerente ao seu próprio ser que é, na pior das hipóteses, não de todo controlado pelo seu criador.

Também, para Berger (1985), as religiões contribuem para a manutenção e a legitimação do mundo daqueles que creem, através das experiências e interações dos seres humanos com o sagrado. E responde às perguntas do sentido, da nomia e anomia, do sofrimento e da graça a legitimidade ou ilegitimidade da ordem existente.

A crença em Deus, para uma das mães entrevistadas, é a crença na própria existência. Analisar que o poder de Deus é suficiente para modificar as condições de vida das pessoas e que Ele nunca se ausenta. Se o ser humano não acredita na força criadora não disporá de iniciativas para se defender da opressão, da desordem. Essa concepção da mãe expressa-se no seu depoimento a seguir:

Ah! Eu sempre creio em Deus, então ele está sempre do meu lado, eu não posso questionar, porque Ele faz parte da minha vida e vai fazer sempre e para mim Ele é o todo poderoso, que tem forças para consertar, para ajudar todos aqui na terra (A.B.).

Assim, essas pessoas acreditam que suas necessidades são satisfeitas a partir da procura de Deus. Visualizar a imagem do onipotente sempre presente nas condições de adversidade e dele jamais se afastar, para elas, é a solução. Ao contrário, a ausência de deus traz tormento, sofrimento. A mãe entrevistada, ao se expressar, repete as palavras mais fortes, no intuito de fortalecer seus argumentos e de deixar claro que se curva submissa à imagem de Deus. Diz que essa imagem é sagrada e confere saúde para ela e para seu filho com deficiência intelectual.

As experiências do sagrado, entendendo as posições de Terrin (1998), no que concerne à saúde e salvação, na função terapêutica da religião, à relação deficiência/doença como desordem cósmica e à saúde como bem estar total, e a absoluta obediência à divindade, à vontade de viver, possibilitam aceitação da deficiência, que não é doença. Para Terrin (1998, p.150),

Nesse contexto em que a religião é chamada a mostrar sua força terapêutica, interessa-nos mais o *talitha kumi*: “menina, levante-se”, do evangelho, interessa-nos reconhecer como a salvação tem ou pode ter uma antecipação significativa no momento em que se torna “saúde” e “cura” e não quando, com a fácil promessa de um outro céu (grifos do autor).

Para o autor, a religião hoje, visa consolar o homem perante as dificuldades do cotidiano diferente de antigamente que era saneadora e terapêutica. Uma mãe, cuja declaração vem abaixo, confirma essa condição de presença divina consoladora com garantia de saúde:

Há! Esse é o ponto, assim, essencial, quando a gente tem uma necessidade, e Deus, a imagem dele, e que a gente tem que buscar mais, buscar mais, ficar mais próximo, porque sem Ele se torna muito difícil, muito mais difícil (E.S.).

É certo que, no contexto da religião, há garantia de manutenção do mundo nos aspectos do equilíbrio, do alívio às tensões que famílias de pessoas com deficiência intelectual encontram na divindade. Também a aceitação da doença ou da deficiência contrapõe-se aos aspectos alienantes da religião, uma vez que esta os faz continuar a viver entorpecidos por uma perspectiva de cura ou de um futuro mais ou menos distante, deixar de viver na angústia e na doença.

Para muitas pessoas que vivem abaixo da linha da pobreza, lugar onde se encontram a maioria das pessoas com deficiência, a religião tem como objetivo resolver problemas e, ainda é, a fomentadora do bem viver, do viver eternamente. É essa a sensação que vivenciam as mães de crianças com deficiência intelectual ao momento do diagnóstico da deficiência quando consegue acesso aos serviços de saúde para obter essas respostas e das despesas com medicamentos, alimentação especial, enfim, a manutenção com o filho deficiente e dela mesma. Então, a mãe dessas famílias recorrem às igrejas para buscar auxílio financeiro, além do espiritual.

Noutro entendimento, o indivíduo constrói sua realidade com base em mecanismos práticos que o aliviam e consolam, sem se utilizar de igrejas, templos ou expressões institucionalizadas. Entretanto, práticas espiritualizadas ou mesmo meditação, yoga, relaxamento e até rituais de benzeduras, terapias holísticas são recursos alocados para a busca do bem-estar. Leituras da Bíblia e de livros de autoajuda também são muito praticadas. Percebemos uma certa consciência de um Deus interno, imanente, que equilibra a pessoa e ela reflete isso na prática de seus atos do cotidiano, como podemos ver nos depoimentos que seguem:

- a) No momento não, não sigo nenhuma religião, a minha fé é dentro de casa mesmo, pego a Bíblia leio algum capítulo. Leio os salmos que eu gosto muito. Creio no meu Deus do meu jeito, a minha fé é do meu jeito (K.A.).
- b) Eu sigo, eu sou católica, só que não sou praticante. Então eu acho que Deus está no meu coração, e é assim que eu expresso, através de demonstrar e de ter sempre ele no meu coração (A.B.).

A religião é a teoria doutrinária geral deste mundo, por sua lógica popular, sua dignidade espiritualista, seu entusiasmo, sua sanção moral, seu complemento solene, sua razão geral de consolo e de justificação. É a realização fantástica da essência humana, porque a essência humana carece de realidade concreta.

Um alívio momentâneo sucede ao espírito humano quando ele procura a religião e ali encontra um consolo. Vê satisfação nas relações interpessoais travadas

entre os fiéis e seu filho com deficiência que, naquele contexto, é bem recebido no caso daquelas mães. O filho com deficiência intelectual certamente tem uma alegria latente quando sai de casa e vai ao templo participar dos rituais, pois é bem recebido pelos irmãos de fé. Essa recepção alegre e prazerosa é repetida em casa, no momento em que familiares promovem leituras e discussões sobre os temas bíblicos. Assim, um sentimento de bem-estar toma a família que, levadas pelas atitudes repetitivas do filho, remete à memória os ritos religiosos da igreja que professa. Isso, pode ser visto neste depoimento:

Eu sou mais assim, eu vou mais, eu não sigo religião totalmente, eu vou mais na evangélica, eu gosto muito da igreja evangélica, eu gosto muito de assistir culto, ele gosta muito, meu menino gosta muito, dos cultos, gosta de fazer culto em casa, não é porque eu sou evangélica não, mas eu gosto de participar (A.M.).

Percebemos que familiares de pessoas com deficiência buscam a religião inadvertidamente, sem correspondência com a filosofia do segmento, e aleatoriamente para satisfação das necessidades, procurando encontrar curas de suas dores. A seguir, exemplifica-se essa idéia no depoimento de uma das mães integrantes do universo pesquisado:

Olha, eu ia a várias religiões, ia nos evangélicos, até mesmo sendo católica. A religião católica era assim, quem era católica de repente ia na evangélica. Mas do mês de outubro do ano de 2007, eu ingressei no Vale do Amanhecer, eu me sinto bem, ela sente bem lá também, todos da minha família, o Vale é lá no Jardim Maranata (E.C.).

Assim, os membros da família de pessoas com deficiência intelectual ou doentes se unem em torno de um credo e praticam rituais para satisfação pessoal e alívio de uma dor profunda, alguns familiares têm a consciência de que deficiência não tem cura, é uma incapacidade para toda a vida. Apesar das dificuldades, têm na religiosidade uma força propulsora para buscar iniciativas em prol de qualidade de vida, saúde e terapias de habilitação para os seus filhos com deficiência. Ainda, a de ações decisivas para uma vida razoável é a função da religião cristã, que cura doenças, consola, conforta espiritualmente. Esse sentimento pode se traduzido nesta resposta:

Eu sou católica. É como eu me expresso assim. Eu agradeço por tudo, desde o dia que nasce, até a hora que termina, nas minhas dificuldades, minhas experiências no dia-a-dia, eu agradeço tudo (E.S.).

Uma outra mãe de um jovem com deficiência intelectual diz se curvar diante do poder supremo de Deus. O filho nasceu com essa condição, segundo a concepção dela, por vontade Dele e para mostrar sua autoridade diante dos seres humanos. Também, há um misto de contradição na sua argumentação que demonstra sua subserviência ao poder divino que se transmuta com a missão confiada pelo todo poderoso.

Essa mãe eleva sua esperança de cura do filho com deficiência ao criador de todas as forças sobrenaturais, que não a entende, ainda assim, ela aceita sem reclamar. Subjugada e submissa, não percebe a força pessoal propulsora de mudanças ou de autodefesa. O depoimento dela encontra-se logo abaixo:

Eu sou católica, e tenho muita fé, eu acredito que não cai um folha na terra se não for permissão dele, então eu acho que tudo que acontece na vida da gente foi permissão Dele. Não que ele queira nosso mal, mas, que ele permita algumas coisas na vida da gente para que, para mostrar para gente que a gente não vive sem Ele. E me sinto feliz de ter um filho especial, porque se ele confiou um filho especial a mim é porque certamente eu tenho condições de cuidar dele, Ele confia em mim (I.S.).

J.S. é uma outra mãe entrevistada que não abre mão de sua relação com Deus e, para garantia dessa relação, demonstra o tempo todo a confiança nos resultados em conformidade com seu interesse. Apesar de sua experiência muito rígida com o neo-pentecostalismo, não se rendeu ao apelo institucional e não permaneceu na igreja para manter um vício, o fumo. Segundo ela, este alivia mais as suas ansiedades que a religião e assim se expressa:

Eu expresso minha fé através das minhas orações, dos meus pedidos, que algumas coisas que eu já pedi para Deus e que já vi realizar. Hoje eu estou sem religião, mas eu era evangélica, eu não consegui parar de fumar, aí eu resolvi sair da igreja (J.S.).

De acordo com a análise de um pai, cuja fala vem a seguir, a religiosidade pode ser instrumento propulsor de autodefensoria, busca de qualidade de vida, de saúde mental e felicidade. Esse pai depoente demonstra certa realização pessoal quando expõe as conquistas adquiridas, estímulo dado pela igreja para atendimento médico e educacional do filho com deficiência intelectual. Gerou no pai uma postura pró-ativa, e isso certamente o fará conseguir estabilizar-se emocionalmente diante

das adversidades. De igual modo, os relacionamentos estabelecidos no âmbito da igreja são confiáveis e desse modo, sairão também iniciativas em prol da inclusão social de outras pessoas com deficiência, acredita o entrevistado:

Eu, como falei agora sou evangélico, eu expresso minha fé através de ler a palavra, ler a Bíblia, e tentar motivar as pessoas, e ver nas pessoas que meu filho não é um problema, meu filho é uma benção. Porque as pessoas vêem a pessoa especial como um problema, e na verdade não é e eu não gosto que as pessoas falem que meu filho é um coitado. Eu não aceito esta imagem, ter pena de nós, não. Se Deus me deu é porque eu tenho condições de criá-lo, eu quero levá-lo para se relacionar bem com as pessoas, e mostrar para as pessoas que deficientes não são do outro mundo. É através da religião que a gente tem mais condições de mostrar isso para as pessoas, hoje na igreja que a gente se relaciona que é uma igreja pequena, as pessoas chegam perto dele e o abraça, beija, vê o carinho que nós temos por ele. É isso na religião. Eu acho que a gente pode usar religião também para isso, não que a religião é um caminho, um método, mas, um meio para se relacionar com as pessoas mais facilmente. Um pequeno grupo e através dessas pessoas vai se comunicando e como se fosse um multiplicador, elas vão se vendo naquilo e vai tirando as pessoas que tem esse preconceito, vai tirando esse preconceito agora (J.R.).

A mãe entrevistada, cuja resposta se segue, acredita na onipotência de Deus, criador de tudo e único.

Eu sou católica, era católica, e depois me casei. Eu e meu esposo passamos a ser espíritas, então nós somos espíritas. Então eu tenho muita fé, porque Deus é um só, nosso Deus é um só, não adianta falar o meu Deus é melhor do que aquele, Ele é um só. O que o Deus da católica faz O do espírita também faz, do evangélico também faz, aí é da fé e do nosso coração (I.M.).

Já M.R., mãe de um jovem com deficiência intelectual, detém uma compreensão interessante, com discernimento do que é realmente objetivo no contexto de sua vida e na execução de suas ações em prol da defensoria de seu filho, assim afirma: “Eu sou evangélica, eu sigo a igreja evangélica, e eu expresso a minha fé acho que é no meu dia-a-dia, em tudo, não só em praticar na religião, mas no meu modo de vida. Na vida” (M.R.).

Na presente pesquisa de campo, verificou-se, no universo dos(as) entrevistados(as), que a maioria congrega no catolicismo, seguido do protestantismo neopetencostal. Os católicos se identificam como tal, porém não frequentam a igreja, como expresso nessa declaração: “Olha eu sigo a religião católica, e eu tenho muita fé em deus, não freqüento muito a igreja, mas, acredito em Deus”. (O.S.).

Assim como crianças pequenas, muitas pessoas com deficiência não toleram o tempo de culto ministrado nas igrejas de sua família. Como não compreendem o que se passa naquele conglomerado de pessoas desconhecidas, ficam inquietas, isso, quando não perturbam os ritos. O lar é para elas o local mais apropriado. Também não toleram a escola, os hospitais, as festas. Precisam estar no seu ambiente, com seus objetos. Para preservar a harmonia, a mãe deixa de seguir sua congregação, como podemos verificar em sua declaração: “A católica. Eu vou muito na igreja católica, levo ele, apesar dele não gostar, dele não querer ir, não vou com muita frequência por causa disso, porque ele dá muito trabalho, mas, assim que eu posso eu vou”. (S.B.).

Nesse contexto, a garantia de saúde para muitos é dada por Deus. A manutenção da saúde e a própria vida também são condições divinas. Para Berger (1985, p. 32), “Uma ordem significativa, ou nomos, é imposta às experiências e sentidos discretos dos indivíduos. Dizer que a sociedade é um empreendimento da construção do mundo equivale a dizer que é uma atividade ordenadora, ou nomizante”.

A mãe de uma adolescente com deficiência intelectual afirma que a filha percebe o olhar curioso da sociedade dado ao seu aspecto físico. Portadora de doença incurável, a mãe se preocupa caso venha a “desaparecer” e deixar a filha aos cuidados dos parentes. Vive uma conflituosa relação de amor e revolta em relação a Deus, em função destas condições: deficiência intelectual da filha, sua doença, as duas sem perspectivas de vida plena além de se encontrarem totalmente sem recursos financeiros para qualquer emergência. Esse é um grande problema social, mas a fé continua:

Eu sou evangélica, e eu expresso minha fé através de Deus. O que tem para mim, porque Deus já fez muito por mim, ano passado passei por uma enfermidade muito grande, cada dia eu provo o amor de Deus em minha vida, sei que ele está comigo, e que ele está em minha vida, e se estou aqui hoje é graças a Ele (S.R.).

S.M. é mãe de uma criança com deficiência intelectual e tem conhecimentos e relações interpessoais somente com as mães de outros pacientes atendidos no centro de referência. Vinda de outro estado, depõe sobre a solidão e as dificuldades que tem passado na cidade de Goiânia. A igreja é para ela a referência de socorro espiritual e emocional. Para Berger (2004, p. 33), “É impossível usar a linguagem



sem participar de sua ordem”. S.M., através da linguagem, expressa-se com outras mães, busca informações sobre serviços de saúde e reabilitação para sua filha, e expõe suas dificuldades. Nessa dinâmica, promove a defesa em causa própria e de seu bebê, como veremos:

Eu sigo uma religião, eu sou da Igreja Cristã Maranata. A minha fé, como eu expresso, na verdade nas dificuldades, não só nas dificuldades, a gente tem que ter o amor a Deus em todas as coisas, sobre tudo, nas minhas horas de dificuldades, como eu estou praticamente sozinha, então eu penso em só me apegar a Deus. Coisa que a gente não pode se apegar a um e a outro, eu vim para cá somente a sete meses, agora que estou fazendo amizade, mas Deus é tudo, para mim em primeiro lugar (S.M.).

Em outra visão, a instituição religiosa muitas das vezes não constitui lugar de compromisso com a religiosidade. V.S., uma mãe entrevistada, acredita na divindade com todas as suas forças, dizendo: “No momento estou sem ir à igreja, freqüentar a igreja, mas graças a Deus acredito muito Nele. Muito mesmo” (V.S.).

### 3.2 AS CRENÇAS RELIGIOSAS OU INTERPRETAÇÕES RELIGIOSAS

No campo das crenças ou interpretações religiosas, recorreremos a Durkheim (1989, p.53), e vimos que é perceptível o reconhecimento dos fenômenos religiosos por toda parte onde se encontrem.

O homem foi obrigado a formar uma noção do que é a religião, bem antes de as ciências das religiões ter podido instituir suas metodologias.

A seguir, apresentamos uma resposta dada pela mãe que, quando entrevistada acerca de sua crença em Deus, manifestou-se com veemência. Sua opinião sobre a crença é importante, reflete seu pensamento demonstrando os laços morais que unem cada membro de sua família. As dificuldades por que passa no seu cotidiano com o filho deficiente intelectual fomentam em seu íntimo uma força propulsora de ações de defesa, utilizando-se de representações religiosas: “Creio, creio muito em Jesus, e a imagem que eu tenho é de paz, amor, alegria, a gente achar alguma coisa melhor na vida, porque acho que a vida sem Deus não seria nada” (J.S.).

Também, J.R., pai de um adolescente com deficiência intelectual, entusiasmado com a evolução motora do filho, no momento do atendimento terapêutico demonstra total subserviência ao poder divino. Acredita na força e no

poder de Deus que mudará ou transformará suas vidas. Aponta que, através da religião que congrega, Deus fala com ele, por meio dos fiéis de sua igreja. Deus se manifesta a ele e, com o apoio institucional e social, vai defendendo a causa dos deficientes, da seguinte forma:

Creio bastante, eu creio bastante em Deus, e eu acho que através dessas pessoas especiais Deus se comunica com a gente. Porque através deles você tem mais sentimento, você preocupa mais com as pessoas, e você vê no ser humano uma carência. Eu acho que nessas crianças Deus fala mais com ele, não é qualquer pessoa que Deus dá um filho especial. Eu acho que Deus dá filho especial para pessoas especiais, e pessoas que Deus tem acredita que vão mudar alguma coisa. Deus para mim é tudo na vida e depois que Thiago nasceu eu aproximei mais de uma igreja, hoje eu me tornei evangélico, minha esposa é há muito tempo evangélica, eu me tornei evangélico também. Eu acho que a igreja no mundo é ninguém. Eu acho que temos que ver Deus, Deus é um só, existe vários tipos de religiões, mas, igreja nenhuma salva ninguém, quem salva é Deus. Eu senti necessidade na igreja evangélica pela união que eles têm, eu me identifiquei com eles, me tornei evangélico e através da igreja e os evangélicos, foi os que mais me deu apoio, nos deu apoio, que teve uma época que havia muitas crises convulsivas, era demais, nós viajavamos com ele quase todos os dias, e foram os evangélicos que mais nos ajudaram, então por isso, foi um dos fatores que me levou para a igreja evangélica (J.R.).

J.L. depõe sobre sua crença religiosa com resignação. Acredita na divindade esperando uma resposta positiva Dele em relação à condição de incapacidade intelectual e motora da filha. Essa mãe demonstra, com sua religiosidade, ter força e iniciativa para defender a filha, buscando melhoria da qualidade de vida, saúde e alegria para ambas, quando, simplesmente, diz: “Muito boa, eu creio muito em Deus, isso aí é a coisa que eu mais creio, tenho uma esperança ainda de vê-la andando” (J.L.).

O que ocorre é que a sociedade exige de cada indivíduo a resposta às pressões que exerce para que este demonstre capacidade de defesa, autonomia e, se não existir contrapartida, certamente muitos serão excluídos. Nesse sentido, a mãe que se expressa a seguir tem a certeza de que Deus é o todo poderoso e, com sua concessão será possível viver plenamente: “Creio, creio em Deus, para mim Ele é tudo, antes de qualquer coisa, primeiro ele, que sem ele a gente não vive” (I.S.).

Dessa forma, a ideia de “conquistar muitas coisas” pode não estar ligada a questões, dúvidas religiosas ou espirituais. K.A., outra mãe declara que o âmbito da igreja não lhe atrai, apesar de que, em certas ocasiões, sem compromisso moral, está ali presente. Ao mesmo tempo que crê em Deus, declara que espera Dele uma

mudança de condição de vida, ou seja, que a deficiência intelectual da filha seja ser curada, assim manifestando-se: “Creio sim, só que eu não sou de freqüentar igreja. Já fui muitas vezes em igreja evangélica, católica, mas eu creio sim em Deus, sei que através Dele a gente conquista muitas coisas” (K.A.).

Ante a essa realidade, temos observado ser a mãe a presença mais forte e ativa na vida de pessoas com deficiência. Entretanto, na aplicação do questionário em campo, percebemos que uma parte pequena de casais estão unidos em prol da defensoria de seus filhos ou suas filhas com deficiência. A seguir, veremos o pensamento da mãe e do pai que juntos invocam o poder de Deus, em todas as suas expressões, para manutenção de uma ordem e do equilíbrio em suas vidas, mediante esta fala: “Eu creio muito em Deus, porque ele me dá muita força para criar meu filho, eu o pai dele, porque o pai dele tem muita fé, eu também tenho se não fosse a fé que nós temos em nosso pai, nós não daríamos conta” (I.M.).

A crença em Deus como um ser onipotente e criador é o entendimento da mãe que se expressa abaixo, a qual se reporta a Ele nos momentos de dificuldade e fraqueza. Sem Deus não busca desenvolver ações em prol de melhoria da qualidade de vida de seu filho com deficiência intelectual. Assim ela diz: “Eu creio em Deus, e a imagem que eu tenho é de um ser assim que pode tudo, que me ajuda nos momentos mais difíceis, me conforta, me dá força, e isso que eu penso de Deus é uma força maior” (M.R.).

Entendemos que o ser humano percebe a importância da religião em seu contexto como a força propulsora de ações em prol de sua evolução espiritual e que alguns não desfazem de outras formas de expressões religiosas, como é o caso de um pai, que se manifesta a seguir. Busca se assegurar na vida com a proteção de Deus e, como o genitor de uma família de um jovem com deficiência intelectual, procura frequentar o lugar de culto para acalmar o filho e a si próprio, sentir a onda divina que acalma e imanta.

Para Durkheim (1989), as práticas do culto são gestos eficazes e úteis. Estreitam os laços que unem o fiel ao seu deus, o indivíduo à sociedade de que é membro, já que o deus é apenas expressão figurada da sociedade.

Como dissemos, o pai entrevistado demonstra submissão e resignação a Deus e devolve a Ele a confiança de que seu filho com deficiência será curado, assim: “Eu creio muito em Deus, eu tenho uma religião, sou católico, não desfaço de

religião de ninguém, e acredito muito em Deus, e Deus é Deus, e a gente tem que confiar nele” (O.S.).

Acreditar em Deus sobre todas as coisas deste mundo é a demonstração da mãe de um jovem com deficiência intelectual a qual procura autoafirmação, repetindo esta expressão: “Muito, muito, muito, muito, muito mesmo” (A.M.).

Também, para E.C., acreditar na imagem positiva de Deus é expressar sua realidade como positiva: “Eu acredito em Deus, e a imagem que eu tenho Dele é maravilhosa” (E.C.).

Quando do nascimento do filho com deficiência intelectual, S.B., que é a mãe, recebeu a notícia de que o filho teria um tempo de vida muito breve. A notícia da deficiência foi um grande trauma, caracterizado como dor de morte. Com isso, instalou-se uma enorme angústia. Segundo Elias (1982, p.17), “[...] a morte do outro é a lembrança de nossa própria morte. A visão de uma pessoa moribunda abala as fantasias defensivas que as pessoas constroem como uma muralha contra a idéia de sua própria morte.” Dessa forma, a convivência com pessoas doentes e deficientes ameaçam o sonho de que somos imortais. Entretanto, com o tempo, a convivência com outros membros de famílias de pessoas com deficiência intelectual foi moldando a realidade dessa mãe, que percebeu que aquele prazo de validade do filho com deficiência passou e ele continuou com ela. Ante a isso, a permanência do filho na vida dela promoveu uma verdadeira mudança de conceitos e paradigmas que ela tinha acerca do poder de Deus. S.B. vislumbrou, então, uma bela imagem de Deus, pois a presença de seu filho, ainda que naquela condição, traz felicidade e beleza à vida dela, como podemos depreender da fala seguinte:

No início não. Não acreditava em Deus, porque eu pensava assim, porque logo eu ter uma criança dessas? Especial, sem ter condições de cuidar direito. Através das pessoas, de conversar, me dar força, apoio, agora sim, sei que Deus é maravilhoso por ter me dado ele, porque deram até sete anos de vida para ele, e ele fez doze anos agora, no mês de abril, ele fez doze anos! Então foi a época que eu perdi perdão a Deus e chorei muito, porque de sete anos para doze anos, então foi um milagre de Deus, foi aonde eu tenho certeza que Deus existe e tenho a melhor imagem de Deus na minha vida agora (S.B.).

A palavra recurso [Do latim *recursu*], que, segundo Ferreira (1986, p.1.466) é S.m. 1. “Ato ou efeito de recorrer; 2. Auxílio, ajuda, socorro, proteção”, utilizada por uma mãe de criança com deficiência intelectual nos parece exprimir vontade secundária, última tentativa de resolução de problema após a busca de outras

soluções. S.R. repete por várias vezes, o nome de Deus, justificando-se na afirmação de que, se o médico humano e “tudo quanto é coisa” não resolve, Deus resolverá, dada a sua onipotência, como podemos ver a seguir:

Nossa! É o nosso último recurso. Deus, o único recurso que nós temos. Deus. A gente busca todas as coisas, mas com fé em Deus. Quando chega na última hora fala, agora, só Deus. Ele deveria estar em primeiro, deveria estar em primeiro lugar, mas a gente falha demais. Não colocamos Deus em primeiro plano. Então a gente recorre para os médicos, tudo quanto é coisa, menos para Deus, aí quando você vê que não tem mais jeito, fala, agora só Deus (S..R.).

Deparamonos também com a mãe de um bebê com deficiência intelectual, a qual expressava claramente sobre a força que a religião em que congrega traz à sua vida e sobre como ela se utiliza desse mecanismo para advogar a causa da criança que está sob seus cuidados. “A força religiosa é apenas o sentimento que a coletividade inspira aos seus membros, mas projetado fora das consciências que o experimentaram”, Durkheim (1989). Assim, a pessoa, para objetivar-se, fixa-se sobre um objeto que então se torna sagrado. Tudo depende das circunstâncias que fazem com que o sentimento gerador das idéias religiosas se fixe àquele ponto. O caráter sagrado de que se reveste uma coisa não está implicado nas suas propriedades intrínsecas, é-lhe acrescentado. O mundo do religioso não é um aspecto particular da natureza empírica, é superposto a ela.

Pelo fator religioso explicaremos um princípio importante que encontramos na base de muitos mitos e ritos: quando um ser sagrado se subdivide, permanece inteiramente igual a si mesmo em cada uma de suas partes. Na perspectiva do pensamento religioso, a parte vale o todo, tem os mesmos poderes, a mesma eficácia.

Para a mãe de que falávamos há pouco, a qual repete por várias vezes o nome da igreja em que congrega, é a religião a fomentadora de iniciativas para se defender, se proteger das adversidades. Este é o seu posicionamento: “Creio, para mim Deus é tudo. Na minha vida é tudo, mesmo porque eu faço parte da Igreja Cristã Maranata. Eu acho que a gente tendo uma religião nos ajuda a enfrentar as dificuldades com muito mais facilidade” (S.M.).

Acreditar em Deus como o criador de todas as coisas boas e ruins é a afirmação de outra entrevistada. Sem Deus, ela tem certeza que não conseguirá promover a defensoria do filho com deficiência intelectual. Um compromisso com a

divindade é garantia de qualidade de vida, de saúde e até de cura dessa condição, como podemos interpretar da fala dessa mãe: “Creio sim, Deus é tudo. Sem ele, a gente não estaria aqui, não existiria. Eu não ia conseguir tomar conta do meu filho” (V.S.).

Como vimos nos depoimentos de mães de pessoas com deficiência intelectual, abordadas sobre sua crença em Deus e suas expressões religiosas, a presença da divindade em suas vidas não está diretamente anexada às práticas religiosas em igrejas, templos ou instituições. A religião mais destacada foi o catolicismo, porém se nota que a frequência aos templos não é critério, aos olhos dessas pessoas, para se afirmarem na religião em que congregam: “Eu acredito em Deus mas não sigo religião certa. Sou católica mas não vou muito à igreja” (S.C.).

Em outro caso, a falta de um diagnóstico preciso e definitivo sobre a deficiência intelectual do filho deixa a mãe entrevistada em estado de angústia com a vida, além de gerar incertezas com relação à existência de Deus. Como vimos em Elias (1982, p.17), “[...] a única fuga possível da culpa-angústia em torno do desejo de morte e da idéia de vingança deles é uma crença particularmente forte em nossa própria imortalidade, ainda que possamos estar parcialmente cientes da fragilidade dessa crença.” Enquanto a notícia não vem, a insegurança e a dor permanecem no íntimo dessa mãe e essa realidade faz com que ela se predisponha a se defender procurando especialistas da área para avaliação da condição do filho, que, para ela, é advinda da vontade de Deus: “Atualmente não tenho certeza. Sei de uma força criadora, mas me pergunto o porquê acontecem coisas com as pessoas. Não estamos nos afirmando em nada, somente em nossas convicções pessoais e estão confusas” (A.C.).

Outra mãe acredita que a força que tem para enfrentamento das dificuldades advindas dos cuidados com o filho com deficiência intelectual vem de Deus. Essa força a dinamiza a promover em sua vida a defensoria de direitos a seu favor e em prol do filho, busca “independência” ao agir. A independência é um estado de ânimo, pois tanto os serviços médicos são ofertados pela instituição pesquisada. Essa força de que trata a mãe pode ser mais bem compreendida na própria expressão dela, a seguir:

Ele através do meu filho, ele me mostrou que sou uma pessoa forte, que eu procuro ser, através Dele eu me tornei uma pessoa independente, então

tudo que eu preciso eu procuro fazer sem depender dos outros, nunca dependi de ninguém para cuidar do meu filho (A.B.).

Foi no século vinte que se desenvolveram pesquisas científicas acerca da deficiência intelectual. A melhoria dos conhecimentos científicos trouxe perspectivas de ação técnica, maior demanda de profissionais, motivação de opinião pública mundial, vindo à tona numerosos aspectos desconhecidos ou mal interpretados, fazendo um enfoque bio-psico-social ao problema da deficiência intelectual, visando a reabilitação e reintegração do deficiente no meio social (KRINSKY, 1969).

Nesse sentido, o grande desafio de pais e defensores de pessoas com deficiência intelectual será a conquista do espaço social, reconquista dos valores plenos da humanidade, porque como podemos notar no depoimento da mãe de um rapaz com deficiência intelectual, a seguir, de acordo com sua simplicidade e ingenuidade, entende que o filho não tinha a condição de incapacidade ou a adquiriu depois de seu nascimento por intercessão divina. Vê, na realidade do dia-a-dia, a deficiência do filho como um “fardo” a carregar e, por submissão e resignação, aceita-a. Por desconhecimento das ocorrências, deixa de advogar a causa do filho e dela mesma:

Eu acho que assim, que Deus quis me provar, na verdade. Foi Deus quem me deu ele, com essa deficiência, ele não tinha. Depois que ele pegou essa deficiência, aí Deus falou assim... vai me provar sua paciência com seu filho, porque eu estou lhe dando ele.... e porque é seu fardo que você tem que carregar... então eu sinto bem. Se Deus me deu, eu sinto muito bem com ele assim, e cuido dele o máximo possível, não faço mais porque não dou conta (A.M.).

Em se tratando da fé, afirma-nos Berger (1985, p.191) que “a “fé cristã” é simplesmente mais um caso do fenômeno religião. Empiricamente, não tem sentido essa diferenciação. Só se pode postulá-la como *a priori* teológico”. Já a mãe de uma criança com deficiência intelectual coloca como condicional a fé em Deus para conseguir superar as adversidades por que ambas passam. Além da fé, ela se imanta da força divina e, demonstrando suas necessidades primeiramente, promove a defesa da filha. A condição materna diante de um diagnóstico de deficiência intelectual do filho ou da filha, é de angústia e muita dor e, por isso, exercita a fé, como expressa a seguir:

Eu sempre acho assim, que ninguém está preparado para cuidar assim, tem que ter fé. Porque se não tiver a fé em Deus, não dá conta. Não dá, porque a gente tem que ter Ele e pedir força mesmo, que a gente tendo fé a gente consegue (E.C.).

Pudemos perceber no decorrer da pesquisa, valendo-nos de seus discursos cotidianos, que existe uma percepção por parte de mães de pessoas com deficiência de que aquelas detêm um dom especial e divino quando têm aos seus cuidados uma pessoa com deficiência intelectual. Analisam que, antes mesmo de receberem o filho “especial”, todo o contexto anterior e as construções objetivas e subjetivas delas também foram especiais. Sobre isso, afirma Eliade (1972, p. 17):

[...] eu sou como sou hoje porque antes de mim houve uma série de eventos. [...] eventos que se passaram nos tempos míticos e que, conseqüentemente, constituem uma história sagrada, porque os personagens do drama não são humanos, mas Entes Sobrenaturais.

A afirmação “eu sou especial” certamente veio dessa concepção da religião primitiva, que reforça o mito existente nesses contextos que nos parecem ser advindo de mundos sobrenaturais. Não percebemos outra resposta a essa expressão, a não ser que, nas áreas biomédica ou psicossocial, profissionais induzam as genitoras com essas afirmações no afã de, antes, aliviar a dor, ministrando um remédio, e, depois, ferindo-as com a notícia da deficiência do(a) filho(a):

- a) Eu sou especial, porque, tudo o que eu passei, que eu passo, eu não trocarei, por nada, para mim Ele me deu assim, um dom especial (E.S.).
- b) Que Ele quis falar a mim, ele quis mostrar para mim que eu sou muito especial para Ele. Acredito que sim (I.S.).

Elias (1982, p. 18) afirma que

“todos os aspectos elementares e animais da vida humana, que quase sem exceção significam perigo para a vida comunitária e para o próprio indivíduo, são regulados de maneira mais equilibrada, mais inescapável e mais diferenciada que antes pelas regras sociais e também pela consciência.”

Na declaração a seguir, uma mãe se declara como um ser ineficiente no aspecto da humanidade, do amor, e da visão do mundo sob a perspectiva da deficiência. Realmente, o encargo social de cuidar de um filho com deficiência intelectual deve ser dinâmico, voltado para as potencialidades individuais, como as supracitadas, além de exigir ações afirmativas coletivas, com foco na autonomia



conquistada pela *self advocacy* da família e dos cuidadores. O sentimento de ineficiência dessa mãe expressa-se por meio destas palavras: “Acho que para eu melhorar mais, ser mais amorosa, ser mais humana, e ver o mundo diferente, do que as outras pessoas tentam, ver acima das pessoas que tem deficiência” (J.S.).

J.R. é pai de um adolescente com deficiência intelectual e com emoção ante nosso questionamento acerca da mensagem divina sobre a deficiência do filho. Primeiramente, demonstra sua submissão a Deus, afirmando que nada é impossível para Ele. Diz que Deus é tremendo e isso nos remete a tremor, medo. No nosso entendimento, esse pai exprime o sentimento de terror ao numinoso que é “O sentimento de ser criatura ou reação provocada no consciente pelo sentimento de ser objeto do numinoso” (OTTO, 1985, p.13). Se o numinoso não é racional, não se desenvolve em conceitos, é a tonalidade da emoção que sentimos (OTTO, 1985) e, nesse sentido, esse pai o pai deste adolescente expõe toda sua teoria do viver pelo espírito de Deus. Afirma que Deus é amor e que as “crianças especiais” ensinam os outros a viver pois estão imantadas pelo espírito de Deus, que é o verdadeiro pressentimento de mistério, e devemos tremer no mistério de Deus. “O tremor não nos surpreende mais, ele conserva o seu poder e nós nos inserimos nele” (Otto, 1985, p. 21). Na concepção desse pai, nós que necessitamos de Deus devemos aprender com as pessoas com deficiência:

Eu acho que Deus quis falar que para Ele nada é impossível. E que todos nós apesar da deficiência somos iguais perante Deus. Tudo que vale para Deus é o espírito e não a carne... a carne ela sempre.... a carne o desejo da carne... a gente só faz besteira, você não vive nada... é como senhora está fazendo hoje, o trabalho da senhora... a senhora hoje está vivendo pelo espírito.... e o espírito faz a gente sentir a emoção pela pessoa..... sentir o prazer pela pessoa.... sentir aquela vontade de buscar mais amor pelas pessoas. E Deus fala muito, o maior coisa do mundo o maior mandamento de Deus é o amor, quando a gente ama a gente conhece tudo. Quando a gente ama a gente tem o prazer de mostrar aquela fragilidade que a gente têm, se dispõe mais, deixa a gente e mais afetivo e mais amoroso...como é que se fala.... a gente mais próximo do outro. A gente vê nas pessoas.... igual essas crianças aqui, crianças especiais, que elas trazem pra gente aquela coisa, que a gente precisa mudar... que elas precisam da gente... a gente precisa muito mais delas que elas de nós, porque Deus está muito presente nelas (J.R.).

Já a mãe, cuja declaração se segue, define a deficiência com naturalidade, para uma mulher que teve filhos normais e depois uma filha com deficiência intelectual. Expressa que, se Deus deixou uma mensagem introjetada na condição de deficiência da filha, ela não percebeu. Também, não demonstra qualquer

manifestação religiosa ou espiritualizada. Estas são as suas palavras: “Olha, eu nunca fui assim de pensar...nunca parei para pensar sobre ela, eu acho que para mim, Ele não disse nada, ou disse, por que ela foi a última, não sei, a caçula, às vezes ele falou e eu não entendi” (J.L.).

Segundo Otto (1985, p. 49), “a lei da associação dos sentimentos é uma lei fundamental e bem conhecida da psicologia que as idéias se atraem, que uma excita a outra e a faz parecer na consciência contanto que haja alguma semelhança entre elas”. E os sentimentos também, assim como as ideias, fazem outro sentimento vibrar; sua qualidade evolui, não se transforma. É o que aconteceu com K.A., outra mãe entrevistada, que disse ter potencializado seus sentimentos maternos quando do diagnóstico da filha com deficiência intelectual, passando a dedicar-se integralmente aos cuidados dos filhos. Isso ficou patente em sua declaração:

Eu acho que Ele quis mostrar para mim que eu teria que abrir os meus olhos diante dos meus filhos, principalmente como mãe. Eu via muito o lado assim só do casamento entre marido e mulher e esquecia muitas vezes dos meus filhos. E quando eu descobri isso dela eu aprendi mais, a viver mais para eles, parei com tudo para viver mais com meus filhos, principalmente para ela (K.A.).

Nesse sentido, o numinoso que detém o *mysterium tremendum* também é um mistério fascinante. Ao mesmo tempo, é o horror indescritível e o esplendor insigne, e esse duplo caráter dá ao *mysterium* o duplo conteúdo positivo, do que lhe é próprio e que se manifesta no sentimento. Essa harmonia de contraste do conteúdo e da qualidade do *mysterium*, tem resistido a todas as tentativas de descrição, pois pode pertencer analogamente ao domínio da estética e não da religião; é a categoria e o sentimento do “sublime”, que tem algo de misterioso e tem algo em comum com o numinoso; é capaz de excitar e de ser excitada por ele (OTTO, 1985).

A seguir, elencam-se depoimentos de duas mães que também fazem parte do universo pesquisado. Cada uma delas, expressa toda sua subserviência à condição de incapacidade do filho, demonstrando sentimentos sublimes com o problema da deficiência intelectual dele e de outras pessoas. Também, ambas acreditam que Deus utilizou os filhos como instrumentos para moldar a natureza humana delas mesmas.

a) Ele me mandou o Pedro Henrique para sermos mais humildes e compreensivos. É porque às vezes a gente só sente quando a gente

passa. Às vezes você viu uma pessoa com um filho com deficiência você sente, mas nem tanto, porque eu sou muito emotiva, eu me emociono com qualquer coisa, qualquer problema de qualquer um. Sofremos com o problema da gente, e dói, no problema das pessoas também dói mas o seu dói mais ainda (I.M.).

- b) Eu acho que ele quis me mostrar o outro lado da vida, me colocar mais sensível, em relação às pessoas, e me ensinar a ter paciência, não só eu mas meu esposo. É uma lição de paciência todo dia, todo dia, o tempo todo, eu acho que foi isso, e de amor com o próximo, porque a gente aprende a amar assim, incondicional (M.R.).

A palavra carma [Do sânscrito *Karmam*], de acordo com Ferreira (1986, p.354), significa

S. m. Filos. Nas filosofias da Índia, o conjunto das ações dos homens e suas conseqüências. [Liga-se o carma às diversas teorias de transmigração, e por meio dele se definem as noções de destino, do desejo como força geradora do destino, e do encadeamento necessário, por força desses dois fatores, entre os diversos momentos da vida dos homens]

Esse é o termo utilizado por O.S., um pai entrevistado, que demonstra sua justificação espiritualizada da condição de incapacidade intelectual do filho por meio da expressão verbal, instrumento humano para construção do mundo, conforme afirma Berger (1985, p.181): “Não obstante o que a religião possa ser além disso, ela é um universo de significado construído pelo homem, e esta construção é feita por meios lingüísticos.” A expressão desse pai denota compreensão do transcendente e experiência com este, conforme Croatto (2004), da seguinte maneira:

Olha, cada pessoa tem um carma, que nem diz o outro, a gente diz que a gente, as pessoas falam que a gente quando tem uma coisa e porque gente tá pagando alguma coisa, mas não é. Eu acho que as coisas acontecem, igual hoje em dia está acontecendo no mundo inteiro, não é porque a gente tem que pagar por algo que nós fizemos, eu acho que é porque está acontecendo muita coisa e, é por isso que aconteceu as coisas. Deus fala assim, cada pessoa tem sua coisa para carregar sua missão para carregar, então eu carrego a minha, satisfeito. Eu tenho o maior prazer de ter meu filho em casa do jeito que ele é, veio assim, então vamos (O.S.).

Dessa forma, o entendimento de O.S. é de que Deus dá uma missão para cada um e o obriga a carregá-la. Para esse pai, indicar o lugar da deficiência ou onde ela se instala no filho o incomoda. Entretanto, conscientizar-se da condição de incapacidade do filho poderá fazer com que haja o exercício da defensoria por aquele, em prol dele mesmo e do filho.

Em outro caso, a complicação parece não se encontrar na interpretação da incapacidade intelectual de seu filho e sim na interpretação das próprias dificuldades de uma mãe que tornou o cuidado com o filho a razão de viver dela, como pode ser visto:

Ah, eu penso que se Deus me deu ele, porque Deus viu que eu tinha capacidade para ajudar, para criá-lo. E ele é tudo para mim, então, ele é a minha vida, se chegar a acontecer alguma coisa com ele, eu não sei o que seria de mim, então ele é tudo para mim, que Deus me deu (S.B.).

O conceito do homem é do ser acontecente. Pergunta-se pelo sentido do ser, cuidando ou sendo cuidado. Para a fenomenologia da existência do ser, o homem destituído de seus afazeres não pergunta pelo agir, pelo fazer. O sentido do ser se relaciona com o ente. O cuidar é fenômeno ontológico fundamental. O homem se preocupa com seu existir e com a existência em geral e isso lhe permite o conviver. (Heidegger, 2006).

Para Croatto (2004, p. 43),

“O ser humano tende a totalidade. Por isso “sente” com tanta intensidade suas necessidades e limitações. E busca superá-las. É um ser que constantemente procura romper os limites [...] Nega o limite, como anula a necessidade.” (grifo do autor).

E entender a linguagem religiosa com base na expressão de que Deus determinou a incumbência à mãe, cujo depoimento se segue, de cuidar da filha com deficiência demonstra a compreensão do sagrado por esta, que reitera, com ênfase e determinação, sua missão espiritual. Vê na filha, o ser fragilizado, dependente, imantado de santidade. Mesmo vacilando na expressão de que não detém competência para o cuidado especial, depõe sobre a força e o poder divino, assim: “Acho que ele confiou em mim, então eu tenho que levar até o fim. Às vezes eu penso que é um peso. Mas eu tenho uma tarefa a cumprir, Deus confiou em mim, eu não sei como, mas ele confiou” (S.R.).

S.R. demonstra ser esse poder divino ilimitado sobre sua condição de doente e da filha com deficiência intelectual e, por isso, busca superação de seus limites. “A experiência religiosa dá-se na experiência geral; elas podem ser diferenciadas, mas não separadas!” (CROATTO, 2004, p. 44).

Uma outra mãe demonstra sua submissão à força divina, impositora de vontade suprema. Se os relacionamentos humanos detêm complexidades, a relação

com o transcendente será uma busca infinita, porém limitada à realidade, de acordo com a declaração a seguir:

Eu acho que Deus quis assim, para mim foi uma lição entendeu? Às vezes a gente pode reclamar, falar qualquer coisa em qualquer momento, mas eu acho que em tudo a gente tem que tirar uma lição de vida. Eu não sei o que ele quer para mim, mas eu acho que ele está querendo me ensinar alguma coisa, ser mais humilde, olhar o mundo de outra forma, entendeu, é o que eu penso (S.M.).

V.S. é mais uma das mães entrevistadas. Ela afirma veementemente ser seu filho com deficiência intelectual o enviado especial à terra para testar a competência emocional dela. Com diversos problemas de saúde em decorrência da deficiência ela pensava que ele não sobreviveria, mas ainda resiste.

Acho que Ele quis me testar para ver se eu ia ter paciência de lidar com ele. Mas graças a Deus ele já passou por vários problemas de saúde, já fez cirurgia, já passei maus pedaços com ele, mas está aí. Graças a Deus já é um rapazinho, cheio de energia e vamos seguir a vida adiante (V.S.).

Essa mãe experimenta buscar soluções para os problemas de sua vida na divindade, reafirmando seu poder e sua força concedidos por Ela para manutenção da ordem interna e externa e isso favorece a condição de defensora de sua causa.

Nesse sentido, com base nesse e em outros depoimentos, percebemos que, a experiência humana no aspecto das limitações inspira a criatividade religiosa. O ser humano sabe “imaginar” maneiras de superação das limitações e recorre ao sagrado. Assim, todas as vitórias trazem a plenitude e isso tranquiliza e cessa a busca, passa do finito ao duradouro, à forma de “totalização”, ao eterno, e, ao fim, a esperança da providência divina influencia e dirige a história das pessoas (CROATO, 2004):

### 3.3 AS REAÇÕES NÃO RELIGIOSAS

De outro lado estão as reações não religiosas. Nesse contexto, por exemplo, está o entendimento de que, quando nasce um bebê e é diagnosticada a deficiência o recurso imediato deveria ser o repasse do caso a especialistas nas áreas médica, pedagógicas, jurídica e sociológica, formando uma equipe multiprofissional, com a

finalidade de se elaborar um plano de assistência continuada que, além do aspecto terapêutico, comporia um planejamento geral da vida da pessoa com deficiência intelectual, de sua família e meio ambiente.

Segundo Krinsky (1969, p. 18), são diversas as causas das deficiências, senão vejamos: causas biológicas como organização neurológica intrínseca; percepção neuro-psiquiátrica; desordens motoras; handicaps múltiplos; modificações hormonais; crescimento e nutrição; alterações cromossômicas; erros inatos de metabolismo; moléstias adquiridas, como o sarampo. Já as causas sociológicas agravantes de deficiência intelectual, percebida nos países em desenvolvimento são nível socioeconômico; habitação; situação urbana ou rural; educação; bilinguismo; subcultura; grupos minoritários; estigmatização social. As causas psicológicas, segundo o cientista também são importantes causadoras de deficiência, quais sejam, carência afetiva precoce, ansiedade; percepção psicológica; padrões adaptativos; características imaturidade; potencialidades intelectuais. A seguir, encontra-se a declaração de uma mãe, cuja percepção de perfeição do ser humano parece ampliada. Essa mãe traz um sério complexo de culpa por ter “permitido” a doença do sarampo no filho, tendo sido esta a causadora da deficiência intelectual. Essa condição psicológica dificulta suas iniciativas de defesa:

Eu pensava que era uma pessoa normal igual aos outros, perfeita. Não, ele nasceu então eu não posso aprovar totalmente que ele era, sabe porquê? Foi com seis meses, ele teve essa doença do sarampo. Foi esse sarampo que levou, eu acredito ele a ser deficiente, eu fiquei sentindo culpada que fui eu, só isso (A.M.).

Recorrendo-nos a princípios filosóficos na tentativa de compreendermos essa culpa da mãe, cujo filho é deficiente intelectual, percebemos que não é questão de pequenas ou grandes faltas cometidas na vida cotidiana, pois cada falta e cada sintoma significam elementos ausentes para a perfeição, os quais se transformam em oportunidades de desenvolvimento, de acordo com Dahlke (2007).

E.S. é outra mãe entrevistada e procura enfatizar sua segurança acerca da condição de incapacitante da filha. Demonstra capacidade de sintetizar suas emoções e seu preparo técnico pedagógico para as lides domésticas. Expressa sua disposição em auxiliar outras mães, viabilizando literatura para conhecimento das terapias utilizadas para habilitação, como podemos depreender de sua fala:

Eu nunca tive dificuldade em aceitar, porque eu assim, sou muito espontânea, eu nunca tive assim dificuldades de aceitar não. Nunca fui assim de ficar.... sempre tive ....sempre fui muita aberta.... e tanto que fiz pedagogia, por causa dela, para eu conhecer mais, minha monografia foi em cima da necessidade dela, e assim, eu nunca, não tive e não tenho qualquer dificuldade (E.S.).

Vimos que essa mãe se qualificou pedagoga para ter melhores condições de acompanhar a formação global do filho. Tomando-se esse caso como exemplo, fica patente que, a ideia da extrema capacitação para cuidar de deficientes intelectuais contrasta com os cuidados maternos, pois o que pudemos visualizar em campo é que os sentimentos são elaborados com base nos cuidados, sem regras explícitas, o que faz com que essas mulheres exerçam melhor seu papel de mãe na defesa da prole, sem preocupação com métodos.

E.C. é uma mãe que insiste em enfatizar a deficiência auditiva da filha, não admitindo a deficiência intelectual registrada no seu prontuário. As condições precárias da vida daquela família, no meio rural, sem recursos financeiros, de saúde e assistência social certamente contribuíram para aquela condição de incapacidade, uma vez que doenças agudas causam deficiência se não tratadas a tempo (KRINSKY, 1969). Eis o depoimento dessa mãe: “Porque ela não nasceu surda, ela não nasceu com essa deficiência, a minha visão era que era uma criança normal, era isso que eu desejava” (E.C.).

À espera da cura, essa mãe continua a vida, “desejando” isso consciente e inconscientemente. Essa oportunidade não se encontra na interpretação dos sintomas da filha, mas nas interpretações dos próprios sintomas. É a cegueira instalada em si mesma ou a surdez. Não quer ouvir sobre nem admitir a deficiência. Esse comportamento caracteriza “A problemática da projeção, nossa tendência de transportar tudo o que é incômodo e difícil para fora e lá também elaborá-lo e combatê-lo” [...] (DAHLKE 2007, p.17).

Quando não se conhece ou não se convive com a deficiência ela sequer é percebida, notada. Devido à grande diferença de realidades, a visão pela sociedade de uma pessoa nessa condição pode causar diversos sentimentos, reações. A mãe, cuja declaração se segue, expressa isso e afirma aceitar o filho com déficit intelectual sem qualquer dificuldade.

Para falar a verdade eu não tinha muito contato com pessoas com deficiência nenhuma. Eu via, mas não tinha assim, não tinha aquele contato

entendeu? Mas também não achava, porque quando a pessoa não tem contato, vê e diz... ah! coitadinho, não tinha aquela visão não também não, tanto é que ele veio e eu aceitei como ele é, não tive dificuldade nenhuma (I.S.).

Essa mãe, quando afirma não ter dificuldade de aceitação do filho com deficiência, parece dar uma afirmação positiva, mas não é suficientemente profunda, como afirma Dahlke (2007, p.17): “Interpretar os sintomas da doença é trabalhar nas sombras e, justamente por essa razão, freqüentemente desagradável. Pode-se inclusive concluir a partir disso que as interpretações orais tropeçam na recusa espontânea”.

Ela depõe sua realidade. Caso não aceite o filho, não haverá aceitação de si mesma. A aceitação da condição da deficiência intelectual adquire sentido se aplicarem esses conhecimentos a si mesma o que se se transformará em um verdadeiro caminho de autoconhecimento e autorrealização. Uma tarefa de aprendizado, conforme Dahlke (2007).

O que sabemos é que a violência exercida por pessoas do seu convívio está presente na vida das pessoas com deficiência. Fragilizadas e expostas a condições adversas da deficiência, tornam-se alvo de outros inadvertidamente. Muitas vezes, a sociedade, sabe da violência velada por que passam as pessoas com deficiência intelectual, mas cala-se diante disso, pois inexistem políticas públicas para erradicar esse comportamento exclusivamente humano, como veremos neste depoimento: “Eu pensava o mesmo de hoje, porque eu via muitas pessoas serem covardes, serem ruins, judiar de pessoas que tinha deficiência, e eu nunca gostei” (J.S.).

J.S. é uma das mães entrevistadas, e mediante sua declaração, vimos que ela sofre com a condição de incapacidade de pessoas com deficiência que são agredidas, violentadas. Em muitas situações essa violência é praticada por membros da família, cuidadores e pessoas da comunidade. E a atitude dos pais em manifestar-se contra isso, não admitindo a violência contra seres humanos com deficiência, sejam seus filhos ou não, potencializa a defensoria em causa própria. Dessa forma, envolver-se com os poderes constituídos em busca de erradicação da violência ou prevenção desta poderá ser uma iniciativa de defensoria. Nesse sentido, afirma Arendt (2008, p. 213) que “todo aquele que não participa da convivência, renuncia ao poder e se torna impotente, por maior que seja sua força e por mais válidas que sejam suas razões.”



Para Dahlke (2007, p.20), “Os planos do corpo, da alma e da mente, dispostos verticalmente um sobre o outro, correspondem aos âmbitos da forma e do conteúdo. O corpo representa o aspecto formal, enquanto tanto a alma como o espírito formam o conteúdo.” Assim, conviver com pessoas com deficiência desperta um sentimento de compaixão quando ela está associada a deficiência física ou motora, pois deficiência intelectual é uma lesão cerebral que não se manifesta na aparência, não se expõe. O depoimento a seguir é de uma mãe, cujo filho é deficiente intelectual, e pelo fato de ele não apresentar alteração física, ela, muito jovem, afirma não trazer consigo o preconceito tão presente em outras realidades deficientes que externam a deficiência.

Nenhuma, não tive preconceito a respeito disso, porque eu tinha um primo que tinha um problema seríssimo, faleceu há quatro anos, nunca tive preconceito, sempre amei muito estas pessoas, acho muito bonito, só que me emociono muito quando estou diante deles (K.A.).

O conhecimento da deficiência intelectual se dá mediante a comunicação da situação aos outros. E é a partir daí que se interpreta o caso que surgem perguntas sobre os impedimentos, e também as forças que fazem mover ou promover a defesa. Essas interpretações somente detêm importância se trazem consigo uma resposta de tratamento. “A tradução do diagnóstico sempre joga alguma luz sobre o sintoma” (DAHLKE, 2007, p. 21).

A Organização Pan-Americana da Saúde-(OPAS), juntamente com a Organização Mundial da Saúde (OMS), publicou, em 2001, o Relatório sobre Saúde no Mundo, com o título Saúde Mental: Nova Concepção, Nova Esperança, no afã de dirimir dúvidas e controvérsias acerca da doença mental, das patologias e das deficiências mentais, a incapacidade intelectual, documento esse que modificou consideravelmente as políticas públicas e inspirou movimentos que, na atualidade vão promovendo os direitos humanos, que a seguir transcrevemos:

O retardo mental é um estado definido por inibição do desenvolvimento ou desenvolvimento incompleto da mente, caracterizado pelo prejuízo das aptidões e da inteligência geral em áreas tais como cognição, linguagem e faculdades motoras e sociais [...] Embora o aspecto característico desse distúrbio seja a redução do nível de funcionamento intelectual, o diagnóstico se faz somente se ela vier associada com diminuição da capacidade de adaptação às exigências diárias do ambiente social normal. O retardo mental é também caracterizado como brando (níveis de QI de 50-69), moderado (níveis de QI de 35-49), grave (níveis de QI de 20-34) e profundo (níveis de QI inferiores a 20). Os dados sobre prevalência variam

consideravelmente devido à variação dos critérios e métodos usados nas pesquisas, bem como às diferenças na margem de idades das amostras. Acredita-se que a prevalência geral de retardo mental esteja situada entre 1% e 3%, correspondendo ao retardo moderado, grave e profundo a taxa de 0,3%. Sua ocorrência é mais comum nos países em desenvolvimento devido a uma incidência maior de lesões e anóxia no recém-nascido e de infecções cerebrais na primeira infância. Uma causa comum de retardo mental é a carência de iodo, que resulta em cretinismo (SANKAR ET AL. 1998). A deficiência de iodo é a maior causa de lesão cerebral evitável e retardo mental no mundo (DELANGE, 2000). O retardo mental impõe pesada carga ao indivíduo e à família. No retardo mais grave, isso envolve assistência no desempenho das nossas atividades do dia a dia e no cuidado pessoal. Não há estimativas disponíveis do peso do retardo mental na carga geral de doenças, mas tudo parece indicar que é substancial o ônus causado por essa condição. Na maioria dos casos, o ônus perdura por toda a vida (OPAS/OMS, 2001, p.63-5).

M.R. é mãe de um jovem com Síndrome de Down e demonstra uma amargura, no depoimento que se segue, como uma culpa, pois engravidou na adolescência e pensa que isso favoreceu o aparecimento da síndrome no filho. A Síndrome de Down é uma anomalia do número de cromossomos somáticos, chamada Trissomia do 21. É a mais importante das síndromes genéticas, a qual causa deficiência intelectual. Sua frequência é de 1:600 nascimentos, aumentando de acordo com a evolução da idade materna. Seu grau de deficiência situa-se entre a deficiência mental moderada e a severa (SPROVIERI, 2000) e seu diagnóstico clínico é feito pela presença de sinais físicos característicos, embora seja importante sua confirmação laboratorial visando-se um possível aconselhamento genético. Traz comprometimento à estruturação de habilidades sensoriais, motoras e perceptuais, bem como dificuldades quanto à composição de movimentos. Tudo isso faz com que a síndrome apresente características muito peculiares. Eis o depoimento da mãe:

Eu tive ele e ainda era muito jovem, eu não tive tempo, eu não tinha noção, eu nem sabia o que era Síndrome de Down. Quando ele nasceu eu tinha dezesseis anos, então eu não tive noção nenhuma, eu era muito jovem, meu marido também era muito novo, a gente não tinha. Eu senti decepção por esse lado (M.R.).

Além disso, o filho de M.R., que hoje já tem dezoito anos apresenta comportamento Parkinsoniano, segundo a mãe. A doença chamada Mal de Parkinson ou paralisia agitante é uma doença caracterizada por tremores, rigidez muscular e diminuição da atividade motora espontânea. O quadro clínico descrito pelo médico britânico James Parkinson, em 1817, costuma evoluir-se de maneira progressiva. A maioria das pessoas afetadas começa a manifestar os sintomas entre

os cinqüenta e setenta anos (BRITÂNICA, 1999). Quando da entrevista com M.R., o filho, que estava na terapia quis vê-I. Quando ele se aproximou, a mãe demonstrou enorme afetividade por ele, que, movimentando-se muito lentamente, a abraça impedindo nosso diálogo. Ela se despede e nos afirma que, que ao som de músicas de ritmo mais acelerado ele desperta e dança, mostra-se feliz.

Como já dito, percebemos na pesquisa de campo, que são as mães as primeiras a manifestar ajuda ao filho e, muitas vezes, são as únicas cuidadoras. Assumem o papel silenciosamente, manejando crianças, jovens e adultos, alienados como sujeitos autômatos. Em muitos casos, mãe e filho deixam-se levar por uma vida vegetativa, em que não há lugar para esforço, bastando a eles viver (MANONNI, 1999). Em muitos momentos, mães depõem sobre a rejeição por parte dos genitores e de outros parentes, como é o seguinte caso:

Eu, sempre tive amor e carinho com pessoas assim, com idosos. Mas não assim, nunca imaginaria de eu ter na minha família, então assim para mim foi um pouco mais difícil, porque a própria família o rejeitou. Eu tive um período que eu cuidei dele, a bem dizer sozinha, sem apoio do meu esposo, da minha sogra, da minha família, a bem dizer foi só eu mesma que lutei por ele. Ele está com doze anos agora (S.B.).

Para a psicologia especializada na área da deficiência intelectual, a relação mãe e filho demonstra uma situação dual. No aspecto do retardamento, há uma diversidade de reações, muitas vezes perversas, psicóticas, fóbicas. Ante a isso, é a mãe que responde à demanda do filho cheio de fantasias. Também, o filho a influencia e a induz a adotar, em relação a ele, um tipo de vínculo sadomasoquista, em que a criança vai, despertar algo que no seu íntimo nunca foi simbolizado, não entrando, dessa forma nem na ordem da lei nem da cultura. O filho com deficiência intelectual é um ser alienado como sujeito autônomo, transformado num objeto a ser cuidado (MANNONI, 1999).

Ainda com Mannoni (1999), vimos que os perfis de mães de crianças com deficiência intelectual são característicos no aspecto de uma incessante procura de luz, sentindo-se elas felizes com o nada que, por vezes, é do nível do além. As mães oscilam entre o adestramento e uma espécie de despreocupação pacífica fora do tempo, diante da imagem do filho que se sente bem, fora de um corpo e fora de uma relação com o Outro. Mães sublimes, tranquilas ou ferozes, mas sempre habitadas pela angústia; a habilidade delas consiste em negar essa angústia, sendo a recusa

de viver esse sentimento, para elas, uma prova de saúde. “Essas mães situam sua angústia nitidamente na relação com o Outro; sua questão gira, de fato, em torno daquilo que o Outro espera ou pode suportar delas” (MANNONI, 1999, p.9). Ter um filho anormal, dizem, é estar ao mesmo tempo muito sós, porque por meio desse filho se sentem reconhecidas como humanas, e muito vigiadas, porque, mais do que as outras mães, têm de transmitir de si mesmas uma imagem suportável: “Antes do nascimento dela eu nunca tive preconceito nenhum com deficiente físico não, nunca reparei em ninguém, assim, eu era alheia, era completamente alheia, não tinha nada formado, antes disso” (S.R.).

Essa mãe agora se defronta com a realidade da deficiência. Entretanto, antes disso, diz que sequer percebia a existência deste “tipo” de pessoas. E “um dos dramas das mães de anormais é a sua solidão, assediada por fantasias de que não podem falar (MANNONI, 1999, p.10).

Ainda com subsídios nos estudos da psicologia especializada temos que as reações que se ligam à criança com retardo mental em relação à mãe após o diagnóstico de irrecuperabilidade, que pesam muito, sobre os dois destinos. Muitas vezes, há, em alguns casos, o perigo de morte da uma criança quando esta se encontra sob os cuidados da mãe que é incapaz de suportar sozinha a grande carga de angústia:

Assim, para falar a verdade eu nunca tive assim essa questão nem notava, também eu trabalhava em uma loja, pouco parava em casa, era de casa para loja e pronto. Ia na igreja, então assim a gente nunca nota, na minha cidade parece que não tem muita gente, eu vim descobrir que tinha muito deficiente aqui. Quando eu chego aqui eu estranho ver tanta gente! Em nossa cidade até então eu passava despercebida, eu nunca fui de chamar a atenção, agora não, agora eu já vejo com outros olhos, eu estou tendo visão (S.M.).

As manifestações de angústia da mãe ou do filho podem desencadear doenças. A grande carga emocional e a culpa pelo acontecido podem atingir a mãe e o próprio médico que os acompanham. “Especialistas orientam ao tratamento da doença somática e ao mesmo tempo o tratamento psicanalítico no auxílio da transposição em que a mãe necessita” (MANNONI, 1999, p.12).

São raros os casos em que os pais aceitam de bom grado uma dimensão psicanalítica dada a um problema que, entendem, deve ser solucionado de acordo com a ordem prática.

AH! Eu nem sabia como lidar com criança assim, a gente nem pensa em ter filho desse jeito! E a gente vê os meninos fica com aquele preconceito, só depois que a gente tem um, que a gente vai acostumando e vai vendo as dificuldade dos pais, em lidar, mas depois que entrei lá na Apae aí a gente vai se acostumando com as mães com os meninos, chega lá no lugar todo mundo tem os mesmos problemas (V.S.).

O reconhecimento e o comprometimento das pessoas em relação à deficiência mental intelectual, exigem dedicação e até coragem. As relações interpessoais que ocorrem entre pais e filhos, podem ocorrer com qualquer família. Entender o sentido dessas relações remonta à busca de fatos distantes, memórias arquivadas e esquecidas. Significa ressuscitar sonhos ou acordar de pesadelos misturados à vida, a visões pueris que insistimos considerar reais, impressões de delírio, experiências informuláveis, porque se situam fora das palavras comuns. Para Mannoni (1999, p. 2)

“Só quando realizamos o esforço requerido e conseguimos lembrar como tudo se passava nesses momentos, podemos voltar a percorrer tasteando o caminho da nossa formação, e saberemos que, ao longo dessas aventuras “anormais” era de nós mesmos que se tratava”.

A mãe afirma que antes de seu filho com deficiência intelectual nascer, desconhecia essa condição, não havia casos na comunidade e em sua família, mas agora, deliberadamente, assume seu papel de cuidadora e protetora:

- a) Antes de ter um filho com deficiência não prestamos atenção. A convivência não existe, nem com parentes, nem com vizinhos. Você não vê, praticamente porque a situação não é com você (S.C.).
- b) A questão da deficiência toma sua atenção quando você tem um filho. Sempre pensávamos que nossos filhos seriam normais. Não pensamos em ter filhos com deficiência. Existe uma preocupação com os exames pré-natais, o médico explica tudo mas tudo é tratado muito superficialmente. O nascimento e a notícia, mesmo no nosso caso que não tem diagnóstico fechado, é um choque, uma espécie de decepção. São dois momentos. Antes dele nascer havia uma indiferença mais por este motivo (A.C.).
- c) Antes de se ter um filho deficiente acho que ninguém presta muita atenção, se vê alguém tem pena, mas fica nisto (E.G.).
- d) Acreditamos que nossos filhos viriam todos com saúde. Quando um deles tem a deficiência, você procura ajuda de pessoas, respostas dos médicos, fica tentando sair daquela situação (M.B.).

O tratamento que dispensamos às pessoas é verdadeiramente humano se tratamo-las como humanos e não como coisas, sob o pretexto de que a

humanidade será conduzida para o futuro. Muitos ou todos os julgamentos acerca da deficiência constituem decisões avassaladoras. Tratamentos especializados, terapias, ou escolhas de metodologias educacionais pedagógicas, podem paralizar a criança na sua enfermidade. Necessita-se atentar para a sua evolução. Certamente, não devemos nos aprisionar nos métodos de tratamento. Há de se preservar o espaço lúdico, dar margem à liberdade do sujeito para que ele, quando quiser, possa exercê-la. Assim, vimos com Mannoni (1999) que “É a mãe que vai travar, contra a inércia ou a indiferença social, uma batalha longa cujo alvo é a saúde de seu filho deficiente, saúde que ela reivindica mantendo uma moral de ferro em meio à hostilidade e ao desencorajamento”; é mãe a única a não esmorecer, a não se resignar, que luta pelo filho, como luta por si mesma, pela própria existência.

## **CAPÍTULO IV**

### **AUTODEFENSORIA**

O Direito é norma da conduta e especialmente da moralidade com a qual estão unidos, por vínculos da maior afinidade, os indivíduos e as relações sociais. Para Kant, o direito é o conjunto das condições que permitem a coexistência entre os indivíduos, segundo uma lei universal de razão o que limita sua função. E Hegel (*apud* GROPELLI, 2008) afirma que o direito é a existência de livre arbítrio, a liberdade como idéia, citações de Groppali ( 2008, p. 191).

O Direito segundo Groppali (2008) é a constituição de um fenômeno baseado em um conjunto de normas obrigatórias, munidas de sanção e validadas pela autoridade do Estado, as quais regulam as ações dos indivíduos e dos grupos sociais, com o fim de assegurar o respeito, a retribuição, o socorro mútuo e a subordinação das pessoas às relações mais importantes da vida social. O que percebemos são todas as questões, a partir dos conceitos elaborados indubitavelmente, da obrigatoriedade das normas jurídicas, das relações entre o Direito, o Estado e o sistema dos fins protegidos pelo Direito.

O Direito e a moral detêm caracteres diferenciados, porém, obrigatoriamente, devem acompanhar as normas jurídicas impostas por um organismo institucional que as fará ser respeitadas. Entretanto, as forças psicológicas e éticas que formam toda essa complexidade de sentimentos indicam necessidades psíquicas que se movem e se impelem (GROPPALI, 2008). Também, a tensão na qual vivem os indivíduos sociais vem da necessidade de se cumprirem as ações sociais de conformidade com as normas jurídicas. Castigo é a violação das normas jurídicas, entretanto o temor da sanção constitui motivo forte e geral que nos faz obedecer à lei. Agora “o sentido do respeito pela autoridade constituída e o sentimento de simpatia pelo direito dos outros exercem a sua eficácia unicamente sobre poucas almas eleitas” (GROPPALI, 2008, p.196).

Os sentimentos de respeito pelos direitos dos outros são os mais elevados e demonstram maior evolução, fundando-se no conceito ideal de que a alma humana é heróica, se é formada pela justiça humana. A coexistência humana e a convivência social constroem, no ser humano, ações e reações, projeções e ejeções ao conceito da própria personalidade e da esfera de ação. A adaptação do indivíduo às realidades comuns se realiza sob a ótica heterogênea de outras experiências

sofridas positivas ou negativas, como as relações impostas pela lesão à liberdade do outro, à educação, o respeito pelas autoridades constituídas e o respeito aos mortos. Todas essas são forças impostas pelos costumes, fundadas na força do Estado, no aspecto da sua soberania política, na consciência da coletividade e, mais propriamente, na convicção popular pela qual é constituído o Estado (GROPPALI, 2008).

No Estado, integram-se as vontades particulares dos cidadãos, e a sociedade, por intermédio do cidadão, assume uma personalidade jurídica própria, adquirindo capacidade para agir. É o Estado o principal órgão do Direito e lhe é confiada a tarefa de prevenir e reprimir as transgressões das normas jurídicas e dirimir controvérsias levantadas entre cidadãos, bem como de aplicar a sanção quando imprime-lhe o carácter de obrigatoriedade (GROPALLI, 2008).

No que concerne às normas fundamentais do Direito, essas têm, na sua origem, as necessidades sociais e a mente humana que fazem frente a uma exigência social. Essas duas fontes que, de um lado, vieram da escola racional e, de outro, da escola histórica se tornaram fatores exclusivos do Direito, que, se considerado pelo lado material, tira a razão de ser das necessidades sociais, mas, se observado pelo aspecto lógico, como produto da mente humana, são essas as verdadeiras fontes originárias e primordiais. Também paralelamente a elas, o costume, a jurisprudência e a lei, fontes do Direito, são reconhecidos como juridicamente válidos pelo Estado (GROPPALI, 2008, p.204).

E se é o Estado o único defensor e protetor do Direito, não é o único órgão elaborador. Ao lado da lei, estão o costume, que nasce da consciência popular, e a jurisprudência, que é o fruto da atividade prática e teórica.

Acerca dos fins e das funções do Direito, remontamo-nos sobre o conteúdo do Direito, que é produzido por conjunto de fins, de bens, de interesses da vida individual e da vida coletiva que ele defende e garante. Se o indivíduo e a sociedade são entes que se completam reciprocamente, é difícil delimitar o espaço onde se encerram as atividades dos indivíduos e os interesses da coletividade. Todos os interesses, os bens e os fins dos indivíduos e os da coletividade entrelaçam-se e confundem-se.

O Direito desempenha um cargo muito justo: o de cuidar do socorro recíproco entre os indivíduos nas relações mais importantes da vida humana, como a infância, a deficiência intelectual, as doenças ou condições incapacitantes que impedem os



indivíduos do exercício útil de suas faculdades. Tratam dessas condições o Direito de Família e a Legislação Social, que vem se formando e se ocupando de problemas sociais atuais, cuja sociedade se acha constituída de pessoas em situação de miséria extrema, precária saúde mental, habilitação e reabilitação de pessoas nos acidentes laborais, universidades populares, agências de capacitação e qualificação profissionais, educação especializada.

O fenômeno do cuidar, à luz do Direito, é o sentimento humano ético que avalia, com juízo de apreciação, a liberdade com solidariedade, para uma realidade plena de justiça social. Todavia, exercer o cuidado ao semelhante e à natureza é algo especial. Muitos cuidadores, para garantir uma iluminação espiritual abraçam a fé. Fé se materializa no trabalho, e tê-la representa visão. Visão é ter compreensão, conhecimento e capacidade de auxiliar, compartilhar e trabalhar, que é a graça maior, agir verdadeiramente ajudando a todos, criar um ambiente límpido e alegre, repleto de esperanças, na busca da abertura de novos horizontes ao conhecimento superior em prol da vida como um voto.

A palavra defensoria deriva da palavra defesa [Do latim tardio *defensa*], que, segundo Ferreira (1986, p.528), é “S.f. V. defesa – Ato de defender, socorro, auxílio, [...] repressão, [...] contestação, [...] resistência”. Atitudes de defesa da pessoa com deficiência intelectual, de seus pais e defensores sociais determinam uma ação ideológica. O meio social onde vivem todas as pessoas é um “campo de batalha”, com choques de interesses e de princípios e isso pode se desviar do real papel dessa defensoria em causa própria em detrimento de interesses institucionais. Este ambiente de tensão demonstra a má integração crônica da sociedade. “Nenhum arranjo social é ou pode ser inteiramente bem sucedido com os problemas funcionais que inevitavelmente enfrenta” (GEERTZ, 2008, p. 114).

Dessa forma, contradições encontradas no meio entre a liberdade e a ordem política, a estabilidade e a mudança, a eficiência e a humanidade, a precisão e a flexibilidade deixam qualquer segmento humano em estado de anomia, de perplexidade, de desequilíbrio. As normas referentes à economia, à comunidade política, à família sofrem descontinuidade. Os objetivos dos setores público e privado sofrem discrepâncias, como a busca incessante do lucro a partir da produtividade das firmas de negócios, da ampliação do conhecimento e da disseminação nas universidades.

Ainda, há uma expectativa contraditória dos papéis exercidos pelos indivíduos em sociedade. E além disso, essa tensão já apontada surge no âmbito de cada ser individualmente. Se as perturbações são comuns aos indivíduos, as reações ideológicas também o serão no contexto de uma classe em particular, qual seja, a das pessoas com deficiência. A tensão na qual vivenciam as pessoas com incapacidades não trará explicações nos seus padrões ideológicos, mas uma rotulagem generalizada para vários fatos que sempre incorrerão em explicações. Então, entender essas tensões demandam reconhecimento das causas psicológicas, sociais e econômicas, que nem sempre estarão disponíveis para lidar com as perturbações que as geraram.

Para Geertz (2008), explicações catárticas de limpeza e purificação, pois, fornecem objetos legítimos de amor ou de hostilidade e a ideologia pode diminuir a dor de trazer essa condição incapacitante. A “explicação moral” significa a capacidade de uma ideologia de sustentar os indivíduos ou grupos negando-a ou legitimando-a. A explicação da solidariedade fortalece o poder da ideologia de unir um grupo ou classe social que repousa em orientação ideológica comum. Já a explicação da ideologia advocatória vem com significações das ações ideológicas na articulação das tensões que as impelem, forçando-as ao reconhecimento público. “

Os ideólogos demonstram os problemas à sociedade mais ampla, assumem posições quanto aos assuntos e os colocam a julgamento no mercado ideológico. Os advogados ideológicos tendem a obscurecer como a esclarecer a verdadeira natureza dos problemas envolvidos porém chamam atenção para sua existência e polarizam-nos dificultando outros atores sociais a negligenciá-los (GEERTZ, 2008).

O indivíduo em constante conflito interior, com anseios e desejos jamais realizados na sua integridade, é a célula de uma sociedade repleta de conflitos, tensões.

Aquilo que é visto coletivamente como inconsistência estrutural é sentido individualmente como insegurança pessoal, pois é através da experiência do ator social que as imperfeições da sociedade e as contradições do caráter se encontram e se exacerbam umas às outras (GEERTZ, 2008, 114).

O homem vive uma vida formatada, desigual, desintegrada. A busca de doutrinas, filosofias de vida, religiões ou práticas religiosas amortece e entorpece momentaneamente os sentidos, as consciências dessa realidade desigual.

#### 4.1 O DIREITO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL

Se o Direito é um fenômeno psico-coletivo e sé considerado resultante de forças sociais em conflito mais o produto de ideias comuns, emoções e paixões de um determinado grupo de indivíduos se vê o duplo processo de formação sociológica e psicológica, tendo, por um, lado o substrato social de que ele deriva e por outro o jogo das energias que o fazem viver no tempo, procurando o complexo dos ideais que se desenvolve no meio social e que constitui seu espírito. Assim, s aspectos psicológicos e sociológicos do problema da formação do Direito são objetivamente inseparáveis (GROPPALI, 2008).

Ainda, do Direito se diz a ciência que sistematiza os fatos, as relações e as normas necessárias para assegurar o equilíbrio do organismo social (NEVES, 1993).

Direitos do Homem, que são aqueles que pertencem ao homem pelo simples fato de ele ser humano. São direitos inatos, personalíssimos, originários, que nascem com o homem ou que pertencem ao gênero humano, independente de etnia, sexo, idade, de religião ou grau de civilização (NEVES, 1993, p.251).

Como em todo fenômeno social, as manifestações objetivas dos fenômenos jurídicos também detêm um problema psicológico, que resulta das ações e reações individuais no contexto social, as quais refletem os estados de consciência daqueles indivíduos participantes desse processo social. Assim como no fenômeno jurídico, os fatores elementares objetivos e subjetivos do processo social derivam-se em leis, instituições, costumes e usos, expressos externamente, e de outro, de tendências e disposições de estado de ânimo sendo estas últimas chamadas consciência jurídica popular. Essa consciência é o sistema das energias ideais que, espalhadas e transmitidas por tradição e imitação de gerações em gerações, exercem influências no curso da sociedade. Do complexo de fatores sociais em cuja trama se “tecem” os ideais, os produtos psíquicos internos vão se organizando, impondo-se e radicando-se nos espíritos humanos (GROPPALI, 2008).

Um dos direitos da pessoa assegurado pelo diploma legal como amplo é o direito à saúde, mas os mecanismos de atendimento preconizados pelas políticas públicas não detêm articulação necessária sequer para o atendimento básico. Pessoas com deficiência necessitam de atendimento especializado, de

medicamentos que na maioria das vezes são de alto custo, de equipamentos de alta tecnologia e, certamente, o acesso a esse sistema de cuidados inexistente. Nesse sentido, pensando a saúde pública no contexto contemporâneo brasileiro, vimos que a rede de hospitais públicos e os centros municipais de saúde têm relevante importância para as classes populares. Porém, devido à grande demanda, a resolução das reclamações tem curta duração e, tanto para o sistema de saúde como para os profissionais, as condições de um atendimento razoável é impraticável. As queixas são mais de sofrimento psicológico que de físico agudo, e isso, é de conhecimento de toda sociedade, pois os veículos de comunicação falada e escrita apresentam a todo momento, o assunto. Assim, os serviços de saúde pública oferecidos à população são limitados, pois, na maioria das vezes o sofrimento dessas pessoas está mais relacionado com emoções que com seres microscópicos (vírus e bactérias, por exemplo).

Se a origem da doença está relacionada com a emoção, também seu tratamento deverá estar relacionado com as emoções. A teoria do Apoio Social,<sup>8</sup> centraliza a ideia da melhoria da saúde mediante interações ocorridas em grupos diversos como igrejas, comunidades, associações. Desses segmentos vêm a garantia do apoio emocional e o acompanhamento por meio de mães, irmãos e outros atores sociais, às pessoas em situação de risco médico e social, como idosos, deficientes, e menores em situação de marginalidade.

Vimos, ainda, com cautela, a procura das classes populares por ações da religião e por relações com ela, uma vez que vêm nesse segmento, a solução de problemas materiais, de saúde física e também a motivação da vontade de viver uma vida plena, repleta de sentido e coerência.

Com base nisso, percebemos a comunidade como lugar de identificação da pessoa com deficiência intelectual. No contexto, todos procuram a paz, a ordem social. E a família de pessoas com deficiência, na busca da liberdade advinda de ações coletivas, encontra segurança para discutir os movimentos que cerceiam os deficientes/doentes, seja de inclusão social ou de defesa de direitos. Todavia, a comunidade é o lugar de segurança em função da liberdade individual, serão preservados os direitos dos indivíduos. Nessa conjuntura, a pessoa com deficiência

---

<sup>8</sup> Teoria do Apoio Social – Disponível em [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-311X1999000600002&script=sci\\_arttext&lng=es](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-311X1999000600002&script=sci_arttext&lng=es) – Acesso em 15 de maio de 2008, às 15:25 hs.

se vê despida de adornos sociais, despojada de *status*, plena de essência humana comum. Para Bauman (1997, p. 241),

Em tais circunstâncias, o que torna tão atraentes as visões de tudo, o fato de que ela foi imaginada independentemente do estado e mesmo em oposição a ele. Dá a impressão de que o estado, refletindo os sentimentos populares, foi abandonado pelos filósofos comunitários ao lado “gerador de riscos” da existência humana: ele cuida da liberdade, a fim de chegar ao porto da “escolha significativa”. Como outrora a nação, do mesmo modo agora a “comunidade natural” simboliza este sonho de um porto seguro (grifos do autor).

Entretanto, um terceiro ator nessa relação, poderá desencadear uma crise ética e moral no tocante à exigência de capacidade intelectual de algumas pessoas, subestimadas nas mais delicadas aptidões, nos talentos e na criatividade. Poderia ser esse terceiro ator o próprio Estado, que propõe políticas públicas maquiadas de programas de saúde, educação, caracterizando, enfim, a inclusão social! Para Bauman (1997, p. 63), “O eu moral constituído no interior de tal espaço não pode deixar de sentir-se inquieto no momento em que a reunião moral de dois é interrompida pelo Terceiro. Mas pode ela sobreviver a tal intrusão”?

No cotidiano, verificamos que a realidade social de pessoas com deficiência intelectual, em estado de extrema pobreza, sem qualquer garantia do que é básico, como alimentação, moradia, assistência social, saúde, educação, é de exclusão e, em muitos casos, de abandono. No tocante a isso, diremos que “A justiça não resulta da ação normal das injustiças”. (LEVINAS *apud* BAUMAN, 1997, p.64).

Em análise da nossa sociedade, vemos que muitas vezes, as pessoas hoje se veem como indivíduos isolados, totalmente independentes uns dos outros. Perseguir os próprios interesses, vistos isoladamente, parece então a coisa mais sensata e gratificante que uma pessoa pode fazer. Nesse caso, a tarefa mais importante da vida é a busca de sentido apenas para si mesmo, independente das outras pessoas. Não é de nos surpreender que as pessoas possam ver em si mesmas, em sua dependência dos outros, uma dependência que pode ser mútua, como elos limitados na cadeia das gerações, como quem carrega uma tocha numa corrida de revezamento e que, por fim, a passará ao seguinte. (ELIAS, 1982).

## 4.2 AUTODEFENSORIA

Todas as pessoas com ou sem deficiência são indivíduos, podem e devem se realizar, na plenitude, como seres humanos, como cidadãos e como profissionais e também procurar a autogestão, autodeterminação e a autodefesa. A palavra auto [Do grego *autós*], conforme Ferreira (1986, p.202) significa:

El. Comp. “por si próprio, “de si mesmo” e autogestão[De aut(o) + gestão] S. f. Gerência de uma empresa pelos próprios trabalhadores, autodeterminação [De aut(o) + determinação.] S.f. Princípio segundo o qual o Estado tem o direito de escolher sua própria forma de governo e ideologia e autodefesa [De aut(o)+defesa] S.f.1. Jur. Defesa de um direito feita pelo seu próprio titular 2. Resistência do indivíduo às influências exteriores.

Entendemos, também, que é tarefa de todo ser humano utilizar de termos acertados ou aproximados de sua ideologia, pensar a autogestão numa amplitude maior, considerando o enfoque do caminhar juntos, abordar o tema sob o aspecto da autodeterminação como expressão do desejo presente da pessoa com deficiência intelectual, embora seja esta pouco valorizada, quando não cerceada.

Ademais, cultivar a solidariedade e a fraternidade abastecendo a máquina da vida com visão espiritual, sorver das águas vivas da reflexão e agir com os sentimentos, com o raciocínio e com as mãos, os braços, o corpo e o espírito para o progresso e aperfeiçoamento individual como preparo para o trabalho maior deve ser nosso objetivo primeiro como membros da sociedade, cuidando de todos e para todos e de tudo, como obreiros em diligência na edificação da paz.

Em termos legais, é para nós brasileiros, a Constituição Federal que estabelece, explícita e implicitamente, valores, princípios e regras para compreensão de outro fenômeno, o jurídico. Assim, relacionar a lei e o processo, de forma direta, é estabelecer direitos e garantias processuais fundamentais que estruturam instituições essenciais à realização da justiça ou, ainda, estabelecem mecanismos formais de controle constitucional. De outro lado, a relação indireta, quando a lei e o processo tutelam diversamente, determinando bem jurídico os direitos da personalidade ou os direitos coletivos, ou difusos, ou de uma determinada categoria de sujeitos, como crianças e adolescentes, idosos e pessoas com deficiência. Dessa forma, a dignidade da pessoa humana passa a ser o núcleo axiológico da tutela

jurídica, estendendo-se a qualquer relação em que, pela manifestação do poder, direitos sejam violados ou ameaçados de lesão.

Assim, a dignidade da pessoa humana está na base de todos os direitos constitucionalmente consagrados. É um dos fundamentos do Estado Democrático de Direito e ilumina a interpretação da Lei Ordinária. É o vetor-mor da hermenêutica jurídica. Entretanto, uma mudança social e política, com o advento dos “novos direitos”, materializou-se no surgimento de movimentos que conquistaram seus espaços de luta, como os movimentos de defesa do meio ambiente, dos trabalhadores rurais, dos sem teto, dos sem terra, dos idosos e das pessoas com deficiência. O desafio, agora, é a gestão dos riscos a partir da criação de tutelas eficientes para inibição de ilícitos. Para tanto, torna-se necessário, um estudo crítico da forma como se operam as tutelas no Processo Civil Brasileiro, demonstrando a ineficiência e insuficiência de seus institutos quando se tratam da proteção dos direitos, os interesses subjetivos. A Tutela deve ser preventiva, deve efetivar o direito. E exercer o *múnus* (obrigação, dever, ofício, encargo) da tutela é cuidar do ser, sob as vistas do Estado, que deve promover o ser humano. Antes desse exercício, *múnus* é dom, depois ônus e por último, dever.

O cuidar do ser na tutela é práxis de princípios. Segundo São Tomaz de Aquino, o homem deve tomar, para si, a autonomia, exercendo a liberdade com solidariedade. Essa é a ética, o essencial para o ser humano na capacidade e na responsabilidade de ordenar sua vida e a do outro, ou seja, do tutelado.

No terceiro milênio, o da esperança, presenciamos ondas negativas de pânico, incertezas e crises. Os sistemas de comunicação são hoje a grande escola da humanidade. E as forças econômicas, que não assumem sua responsabilidade em prol da pesquisa e do desenvolvimento humano, direcionam os sistemas de comunicação social, na força de seus interesses, a agir fora da ética.

Dentro desse processo, a tutela da direção administrativa burocrática é o meio de assegurar o tipo de dominação que se qualifica como racional-legal. Esse modelo de organização apresenta-se mais eficiente que os tipos antigos (carismático e tradicional), já que se apóia no profissionalismo, no saber, na competência, na integridade, na impersonalidade, na independência e na ética do bem comum ou do interesse geral.

Os seres humanos devem criar um paradigma civilizacional que redefina as relações dos seres humanos com a natureza em completa harmonia, interação e

respeito aos valores fundamentais e que crie a paz na terra (BOFF, 2000). Buscar a paz na terra mediante arranjos individuais de solicitude, atenção e dedicação ao outro, de preocupação em relação ao outro.

#### 4.2.1 Autodefensoria por meio das Mensagens para os Outros

No ano de 2004, recebemos uma mensagem eletrônica de Maria Amélia Vampré Xavier, mãe de um jovem com deficiência intelectual e diretora de Assuntos Internacionais da Federação Nacional das Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais, a qual transcrevemos:

Bernard Carabello, que morara durante 12 anos numa instituição estatal nos Estados Unidos. Numa entrevista que deu a um amigo que lhe dava apoio, em 1981, Carabello fez as seguintes observações:

*“Estou ajudando muito melhor as pessoas. Converso com pessoas, consegui um documento para alguém que precisava de fato dele. Isso faz com que eu me sinta muito bem.*

*Procuro não tratar pessoas como “especiais”. Elas não precisam disso. Tem gente que chega para mim e fala menosprezando como se eu fosse surdo ou uma criança.*

*Como você está? Você é um “bom” rapaz. Uma mulher um dia me deu um dólar e me disse que fosse comprar um sorvete para mim. Eu lhe disse, a senhora precisa do sorvete mais do que eu”. Ela respondeu, “muito obrigada.” Algumas vezes falo em tom de troça: “Eh, você precisa fazer isso para mim – sou deficiente!” Isso tem um efeito. Um dia um vendedor bateu na porta e ele me viu e disse Tem alguém em casa? Ao que eu disse, “ Quem diabo você pensa que eu sou?” (grifos do autor)*

Esse depoimento nos instigou a procurar, no âmbito intrafamiliar, casos ou situações semelhantes, pois sabemos que se trata de uma mudança de paradigmas culturais. Preconceitos são comportamentos negativos que se arrastam por séculos e, se nós seres humanos nos sensibilizarmos e nos posicionarmos contra isso, adquirindo uma postura ética em relação às pessoas com deficiência, certamente encontraremos facilidades na convivência desde o olhar até o convívio pleno.

Ao longo da história, os deficientes mentais foram tratados como doentes mentais, como podemos ver em Foucault (2005, p. 144):

*Esta experiência de uma escolha e de uma liberdade contemporâneas da razão estabelece com uma clareza evidente para o homem clássico uma continuidade que se estende sem rupturas ao longo do desatino: desordem nos costumes e desordem do espírito, loucura verdadeira e simulada,*



delírios e mentiras pertencem, no fundo, à mesma terra natal e têm direito ao mesmo tratamento.

O tratamento a que se refere o filósofo é o enclausuramento de todos os desatinados, desordeiros sociais, doentes mentais, deficientes mentais, criminosos exacerbados nas casas de internação chamadas instituições. Após os princípios da moral, da ética, por meio dos filósofos tomando os meios de discussão, muito lentamente, exerceram-se modificações, mesmo que sutis, nas percepções da sociedade. E mais uma das vítimas do preconceito social é V.S., uma das mais entrevistadas, que demonstra insegurança quando expõe sobre o tratamento dispensado a ela e ao filho com deficiência mental severa principalmente nos momentos em que requer serviços públicos nos postos de saúde, nas escolas especiais, nos ambientes comerciais, nos centros comunitários e nos ambientes religiosos. Isto reflete os valores sociais predominantes com relação à percepção da sociedade em relação a essas limitações. “Tem lugares que você chega é maltratado, mas aos poucos a discriminação vai acabando, a gente tem que lutar por isso, não é?”(V.S.).

Podemos perceber que a sociedade não é unânime na aceitação de pessoas com deficiência intelectual, ou seja, os sentimentos são diversificados e a mãe entrevistada percebe no seu dia a dia, o preconceito e a exclusão:

Eu tenho o seguinte, elas tem, não têm que ver com os olhos. As pessoas, elas têm que ver com o coração, porque às vezes só porque você vê uma pessoa que alí está jogada, ou porque às vezes ela não fala, não significa que ela não é uma pessoa. Ela é muita mais pessoa que aquele que anda, aquele que pensa e aquele que faz, te garanto, que ela é muito mais feliz que qualquer outra pessoa. E que vê com bons olhos, não critique, nem condena antes de conversar, de olhar, de observar. Deus é que está ali. Deus o trouxe, quem sabe através daquela pessoa a gente se torne uma pessoa melhor, tem bom coração e nunca faz besteira na vida (A.B.).

Muitas vezes, o deficiente intelectual traz uma deficiência físico-motora e necessita utilizar uma cadeira especial ou cama adaptada para o auxiliar nos movimentos. Todavia, esses acessórios não são acessíveis à maioria dos pacientes. E se, por um lado, o uso do acessório ajuda o deficiente, por outro lado, atrai olhares incomodados com a situação, pois gera nos outros a sensação de estar ele “jogado na cama”, em condição degradante, de abandono. Assim, que causa mal-estar na mãe depoente é o tratamento dispensado por familiares e mesmo por instituições a pessoas extremamente dependentes de cuidados de higiene,

alimentação, movimento. Muitos estão expostos imóveis durante horas, à espera de algo ou alguém. Para Elias (1982, p.68), essas pessoas com deficiência “[...] necessitam mais que nunca da sensação de que não deixaram de ter sentido para outras pessoas – dentro de certos limites: a excessiva expressão de simpatia pode ser tão intolerável para eles como a falta dessa expressão”.

A mãe depoente, já de idade avançada, expõe com emoção seus desejos positivados em relação às pessoas com deficiência, pois seu filho também encontra-se nessa condição. Ela trabalha em entidade social que atende a crianças e jovens com deficiência intelectual em todos os graus de comprometimento. Na instituição, exerce atividades de cozinha, limpeza e atendimento pessoal aos internos. Expressa-se com alegria e demonstra certa realização por estar servindo ao filho e àquela instituição, uma vez que ele também recebe tratamento nesta, sendo sua percepção afinada com os princípios da compaixão e do cuidar do outro. Essa sensibilidade pode ser vista em sua fala a seguir:

Tudo de bom para eles, coisas maravilhosas, que Deus dê muitas bênçãos pra eles, ilumina os caminhos deles, que sejam felizes cada dia mais, que eu quero dar muito carinho para eles. Eu quero ser a pessoa que eles sintam bem em estar perto de mim, eu acho maravilhoso estar com eles, é tão gostoso! Eu sinto que eles são iguais. Eu quero falar com as pessoas, os meninos, nós temos que tratar essas crianças especiais, igual a nós mesmos. É porque eles são especiais, mas são gente igual a nós. Então nós temos que tratá-los como nós mesmos, eu acho que eles são melhores que nós. Não é por causa de uma deficiência que nós vamos tirar da nossa convivência... falar que ele não é uma criança maravilhosa... é sim, Deus, porque o meu filho, eu trato igualzinho, e os que eu cuido também eu trato igualzinho, como se fosse uma pessoa normal (A.M.).

Ante a esse cenário, entendemos que admitir a finitude de nossa vida nos faz compreender nossa também dependência do outro. A.M. é um exemplo disso, pois é uma mulher já idosa e, sem muitas perspectivas profissionais, abraça o trabalho na instituição com alegria e determinação, e afirma que seu tempo está escasso para realizar tudo que deseja pelo filho e pelos outros atendidos na entidade social. Sobre essa questão da dependência, posiciona-se Elias (1982, p. 42):

Muitas vezes, as pessoas hoje se veem como indivíduos isolados, totalmente independentes dos outros. Perseguir os próprios interesses [...] parece então a coisa mais sensata e gratificante que uma pessoa poderia fazer. [...] a tarefa mais importante da vida parece ser a busca de sentido apenas para si mesmo, independente das outras pessoas. [...] e com dificuldade, as pessoas podem ver a si mesmas, em sua dependência dos

outros [...] como quem carrega uma tocha numa corrida de revezamento [...].

Ainda para o autor, o recalçamento e o encobrimento da finitude da vida humana individual não são uma peculiaridade do século vinte. São tão antigos quanto a consciência dessa finitude. E aquela, mãe de um jovem com deficiência intelectual e cuidadora de outros, entende bem essa sua condição.

Em outro depoimento, vimos uma reação diferente da que acabamos de analisar. E.C. é mãe de dois filhos com deficiência e demonstra resistência em buscar auxílio para que eles tenham acessibilidade ao tratamento via transporte assistencial. Sua filha com deficiência intelectual e necessita frequentar terapias e os tratamentos médicos e o filho tem deficiência física, e todos são dependentes dos serviços de transporte interestadual, que, inclusive, já fora denunciado, em razão do descaso e dos mal-tratos praticados contra essa mãe e seus filhos em ocasiões em que ela precisou trazê-los até a capital para tratamento, pois residem em cidade pequena próxima à capital. Esse é um dos casos que necessitam ser levados aos organismos públicos constituídos, no sentido de reivindicar para essas pessoas, desde o passe livre até o auxílio financeiro prestado pela municipalidade, visto que na cidade onde ela reside há serviços de apoio a pacientes em tratamento nos hospitais e centros de referência, da capital. Diante dessa luta, a sensação que transmite essa mãe é de exaustão física e emocional, como podemos analisar a seguir:

Ah! O que eu posso desejar é que sempre tem que buscar a Deus e pedir forças suficiente para gente que cuida e para eles, porque não é fácil, porque é tudo difícil. Essas viagens da gente com eles, porque principalmente a minha, estuda de manhã, eu tenho que acordar cinco e meia da manhã, ela vai para escola, chega da escola, tem dia que vai para fonoaudióloga, nem descansa um pouquinho, aí vem para cá, quer dizer, para a fisioterapia, além da fono, a gente vai na psicóloga. A fono dela é na segunda, a psicóloga na quarta e sexta eu venho para cá com ela, além de tudo eu tenho um menino também que já... o laudo já..... sabe, é que ele tem uma deficiência física, então corro prá ela e com ele, então eu acho muito cansativo, porque não temos condições assim, a gente não tem um carro, e é difícil para gente ficar pedindo para o prefeito. E até que eu nunca pedi consegui ajuda, não tenho nem como eu fazer isso. É que eu vejo muitas pessoas vindo de van, mas eu, mesmo assim, eu não sei nem como procurar (E.C.).

O problema que se coloca para essa mãe é o da falta de orientação sobre uma forma de assistência social. Nece,ssário seria a ela promover uma ação efetiva

na busca de solução para suas dificuldades, uma vez que o que lhe falta é uma postura de reivindicação, pois a estrutura de atendimento está montada à disposição dos filhos. Essa atitude pró-ativa facilitará o acesso à acomodação deles, sendo que, caso isso ocorra a atual situação poderá resultar em perdas ainda mais sérias.

E.S. é mais uma das mães que sofrem em razão da condição do filho. Ela expõe na entrevista, sobre a atitude de pessoas da sua convivência e do filho com deficiência intelectual que demonstram preconceitos e intransigências em relação a ele. Como o filho demonstra distúrbios de motricidade, essa limitação incomoda até mesmo os atendentes profissionais das áreas de saúde, assistência social e educação. Contra essas atitudes, a sensibilização das pessoas para um atendimento humanizado poderá fazer diferença positivamente, tanto em relação às pessoas com deficiência como às famílias destas. Certamente uma mudança de posturas auxiliará esse processo iniciado pela educação. A seguir encontra-se o depoimento dessa mãe:

Que eles são falhos. E ninguém assim... porque eu não julgo no primeiro olhar, mas, que se tiver oportunidade de estar com eles, de aprender com eles, porque você aprende mais do que ensina. Qualquer deficiência, você independente da necessidade que tenha, você aprende mais do que ensina (E.S.).

A seguir, apresenta-se o apelo de uma mãe que também implora tratamento humanizado às pessoas com deficiência intelectual. Certamente sofre os preconceitos e, alertando contra a discriminação, pede à sociedade

Que olhe para eles como uma pessoa normal, porque eles são normais. É que eles têm dificuldades, mas são pessoas normais, são capazes de conseguir os seus projetos. E eu acredito que tem pessoas entre aspas normais que tem deficiência psicológica, normais, que andam, que falam, e que são deficientes, enquanto que tem muitos que são cadeirantes, outras que tem uma doença mental que são super inteligentes (I.S.).

J.S. é também, mãe de um jovem com deficiência intelectual, invoca tratamento humanitário em prol de pessoas nessas condições, reafirmando-os como seres passíveis de erros, mas repletos de boa vontade. Porém, por meio de sua fala, ela fortalece o discurso de incapacidade mental deles ao dizer que eles fazem suas escolhas:

Que eles sejam mais humanos, mais corretos, e mais amoroso com os deficientes mentais, porque eles são seres humanos, eles sentem dor igual a gente, e talvez, talvez, eles sejam bem melhores que a gente, porque eles não sabem o que fazem (J.S.).

Já J.R., no universo entrevistado, é um dos poucos pais que acompanham os filhos com deficiência intelectual nas terapias do centro de referência pesquisado. Ele demonstra afetividade extrema quando se expressa sobre seu filho. Também parece atento ao tratamento dispensado às pessoas com deficiência de sua convivência nos espaços públicos como a instituição que faz o filho tratamentos terapêuticos, a igreja, bem como entre os parentes e amigos. A deficiência carrega na concepção e compreensão desse pai um estigma e por esse motivo as pessoas nessa condição são criaturas divinas.

Que as pessoas têm que dar mais carinho para eles, têm que olhar para eles, como o trabalho que você está fazendo. A gente tem que ter um tempo para eles, tem que mudar não só as pessoas, mas os dirigentes, tentar fazer uma coisa diferente, tentar buscar mais o carinho deles, e mostrar para as pessoas, que eles são pessoas de Deus. Quando Deus colocou eles a sua decisão não e porque eles querem isso entendeu? Mas eles nasceram com ela, mas eles tem muito mais carinho e amor que nós, e nós devíamos tratar os deficientes com mais carinho, mais amor, mais tempo para eles, encher gar com outros olhos, ver que eles são pessoas escolhidas por Deus (J.R.).

A seguir apresenta-se a declaração da mãe de uma jovem com deficiência intelectual, em que é exposto o cuidado especial e afetivo, segundo aquela que toda a sociedade deveria dispor a pessoas com deficiência. Agregada totalmente à instituição, a mãe valoriza as atividades de habilitação e readaptação médicas e terapêuticas, bem como as atividades lúdicas, festivas e comemorações do calendário institucional. Demonstra gratidão pelos serviços que recebe a filha e também ela, mas alerta para seu cansaço físico, uma vez que já tem idade avançada e não se aposentou, condição preocupante que toma seus pensamentos. Eis o depoimento dessa mãe:

Eu acho que tem que ter muito cuidado e paciência, a mensagem que eu tenho é essa. E sempre que tiver um negócio igual o que tem aqui no Crer, procurar participar, vir mesmo e, porque não tem jeito, dinheiro para pagar a gente não tem. Então a gente vai atrás, igual eu fui atrás, mas consegui, já tem cinco anos que ela está aqui, agora vai operar, o médico vai operar o pé dela, estou com está esperança. Eu gosto daqui, adoro, sempre fui muito bem tratada aqui. Sou muito grata aqui. Porque eles aqui tratam muito bem, me ajudam, a gente que não pode. Então eu gosto, eu gosto daqui. Tem dia

que eu venho na marra, com preguiça, mas venho assim mesmo. A vida é essa (J.L.).

L.A. é também uma mãe e demonstra discernimento quando fala da condição de incapacidade do filho com deficiência intelectual. O papel de mãe comparado à execução de um projeto divino é o seu entendimento. Insiste na fala da superação do enfrentamento das adversidades encontradas quando se tem aos cuidados uma pessoa com deficiência e chama a atenção quando destaca que, acima de todas as dificuldades, as pessoas com deficiência têm vida, assim:

Gostaria que as pessoas não encarassem como um obstáculo na vida, mas sim como um projeto e uma prova que Deus está dando para ver a superação de cada ser humano aqui. E todo mundo pode superar isso, e cada uma dessas crianças são uma esperança maior de vida, então é isso (K.A.).

De outra maneira, a mensagem seguinte é de uma outra mãe e parece ecoar para si própria. Expõe com clareza a chegada do filho com deficiência intelectual, os transtornos e as dificuldades por que tem passado em toda sua vida, a consciência e o discernimento da realidade do diagnóstico, que, de acordo com o que percebemos, está entendido por ela.

A gente tem que ter muita fé, ter muita fé em Deus. A fé, perseverança e tolerância, e para ter paciência, porque já que Deus mandou eles para nós assim, para nós termos que aceitar, e não adianta pânico e desespero, porque já que veio. E nós temos que ter um pensamento que não é uma coisa passageira, você sabe que nós vamos ter que acompanhar pelo resto da vida, enquanto eles estiverem com nós. Deus deu este dom para nós eles estiverem com a gente nós vamos ter que acompanhar, porque um tratamento que você sabe que não tem cura, eu tenho consciência disso, antes eu não tinha consciência, hoje em dia eu já sei que vai ser para o resto da vida, eu sei que ele é inteligente, mas eu sei que ele não vai falar porque até hoje, mas ele ouve bem, ele é uma criança inteligente, mas é... uma... como eles falam.... um carma que Deus me deu, então vou ter carregar, você não acha? (I.M.).

M.R., que foi mãe ainda adolescente, afirma, em sua declaração a seguir, a necessidade do amor incondicional que deveria haver entre os seres humanos. Empresária, tem uma vida muito agitada entre os afazeres e os cuidados com o filho com deficiência intelectual. Demonstra ser destemida e arrojada, detém uma percepção das diferenças humanas e das possibilidades de relacionamento equilibrado e harmônico baseado em aceitação mútua, diálogo e igualdade de oportunidades. Assim é o seu posicionamento:

A mensagem que eu tenho, é que, que a gente tem que amar assim as pessoas, independente da pessoa ser deficiente ou não, e a gente tem que ser mais sensível com que as pessoas sente, fala, assim porque o ser humano assim passa um pelo outro sem perceber que está passando por uma pessoa. E é só quando a gente convive com uma pessoa que tem limitações e que a gente vê o tanto o ser humano é assim, e diferente um do outro, a gente tem diferença e a gente tem que aprender a lidar com ela, e aceitar, não adianta a gente achar que a gente é melhor do que os outros, que não é, está aqui para ser assim, tratar de igual para igual, todo mundo, independente de deficiência ou não, de credo, de cor, a gente é tudo igual (M.R.).

O.S. é outra pai que convive no ambiente de trabalho com outras pessoas com deficiência. Tem compreensão da realidade de dificuldades que muitos nessa condição encontram na colocação no mercado de trabalho. Certamente, interage com os colegas e defende a causa, uma vez que também seu filho com deficiência intelectual demonstra habilidades especiais. A capacidade deve ser valorizada no aspecto das habilidades, afirma.

Eu falo assim, a sociedade tem que reconhecer as pessoas deficientes, não como uma pessoa doente, mas como um ser humano, a pessoa que precisar trabalhar, sempre abrir as portas, porque tem muita gente que não consegue trabalho porque tem uma deficiência, então as pessoas tem que abrir as portas para uma pessoa deficiente, uma pessoa deficiente ela e muito mais inteligente que a gente que é normal (O.S.).

S.B., com emoção depõe sobre a mensagem da sociedade para as pessoas com deficiência. Entende essa mãe que crianças e idosos com deficiência são mais vulneráveis, sensíveis à diversidade de condições de saúde e de assistência social. Pede compaixão por elas, como podemos ver a seguir:

A mensagem que eu tenho, é que elas tenham mais amor, mais carinho, mais afeto com as pessoas deficientes, porque elas são iguais a nós mesmas, e peço muito mesmo do fundo do meu coração que não recriminem nenhuma criança, nenhum idoso pela deficiência deles. Essa é a mensagem (S.B.).

Já S.R. é uma mãe que faz aos pais de crianças com deficiência intelectual um apelo à busca pela força divina. Consciente das dificuldades encontradas por muitas famílias em que o filho ou a filha tem uma deficiência intelectual e cujas limitações são extremas, considera que os cuidadores devem se capacitar para os cuidados especializados. Expõe sua concepção mediante seu depoimento a seguir:

Força, muita força, busque em Deus, não é fácil E tem criança aí que é pior que ela, porque ela anda, fala, come, eu tenho que levar tudo, tem muita criança pior gente, que é carregada no colo, sabe, que eu vejo aqui, então muita força, e busque em Deus, porque é o nosso último recurso, além dos médicos, fazer assim um curso junto com o filho, para aprender como lidar com as dificuldades, eu não fiz ainda, mas eu quero fazer ainda, e sentir como outras pessoas os mesmos problemas a fazer (S.R.).

S.M. percebe a indiferença que a sociedade demonstra em relação às pessoas com deficiência intelectual. Demonstra sensibilidade, pois é mãe de uma criança com deficiência intelectual e já experienciou situações de constrangimento e dificuldade com a filha. Afirma, com ênfase, que todos deveriam conhecer a causa da deficiência trabalhando em prol da inclusão social.

Que eles comecem a olhar diferente, prestar mais atenção, ter mais, como é que se diz, na verdade educação com deficiente, são poucos que têm, tem gente que se pudesse passar por cima, passava, então, eu achava que eles deveriam olhar diferente, não é só olhar ter pena, mas conhecer (S.M.).

Já V.S. é uma mãe que afirma ser o termo deficiência mal utilizado. Aponta que a compreensão da sociedade acerca da condição de incapacidade das pessoas com deficiência está equivocada. Analisa que as pessoas com deficiência poderão ser educadas e qualificadas profissionalmente e protesta contra a discriminação exercida sobre as pessoas com deficiência intelectual, assim:

Acho que a maior deficiência das pessoas está na cabeça. Discrimina muito as crianças, então eles tem que parar, que apesar da deficiência que eles têm eles são capazes de muito coisa, são capazes de trabalhar, de estudar, de levar a vida normal, a deficiência que eu acho é a gente mesmo, que discrimina essa crianças (V.S.).

S.C. expõe sobre o amor incondicional que todas as pessoas deveriam ter em relação aos deficientes. Afirma que as pessoas com deficiência intelectual percebem o comportamento sentimental das pessoas: “As pessoas devem amar e respeitar mais os deficientes. Os preconceitos magoam as pessoas deficientes e sua família, não percebem que tem sentimentos como todo mundo” (S.C.).

A.C., uma jovem mãe de criança com deficiência intelectual com diagnóstico aberto, ou seja, os especialistas ainda não concluíram os estudos acerca da condição de seu filho. Demonstra severa angústia pela condição do filho. Não



admite estar passando tal experiência. Tem afeto pelas crianças que frequentam a terapia com o filho mas percebemos um distanciamento dela em relação à realidade, como se estivesse em compasso de espera de uma notícia que vai tirá-los, ela e o filho, daquele ambiente. Eis a declaração dessa mãe:

Sabemos que mesmo havendo estas campanhas de inclusão, a discriminação existe, as pessoas trazem dentro delas, curiosidade, preconceito. Toda a sociedade deveria ser mais sensível à vida dos deficientes, a sua proteção e amparo. A ciência já se desenvolveu bastante mas ainda precisamos modificar as mentalidades (A.C.).

M.B., a última mãe entrevistada, cujo depoimento vem a seguir, tem esperança de encontrar a felicidade plena para seu filho com deficiência intelectual. Sabe que a compreensão e aceitação, daquela condição de incapacidade intelectual do filho virá da divindade, que enviará suprimento especial de forças para o enfrentamento das dificuldades em sua vida. Sabe que a rotina é enfadonha, mas que precisa enfrentar.

Nossa esperança vem de Deus para fazer nossos filhos felizes. Não existe outra forma de aceitar esta condição, buscando força para lutar todos os dias, enfrentar tudo como as dificuldades dentro dos ônibus, as escolas, pessoas que sempre gritam seus direitos sem conhecer as necessidades do deficiente (M.B.).

## CONCLUSÃO

O presente trabalho identificou, nas declarações de mães e pais de crianças e adolescentes com deficiência intelectual, um estado de anomia. Apesar dos momentos inusitados, carregados de significados positivos trazidos pela religião, o contexto social tanto das pessoas com deficiência intelectual quanto de seus familiares está impregnado de preconceitos e exclusão. Observamos que as crenças tradicionais são vivenciadas pela maioria dos pais e das mães entrevistados, mas estes não se apegam a elas para sanar seus males experienciados diante da condição da deficiência intelectual dos filhos. Tomam o cuidado diário com o(a) filho(a) com deficiência intelectual como se estivessem praticando verdadeiros rituais. E a dedicação dessas mães e desses pais é própria religião deles.

Primeiramente, identificamos nas respostas das mães e dos pais entrevistados o desencantamento com a notícia do diagnóstico da deficiência intelectual no(a) filho(a) recém-nascido(a) e a expectativa de cura ou de um milagre. Vimos que, muitas pessoas, na experiência familiar, fazem uma interconexão da deficiência intelectual com os aspectos religiosos e espirituais. No aspecto da aceitação social da pessoa com deficiência intelectual, bem como da defesa dos direitos deste, em primeiro lugar vem a família na maioria das vezes e depois é que a comunidade se envolve, promovendo interações no âmbito da defesa de direitos das pessoas com deficiência.

Em se tratando da religião praticada por mães e pais de pessoas com deficiência intelectual, como já mencionado, é o próprio cuidar, a rotina diária, as expectativas e os sonhos não realizados. A religião traz, para as pessoas envolvidas com esta condição de incapacidade, um estado de anomia provisório, porém, muitas vezes, suficiente para fortalecer as ações e iniciativas de autodefensoria de seus filhos com deficiência intelectual. O(a) filho(a) com deficiência intelectual é uma extensão do ser desses pais e, portanto, eles se envolvem na promoção advocatória em sua própria causa.

Essa advocacia em causa própria visa a fazer com que o indivíduo socialmente distante de outro se atenha ao aspecto da deficiência e facilite uma ligação recíproca formadora de uma pluralidade, ou seja, uma sociedade de iguais, ainda que cada membro desta tenha suas diferenças. Indivíduos “normais” agregam elementos em seu desenvolvimento, os quais vão influenciando seu *status quo* no

fluxo do processo social, mas os “anormais”, indivíduos que se apresentam em contraposição àqueles pelo fato de terem alguma deficiência, não farão o mesmo caminho na sociedade que é por natureza, excludente, desigual, desumana. Para Elias (1990, p.68), “Terão os problemas que surgem em muitas áreas, ao refletirmos sobre os problemas do universo humano, algo a ver com o fato de sua solução exigir um rompimento com as formas tradicionais de autoconsciência, com as auto-imagens, conhecidas e altamente valorizadas?” Como resposta, pensamos que sim, pois, no geral, na visão da sociedade, o ser ideal, socialmente construído, é ainda aquele que traz beleza, perfeição, pureza.

No âmbito legal, a constituição brasileira é quem elenca os direitos e garantias individuais e coletivos. É referência mundial, no aspecto da previsão dos direitos fundamentais assegurados, de acessibilidade, políticas públicas, ações sociais, e defesa de direitos. Então, o grande desafio que se nos apresenta é fazer cumprir a lei. Para Dallari (2004, p.10),

Os estudos e as discussões sobre direitos humanos são importantes na medida em que contribuem para afastar os obstáculos a sua efetivação ou para estimular sua defesa, o que só acontece quando, além do interesse teórico, há um efetivo compromisso com a prática.

Dessa forma, na busca de fortalecimento do segmento, defensores de direitos das pessoas com deficiência intelectual se articulam para garantir o processo de inclusão social. A ação inicial de defensoria de direitos concernente aos Direitos Humanos, perpassando unicamente pelos caminhos da ideologia, poderá desencadear discussões e dúvidas estéreis. Essa condição detém nuances de fragilidade quando dos estudos sobre fontes sociais e consequências da própria ideologia.

O movimento “de” e “para” defesa de direitos cerceados das pessoas com deficiência, por expectativas de um “arranjo social”, procura sobreviver às contradições dos discursos políticos e às necessidades reais da sociedade. Nesse sentido, o Estado compromete-se com mudanças sócio-culturais na gestão das políticas públicas nas alçadas de poder. Entretanto, romper com paradigmas de submissão e exclusão tão arraigados nos contextos social e cultural – os quais não se compõem de matéria sólida, fabricada e sim de histórias de vidas construídas, onde o indivíduo oprimido se contrapõe à sociedade contraditória e o coletivo tem

uma estrutura inconsistente qual seja, a de viver individualmente por insegurança pessoal é mais um dos desafios.

Assim, a integração de pessoas com deficiência, bem como de outras minorias com a sociedade é um problema, uma vez que as políticas públicas abarcam uma pequena parcela de atendimento e é a sociedade civil organizada e qualificada, ou seja, o terceiro setor, que se debate para atender a pequenos grupos, ao passo que o Estado forja uma inclusão social. Ante a isso, criam-se expectativas contraditórias diante contrapeso da realidade e do discurso, da condição do indivíduo como personalidade conflitante e mal integrado e da realidade social, de uma inconsistência estrutural em conflito exacerbado e dessa interação, que tem ordem e forma própria, sendo, conforme Geertz (1989, p. 114), “[...] vidas padronizadas de desespero”.

Sabemos que o homem carrega consigo uma diversidade de desejos conflituosos durante toda a vida e a sociedade, que é formada por esses indivíduos inquietos, é tensa. “Nenhum arranjo social é ou pode ser inteiramente bem-sucedido com os problemas funcionais que inevitavelmente enfrenta” (GEERTZ, 1989, P.114). A própria natureza da sanção caracteriza esse desequilíbrio. Mudanças contextuais não serão bem sucedidas, pois a sociedade não funciona bem. A saúde pública não atende à demanda, a educação não atinge seus objetivos, a segurança inexiste, a fome mata. Contrassensos não resolutivos e encobertos pelo pano da desordem política oprimem o indivíduo que se debate em detrimento de algumas posturas ideológicas. Ainda com Geertz (1989, p.114), temos que,

A ideologia é uma reação padronizada às razões padronizadas de um papel social. Ela fornece uma saída simbólica para as perturbações emocionais geradas pelo desequilíbrio social. (...) as reações ideológicas a essas perturbações tenderão a ser semelhantes uma similaridade apenas reforçadas pelas coisas comuns pressupostas na “estrutura básica da personalidade (...).

E é nas Ciências Sociais que se encontram as explicações para o enfrentamento das tensões, que são sintomas e mecanismos gerados no contexto social, no qual pessoas com deficiência necessitam se integrar; uma má integração crônica existe; os sistemas básicos de atenção à saúde, educação e assistência social são problemas funcionais e de descontinuidade; e a pessoa com deficiência vive na expectativa da autodefensoria. Geertz (1989), denomina catártica as

explicações desse enfrentamento das tensões sociais, recorrendo à conhecida teoria da válvula de segurança, em que a tensão emocional é esvaziada por sua transposição a inimigos simbólicos e a ideologia tende a diminuir, ao fornecer objetos legítimos de sentimentos de hostilidade e até de amor; a moral é a capacidade de uma ideologia de sustentar indivíduos ou grupos em face da pressão crônica, negando-a ou elevando-a em termos de valores elevados; a solidariedade é o poder da ideologia de unir um grupo ou uma classe social, uma unidade e orientação comum; e a iniciativa advocatória é ação das ideologias e dos ideólogos na articulação, mesmo que imparcial e indistinta, das tensões que as impelem, forçando-as ao reconhecimento público. Dessa forma, o que se visa é demonstrar os problemas à sociedade mais ampla, a fim de que esta assuma posições quanto aos assuntos envolvidos e os coloque em julgamento no mercado ideológico.

Para tanto, potencializar um indivíduo naturalmente portador de desejos contraditórios e conflitantes e com deficiência ao exercício da advocacia em causa própria encontra ambientes conflitantes, mas que pode ser uma saída simbólica. O deficiente, ao exercer a livre advocacia ideológica de forma muito diferente de sua contrapartida legal, mesmo com tendências a obscurecer ou evidenciar a verdadeira natureza dos problemas envolvidos, chama atenção para sua existência e, polarizando os assuntos, torna a negligência destes mais difícil.

Em toda a história, a humanidade recorreu aos mitos para explicar e justificar deficiência física ou intelectual. Essa condição era atribuída a castigos divinos, à possessão diabólica e a coisas do gênero. Portanto, a busca de explicações científicas significou lutas contra mitos e preconceitos. Entretanto, com o desenvolvimento das ciências, causas genéticas das deficiências ou deformações foram identificadas, mas os mitos não foram superados.

Notóriamente, a formação do indivíduo, o seu crescer e o ficar adulto compõe um processo de construção da individualidade em uma cultura que exige personalizar e caracterizar todas as coisas: o banco que atende às necessidades de cada cliente, a escola que educa a criança em todas as suas especificidades, o clube que oferece o lazer a cada um, e a estética que valoriza o corpo. Por essa razão, ainda há uma grande dificuldade de aceitação das pessoas que sejam diferentes do que socialmente convencionou-se normalidade, bem como de se trabalhar com elas.

Nesse sentido, o que faz pessoas serem estranhas e problemas para a sociedade é sua tendência de não parecer com clarividência o que realmente é. E a Deficiência Intelectual é um motivador desse problema por não ser aparente no indivíduo o grau de alcance sensorial, emocional, intelectual, dele, como uma “cicatriz” cerebral. Nesse contexto, a condição intelectual é a incerteza, o ser pleno de capacidades intelectuais é a liberdade total e a liberdade da incerteza é a vida do ser com incapacidade intelectual. Por essa razão, a pessoa com deficiência não conseguirá plenamente uma condição social segura e justa, não obterá seu espaço ideal, não poderá desenvolver seu papel por vontade própria, pois as regras sociais mudam ininterruptamente, sem perspectiva de garantia de autonomia, sempre à mercê da vontade ou ordem do outro.

Assim, núcleo familiar é o espaço garantidor de uma vida plena de direitos, o primeiro espaço de garantia de direitos da criança com deficiência. São os familiares que buscarão os recursos materiais, educacionais, jurídicos e científicos para garantia de um desenvolvimento próximo do ideal. Nem todas as comunidades detêm serviços de atendimento básico e a experiência de outras famílias poderá ser importante nesse aspecto. Também, sistemas de organização como a igreja poderão ser facilitadores de um processo de atendimento. A realidade é que muitos contravalores da sociedade trabalham no sentido oposto, contribuindo sim, para a exclusão. Portanto, a nosso ver, se o atendimento precoce for adequado, muitas crianças com deficiência poderão se tornar pessoas ativas, distantes daquela imagem da incapacidade.

## REFERÊNCIAS

ARENDRT, H. *A condição humana*. Tradução de Roberto Raposo. 10 ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2008.

ASSMANN, Hugo; Mate, Reyes. *Sobre la religion*. Salamanca: Sigueme, 1974.

BARCLAY, W. *Palavras chaves do Novo Testamento*. Tradução de Gordon Chown. São Paulo: Sociedade Religiosa Edições Vida Nova, 1988.

BARRERA, J. T. *A Bíblia Judaica e a Bíblia Cristã: introdução à história da Bíblia*. Tradução de Ramiro Mincato. Petrópolis, RJ : Vozes, 1995.

BAUMAN, Z. *O mal-estar da pós-modernidade*. Tradução de Mauro Gama e Cláudia Martinelli Gama. Rio de Janeiro: Zahar, 1998.

\_\_\_\_\_. *Amor líquido: sobre a fragilidade das relações humanas*. Tradução de Carlos Alberto Medeiros. Rio de Janeiro: Zahar, 2004.

BERGER, Peter L. *O dossel sagrado: elementos para uma teoria sociológica da Religião*. São Paulo: Paulus, 1985.

BÍBLIA SAGRADA. Edição Pastoral. São Paulo: Paulus, 1991.

BOATO, E. M. *A caminho de um ensino mais que especial*. 2. Ed. Brasília: Hildebrando Editor e Autores Associados, 2000.

BOFF, Leonardo. *Ethos mundial: um consenso mínimo entre os humanos*. Rio de Janeiro: Sextante, 2003.

\_\_\_\_\_. *Espiritualidade: um caminho de transformação*. Rio de Janeiro: Sextante, 2001.

\_\_\_\_\_. *A oração de São Francisco: uma mensagem de paz para o mundo atual*. Rio de Janeiro: Sextante, 1999.

\_\_\_\_\_. *Princípio de compaixão e cuidado*. Petrópolis: Vozes, 2000.

\_\_\_\_\_. *A nossa ressurreição na morte*. Petrópolis: Vozes, 1996.

\_\_\_\_\_. *O Pai Nosso: a oração da libertação integral*. Petrópolis: Vozes, 1991.

BOURDIEU, P. *A economia das trocas simbólicas*. São Paulo: Perspectiva, 1998.

BORTOLINI, J. *Tire suas dúvidas sobre Bíblia*. São Paulo: Paulus, 1997.

- BRASIL. Lei nº 1. 521, de 26 de dezembro de 1951 – Economia Popular.
- \_\_\_\_\_. Lei nº 4.613 de 2 de abril de 1965 – Importação veículos especiais.
- \_\_\_\_\_. Lei nº 4.737 de 15 de julho de 1965 – Institui o Código Eleitoral.
- \_\_\_\_\_. Lei nº 7.070 de 20 de dezembro de 1982 – Pensão Especial.
- \_\_\_\_\_. Lei nº 7.210 de 11 de julho de 1984 – Lei de Execução Penal.
- \_\_\_\_\_. Lei nº 7.405 de 12 de novembro de 1985 – Símbolo Internacional de Acesso.
- \_\_\_\_\_. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Brasília, 1996.
- \_\_\_\_\_. Lei nº 7.853 de 24 de outubro de 1989 – CORDE.
- \_\_\_\_\_. Lei nº 8.069 de 13 de julho de 1990 – E C A.
- \_\_\_\_\_. Lei nº 8.112 de 11 de dezembro de 1990.
- \_\_\_\_\_. Lei nº 8.160 de 8 de janeiro de 1991.
- \_\_\_\_\_. Lei nº 8.212 de 24 de julho de 1991.
- \_\_\_\_\_. Lei nº 8.213 de 24 de julho de 1991.
- \_\_\_\_\_. Lei nº 8.383 de 30 de dezembro de 1991.
- \_\_\_\_\_. Lei nº 8.624 de 12 de fevereiro de 1993.
- \_\_\_\_\_. Lei nº 8.642 de 31 de março de 1993.
- \_\_\_\_\_. Lei nº 8.666 de 21 de junho de 1993.
- \_\_\_\_\_. Lei nº 8.686 de 20 de julho de 1993.
- \_\_\_\_\_. Lei nº 8.687 de 20 de julho de 1993.
- \_\_\_\_\_. Lei nº 8.742 de 7 de dezembro de 1993.
- \_\_\_\_\_. Lei nº 8.899 de 29 de junho de 1994.
- \_\_\_\_\_. Lei nº 8.989 de 24 de fevereiro de 1995.
- \_\_\_\_\_. Lei nº 9.394 de 20 de dezembro de 1996.
- \_\_\_\_\_. Lei nº 9.437 de 20 de fevereiro de 1997.
- \_\_\_\_\_. Lei nº 9.455 de 7 de abril de 1997.



- \_\_\_\_\_. Lei nº 9.503 de 23 de setembro de 1997.
- \_\_\_\_\_. Lei nº 9.533 de 10 de dezembro de 1997.
- \_\_\_\_\_. Lei nº 9.610 de 19 de fevereiro de 1998.
- \_\_\_\_\_. Lei nº 9.656 de 3 de junho de 1998.
- \_\_\_\_\_. Lei nº 9.867 de 10 de novembro de 1999.
- \_\_\_\_\_. Lei nº 9.961 de 28 de janeiro de 2000.
- \_\_\_\_\_. Lei nº 10.048 de 8 de novembro de 2000.
- \_\_\_\_\_. Lei nº 10.098 de 19 de dezembro de 2000.
- \_\_\_\_\_. Lei nº 10.172 de 9 de janeiro de 2001.
- \_\_\_\_\_. Lei nº 10.182 de 12 de fevereiro de 2001.
- \_\_\_\_\_. Lei nº 10.216 de 6 de abril de 2001.
- \_\_\_\_\_. Lei nº 10.406 de 10 de janeiro de 2002.
- \_\_\_\_\_. Lei nº 10.436 de 24 de abril de 2002.
- \_\_\_\_\_. Lei nº 10.671 de 15 de maio de 2003.
- \_\_\_\_\_. Lei nº 10.690 de 16 de junho de 2003.
- \_\_\_\_\_. Decreto-Lei nº 2.848 de 7 de dezembro de 1940.
- \_\_\_\_\_. Decreto-Lei nº 5.452 de 1º de maio de 1943.
- \_\_\_\_\_. Decreto-Lei nº 2.236 de 23 de janeiro de 1985.
- \_\_\_\_\_. Decreto nº 22.626 de 7 de abril de 1933.
- \_\_\_\_\_. Decreto nº 57.654 de 20 de janeiro de 1966.
- \_\_\_\_\_. Decreto nº 83.527 de 30 de maio de 1979.
- \_\_\_\_\_. Decreto nº 99.710 de 21 de novembro de 1990.
- \_\_\_\_\_. Decreto nº 129 de 22 de maio de 1991.
- \_\_\_\_\_. Decreto nº 129 de 22 de maio de 1991.
- \_\_\_\_\_. Decreto de 3 de agosto de 1993.

\_\_\_\_\_. Decreto nº 1.744 de 8 de dezembro de 1995.

\_\_\_\_\_. Decreto nº 2.181 de 20 de março de 1997.

\_\_\_\_\_. Decreto nº 2.536 de 6 de abril de 1998.

\_\_\_\_\_. Decreto nº 2.592 de 15 de maio de 1998.

\_\_\_\_\_. Decreto nº 2.682 de 21 de julho de 1998.

\_\_\_\_\_. Decreto nº 2.745 de 24 de agosto de 1998.

\_\_\_\_\_. Decreto nº 3.000 de 26 de março de 1999.

\_\_\_\_\_. Decreto nº 3.048 de 6 de maio de 1999.

\_\_\_\_\_. Decreto nº 3.142 de 16 de agosto de 1999.

\_\_\_\_\_. Decreto nº 3.298 de 20 de dezembro de 1999.

\_\_\_\_\_. Decreto nº 3.321 de 30 de dezembro de 1999.

\_\_\_\_\_. Decreto nº 3.389 de 22 de março de 2000.

\_\_\_\_\_. Decreto nº 3.409 de 10 de abril de 2000.

\_\_\_\_\_. Decreto nº 3.691 de 19 de dezembro de 2000.

\_\_\_\_\_. Decreto nº 3.956 de 8 de outubro de 2001.

\_\_\_\_\_. Decreto nº 4.229 de 13 de maio de 2002.

\_\_\_\_\_. Decreto nº 4.544 de 26 de dezembro de 2002.

CALLE, F. LA. *A teologia de Marcos*. São Paulo: Paulinas, 1978.

CAMINHOS, Goiânia, v.1, n.1, 2003.

CAMINHOS, Goiânia, v.1, n.2, 2003.

CAMINHOS, Goiânia, v.2, n.2, 2004.

CAMINHOS, Goiânia, v.3, n.1, 2005.

CAMINHOS, Goiânia, v.3, n.2, 2005.

CAMINHOS, Goiânia, v.4, n.1, 2006.

CAMINHOS, Goiânia, v.4, n.2, 2006.

CARTA PARA O TERCEIRO MILÊNIO – Londres, 1999.

CARVALHO, R. E. *Uma promessa de futuro: aprendizagem para todos e por toda a vida*. Porto Alegre: Mediação, 2002.

CAZENEUVE, J. *Sociologia do Rito*. Porto: Rés, s/d.

CERIGNONI, F. N.; RODRIGUES, M. P. *Deficiência: uma questão política?* São Paulo: Paulus, 2005.

CLASSIFICAÇÃO DE TRANSTORNOS MENTAIS E DE COMPORTAMENTO DA CID 10. Organização Mundial de Saúde-OMS – Descrições clínicas e diretrizes diagnósticas. Tradução e Prefácio à Edição Brasileira do Prof. Dr. Dorgival Caetano.; Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

Conselho Nacional de Educação. Resolução nº 2, 11/9/01-2001.

COMTE, A. *Discurso sobre o espírito positivo*. Tradução de Maria Ermantina G. Pereira. São Paulo: Fontes, 1990.

CONFERÊNCIA NACIONAL DOS BISPOS DO BRASIL - CNBB – CF 2006.

CRAWFORD, R. *O que é religião*. Tradução de Gentil Avelino Titton. Petrópolis: Vozes, 2005.

CROATTO, J. S. *As linguagens da experiência religiosa: uma introdução à fenomenologia da religião*. Tradução de Carlos Maria Vásquez Gutierrez. São Paulo: Paulinas, 2001. Coleção Religião e Cultura.

CUNHA, P. F. *Filosofia jurídica prática*. Belo Horizonte: Forum, 2009.

DAHLKE, R. *A doença como linguagem da alma: os sintomas como oportunidades de desenvolvimento*. Tradução de Dante Pignatari. São Paulo: Cultrix, 2007.

DECLARAÇÃO DE MONTREAL SOBRE A DEFICIÊNCIA INTELECTUAL, Montreal, Canadá OPS/OMS – 6/10/2004.

DECLARAÇÃO DA OEA – Organização dos Estados Americanos, 2006 a 2016.

DALLARI, D. A. *Direitos Humanos e cidadania*. São Paulo: Moderna, 2004.

DEMO, P. *Metodologia científica em Ciências Sociais*. São Paulo: Atlas S.A., 1981.

DERRIDA, J. As duas fontes da “religião”. In: VATTIMO, Gianni; DERRIDA, Jacques (Orgs.) *A religião: o seminário de Capri*. São Paulo: Estação Liberdade, 2000.

DIMENSTEIN, G. *O cidadão de papel: a infância, a adolescência e os Direitos Humanos no Brasil*. São Paulo: Ática, 2005.

DUNN, J. D. G. *A teologia do apóstolo Paulo*. Tradução de Edwino Royer. São Paulo: Paulus, 2003.

DURKHEIM, Émile. *As formas elementares de vida religiosa*. São Paulo: Paulus, 1989.

\_\_\_\_\_. *da divisão do trabalho social*. Tradução de Eduardo Brandão. 2. Ed. São Paulo : Fontes, 1999. Coleção Tópicos.

\_\_\_\_\_. *As regras do método sociológico*. São Paulo: Claret, 2007.

ECO, Umberto. *Como se faz uma tese*. Tradução de Gilson c.c.de Souza. 15. Ed. Reimpressão. São Paulo: Perspectiva, 2000. Coleção Estudos.

ELIADE, M. *Mito e realidade*. São Paulo: Perspectiva, 1972.

\_\_\_\_\_. *O sagrado e o profano*. Tradução de Rogério Fernandes. São Paulo: Fontes, 1992.

ELIAS, N. *A solidão dos moribundos*. Tradução de Plínio Dentzien. Rio de Janeiro: Zahar, 2001.

ENCICLOPÉDIA MIRADOR INTERNACIONAL. São Paulo: *Enciclopédia Britannica do Brasil*, 1999.

\_\_\_\_\_. *A sociedade dos indivíduos*. Tradução de Vera Ribeiro. Rio de Janeiro: Zahar, 1994.

FAUCONNET, P. *Educação e sociologia: estudo da obra de Durkheim*. Tradução de Lourenço Filho, da Universidade Brasil. 4. ed. São Paulo: Melhoramentos, 1955.

FELICIO, C.B.F. *Direitos Humanos: uma abordagem histórico-filosófica*. Comunicação apresentada aos alunos do Programa de Pós Graduação em Ciências da Religião (Mestrado e Doutorado) da Universidade Católica de Goiás, em 07 de novembro de 2008.

FERREIRA, A.B.O. *Novo dicionário da Língua Portuguesa*. Rio de Janeiro: Nova Franteira, 1986.

FOUCAULT, M. *A história da loucura*. São Paulo: Perspectiva, 2007.

FREIRE, P. *Pedagogia do oprimido*. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1987.

GARDNER, H. *Inteligência: um conceito reformulado*[Intelligence reframed]. Rio de Janeiro: Objetiva, 2000.

GARMUS, L. *Leitura da Bíblia a partir das condições reais da vida*. Petrópolis: 1985.

GEERTZ, Clifford. *A interpretação das culturas*. Rio de Janeiro: LTC, 1989.

GIL, Antônio Carlos . Pesquisa Qualitativa em Saúde. *Revista de Saúde Pública*, IMES, 2006.

GIRARD, R. *A violência e o sagrado*. Tradução de Martha Conceição Gambini. São Paulo: Paz e Terra, 1998.

GROPPALI, A. *Filosofia do Direito*. Tradução de Servanda Editora. São Paulo: Servanda, 2008.

HEIDEGGER, M. *Ser e tempo*. Tradução de Marcia Sá Cavalcante Schuback da Editora Universitária São Francisco. São Paulo: Vozes, 1988.

KEMP, K. *Corpo modificado, corpo livre?* São Paulo: Paulus, 2005.

KEPEL, G. *La revanche de Dios*. Salamanca: Anaya e Mario Muchnik, 1995.

KRYNSKI, S. *Deficiência mental*. Rio de Janeiro: Livraria Atheneu S.A., 1969.

LADD, G.E. *Teologia do Novo Testamento*. Tradução de Darci Dusilek e Jussara Marindir Pinto Simões Arias. 2. Ed. Rio de Janeiro: JUERP, 1993.

LAFER, C. *A reconstrução dos direitos humanos: um diálogo com o pensamento de Hanna Arendt/Celso Lafer*. São Paulo: Companhia das Letras, 1988.

LAGO, L.; REIMER, H.; SILVA, V. *O sagrado e as construções de mundo*. Goiânia: Ed. da UCG; Brasília: Universa, 2004.

LAKATOS, E. M. *Metodologia do trabalho científico: procedimentos básicos, pesquisa bibliográfica, projeto e relatório, publicações e trabalhos científicos*. São Paulo: Atlas, 2001.

\_\_\_\_\_. *Sociologia geral*. 3. Ed. São Paulo: Atlas, 1979.

LARAIA R. B. *Cultura: Um conceito antropológico*. 19. Ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2006.

LELOUP, J.Y. *Cuidar do ser: Fílon e os terapeutas de Alexandria*. Petrópolis: Vozes, 1996.

\_\_\_\_\_. *Terapeutas do deserto*. Petrópolis: Vozes, 2007.

\_\_\_\_\_. *Espírito na saúde*. Petrópolis: Vozes, 2002.

LEMOS C. T. (org.) *Religião e saúde*. Goiânia: Descubra, v. 02, 2007. *Coleção Religião e Cotidiano*.

\_\_\_\_\_. *Religião e saúde: (re) significando as dores na vida cotidiana*. Rio de Janeiro: Descubra, 2008.

\_\_\_\_\_. *Weber*. Rio de Janeiro/Goiânia: Descubra, 2007.

LÉVI-STRAUSS, C. *Antropologia estrutural*. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1973.

\_\_\_\_\_. *O pensamento selvagem*. Campinas: Papirus, 2004.

LOWI, M. *A guerra dos deuses: religião e política na América Latina*. Petrópolis: Vozes, 2002.

MAGALHÃES, A. C. et al. *Família e profissionais. Rumo à parceria. Reflexões e sugestões para uma atuação do profissional na instituição junto à família da pessoa portadora de deficiência*. Brasília: Federação Nacional das Apaes, 1997.

MAINGUENEAU, Dominique. *Novas tendências em análise do discurso*. Tradução de Freda Indursky. E. Ed. Campinas: Pontes; Editora da Universidade Estadual de Campinas, 1997.

MALINOWSKI, B. *Magia, ciência e religião*. Tradução de Maria Georgina Segurado. Lisboa: 70, 1988.

MANNONI, M. *A criança retardada e a mãe*. Tradução de Maria Isabel Gomes Duarte. São Paulo: M. Fontes, 1999.

MANUAL DA COORDENADORIA DE AUTODEFENSORIA. Brasília: Federação Nacional das Apaes, 2001.

MARX, K. *Para a crítica da economia política*. 4. Ed. São Paulo: Nova Cultural, 1987. Col. Os Pensadores.

\_\_\_\_\_. *A ideologia alemã*. São Paulo: Centauro, 2002.

\_\_\_\_\_. Contribuição à crítica da filosofia do direito de Hegel. In: MARX, K. *Manuscritos econômicos e filosóficos*. São Paulo: M. Claret, 2004.

\_\_\_\_\_. Teses sobre Feuerbach. In: MARX, K. *A ideologia alemã*. São Paulo: Centauro, 2002.

\_\_\_\_\_. A questão judaica. In: MARX, K. *Manuscritos econômicos e filosóficos*. São Paulo: M. Claret, 2004.

\_\_\_\_\_. *A sagrada família*. São Paulo: Centauro, 2001.

MATTOS, I. M. *Civilização e revolta. os botocudos e a catequese na Província de Minas*. Bauru: EDUSC, 2004.

MATOS, Keila. *A arte e a técnica da produção científica*. 2. Ed. Goiânia: Ed. Da UCG; Brasília: Universa, 2004.

MAUSS, M. A prece. In; CARDOSO DE OLIVEIRA, R. (Org.). *Mauss*, São Paulo: Ática, 1979.

\_\_\_\_\_. *Sociologia e antropologia*. São Paulo: EDUSP, 1979.

MEC. Ministério da Educação do Brasil (1997). *Educação Especial: deficiência mental*. Brasília, DF 1997.

MINAYO, M.C.S. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo/Rio de Janeiro: Hucitec, 2007.

MONDAINI, M. *Direitos Humanos*. São Paulo: Contexto, 2006.

MOULE, C. F. D. *As origens do Novo Testamento*. Tradução de Josué Xavier. São Paulo: Paulinas, 1979.

MOREIRA, A. S.; OLIVEIRA, I.D. *O futuro da religião na sociedade global: Uma perspectiva Multicultural*. São Paulo: Paulinas, 2008.

NADER, P. *Filosofia do Direito*. Rio de Janeiro: Forense, 2009.

NASCIMENTO, T. F. *Norbert Elias: sociologia*. Rio de Janeiro: Descubra, 2008.

NEGRÃO, T. *Código Civil e Legislação Civil Brasileira*. 12. Ed. São Paulo: Grafbox, 1992.

NETO, P.S. *Sociologia geral e jurídica: manual dos cursos de direito*. 5. ed. São Paulo: Saraiva, 2004.

NEVES, I. B. *Vocabulário prático de tecnologia jurídica e brocados latinos*. 6. Ed. Rio de Janeiro: Fase, 1993.

O'DEA, T. F. *Sociologia da religião*. Tradução de Dante Moreira Leite. São Paulo: Pioneira, 1969.

OLIVEIRA, I. D. – *Algumas normas metodológicas utilizadas nos trabalhos acadêmicos do Mestrado em Ciências da Religião*.) Universidade Católica de Goiás, Goiânia, 2004. Apostila (Curso Propedêutico).

OMS. *Declaração de Montreal sobre Deficiência Intelectual*. Montreal, Canadá, 4 a 6 outubro de 2004.

\_\_\_\_\_. Organization Mondiale de La Santé. Innovative approaches in services evaluation – consumer contribution – soft indicators. Genebra, 1993.

OPAS/OMS. ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE/ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE: Relatório sobre saúde no mundo 2001. Saúde Mental: nova concepção, nova esperança. Brasília, Gráfica Brasil, 2001.

ORLANDI, Eni Puccinelli. *Análise do discurso: princípios e procedimentos*. 6. Ed. Campinas: Pontes, 2005.

OTTO, R. *O sagrado*. São Bernardo do Campo: Imprensa Metodista, 1985.

PESSOA PORTADORA DE DEFICIÊNCIA-Legislação Federal Básica. Série Legislação em Direitos Humanos. Brasília: Ministério da Justiça, 2001.

PESSOA PORTADORA DE DEFICIÊNCIA – LEGISLAÇÃO BRASILEIRA. Brasília: Câmara dos Deputados, 2004.

RELATÓRIO SOBRE SAÚDE NO MUNDO – Saúde Mental: nova concepção, nova esperança, Organização Mundial de Saúde-OMS, Genebra-Suíça, 2001.

RIMER, I. R. *Como fazer trabalhos acadêmicos*. Goiânia: Oikos/Ed. Da UCG, 2007.

\_\_\_\_\_. *Milagre das mãos: cura e exorcismos de Jesus em seu contexto histórico-cultural*. São Leopoldo: Oikos; Goiânia: Ed. da UCG, 2008.

RIVIÉRE, C. *Os ritos profanos*. Petrópolis: Vozes, 1996.

SALAMANCA, Declaração de. Sobre Princípios, Políticas e Práticas na Área das Necessidades Educativas Especiais, 1996.

SALDANHA, A. C. S. ET AL. *Manual de arte educação: uma dinâmica para o desenvolvimento*. Brasília: Federação Nacional das Apaes, 1999.

SANTO AGOSTINHO. *A Trindade*, São Paulo: Paulus, 1995.

SANCHIS, P. As tramas sincréticas da história *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, São Paulo, Anpocs, n. 28, p. 123-138,1995.

\_\_\_\_\_. Festa e religião popular. *Revista de Cultura*, ano 73, v. LXXIII, n.4, 1979.

\_\_\_\_\_. *O campo religioso será ainda hoje o campo das religiões?* In: HOONAERT, Eduardo (Org.). *História da Igreja na América Latina e no Caribe (1945-1995): o debate metodológico*. Rio de Janeiro: Vozes, 1995.

SILVA, V.; REIMER, H. (Org.) *Libertação – liberdade. Novos olhares: contribuição ao II Congresso Brasileiro de Pesquisa Bíblica*. São Leopoldo: Oikos; Goiânia: Ed. da UCG, 2008.

SIQUEIRA, Deis ; LIMA, Ricardo Barbosa de (Orgs.); *Sociologia das adesões: novas religiosidades e a busca místico-esotérica na capital do Brasil*. Rio de Janeiro: Garamond e Vieira, 2003.

SITE: < [www.inclusion-international.org](http://www.inclusion-international.org)>Declaração de Diane Richler, presidente da Inclusion International, disponível em: <<http://www.inclusion-international.org> > Acesso em 09.08.2009, às 17:10 hs.

SITE<[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-311X1999000600002&script=sci\\_arttext&tlng=es](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-311X1999000600002&script=sci_arttext&tlng=es) – Acesso em 15 de maio de 2008, às 15:25 hs.



SPROVIERI, M. H. ; ASSUMPÇÃO JUNIOR, F. B. *Introdução ao estudo da deficiência mental*. São Paulo: Memnon, 2000.

TENNEY, M. C. *O Novo Testamento: sua origem e análise*. São Paulo: Sociedade Religiosa Edições Vida Nova, 1989.

TERRIN, A. N. *Antropologia e horizontes do sagrado*. Tradução de Euclides Luis Calloni. São Paulo : Paulus, 2004.

\_\_\_\_\_. *O sagrado off limits: a experiência religiosa e suas expressões*. São Paulo: Loyola, 1998.

VATTIMMO, G. *Depois da cristandade: por um cristianismo não religioso*. Tradução de Cynthia Marques. Rio de Janeiro: Record, 2004.

VENDRAME, C. *A cura dos doentes na Bíblia*. São Paulo: Editora Centro Universitário São Camilo, Edições Loyola, 2001.

WACH, J. *Sociologia da religião*. Tradução de Atilio Cancian. São Paulo: Paulinas, 1990.

WEBER, M. *Economia e sociedade*. Tradução de Regis Barbosa e Karen Elsabe Barbosa. Brasília: Ed. da UNB, 1991.

\_\_\_\_\_. *Ensaio de sociologia*. Tradução de Waltensir Dutra. Rio de Janeiro: LTC, 1982.

WEIL, P.; LELOUP, J.Y.; CREMA, R. *Normose: a patologia da normalidade*. Campinas. São Paulo: Verus, 2003.

WEGNER, U. *Exegese do Novo Testamento: manual de metodologia*. São Leopoldo: Sinodal; São Paulo: Paulus, 1998.

WOLFF, H. W. *Antropologia do Antigo Testamento*. Tradução de Antônio Steffen. São Paulo : Hagnos, 2007.

**ANEXO(S)**

1 Questionário aplicado em campo.

2 Declaração Comitê Ética e Pesquisa PUCG-GO.

## **QUESTIONÁRIO PARA ENTREVISTA**

DATA:

**ENTREVISTADA - IDADE ATUAL:**

**IDADE NO PARTO:**

**ESTADO CIVIL:**

**CRIANÇA – IDADE AO DIAGNÓSTICO:**

**IDADE ATUAL:**

**DIAGNÓSTICO:**

1. Você se relaciona em seu cotidiano com outras pessoas com deficiência intelectual?
2. Como você acha que a sociedade vê uma pessoa com deficiência intelectual?
3. Quando foi que você recebeu o diagnóstico da deficiência intelectual de seu filho?
4. O que você entendeu e sentiu no momento do diagnóstico da deficiência de seu filho? E outras pessoas da família?
5. Você tem dificuldades para lidar no cotidiano com seu filho?
6. Você crê em Deus? Qual a imagem que você tem Dele?
7. Você segue alguma religião? Qual? Como expressa sua fé?
8. Você tem fé? Como você a manifesta? Se não, você a perdeu quando soube da deficiência de seu filho?
9. Você recebe apoio de sua igreja em relação à deficiência de seu filho(a)?
10. O que você acha que Deus quis falar a você sobre seu filho com deficiência intelectual?
11. Qual era sua visão acerca da deficiência intelectual antes do nascimento de seu filho?
12. Qual a mensagem que você tem para as pessoas sobre as pessoas com deficiência intelectual?



## DECLARAÇÃO

Declaramos para os devidos fins que o Projeto: **Religião e saúde: o caso de pessoas com deficiência mental severa e sua auto defensoria**, coordenado pelo (a) pesquisador (a) **Valeria Gaynor Da Fonseca** foi cadastrado no Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Católica de Goiás (CEP-SGC/UCC) sob o **CAAE 0069.0.168.000-09**, em 01/06/2009 e **aprovado** em 23/09/2009.

- CEP-SGC/UCC pode, a qualquer momento, fazer escolha aleatória de estudo em desenvolvimento para avaliação e verificação do cumprimento das normas da Resolução 196/96 (Manual Operacional Para Comitês de Ética em Pesquisa - item 13).
- Informamos que é obrigatório a entrega do relatório de pesquisa, conforme a categoria de pesquisa realizada, em cumprimento da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde.
- modelo de relatório de pesquisa se encontra no site do Comitê de Ética <http://agata.uco.br/formularios/ucc/prope/pesquisa/home/index.asp>

### Categorias de pesquisa


TCC: Final da pesquisa

Especialização: Final da pesquisa

Mestrado: Relatório anual

Doutorado: Relatório anual

Outros: Relatório anual

  
Prof. Dr. José Rodrigues do Carmo Filho  
Coordenador do CEP-SGC/UCC

Goiânia, 23 de setembro de 2009.