

**FACULDADE JESUÍTA DE FILOSOFIA E TEOLOGIA
REDE BRASILEIRA DE CENTROS E INSTITUTOS DE
JUVENTUDE
PÓS-GRADUAÇÃO LATO SENSU EM ADOLESCÊNCIA E
JUVENTUDE NO MUNDO CONTEMPORÂNEO**

**JUVENTUDE E DEFICIÊNCIA INTELECTUAL:
ser jovem com Síndrome de Down em Goiânia**

Flávia Rodrigues Garcia

**GOIÂNIA
2007**

Flávia Rodrigues Garcia

**JUVENTUDE E DEFICIÊNCIA INTELECTUAL:
ser jovem com Síndrome de Down em Goiânia**

Trabalho de conclusão do curso de Pós-graduação Lato sensu Adolescência e Juventude no Mundo Contemporâneo, da Faculdade Jesuíta de Filosofia e Teologia, como parte dos requisitos para a obtenção do grau de especialista.

Professora Orientadora: Ms. Edna M. Oliveira de Queiroz

GOIÂNIA

2007

**JUVENTUDE E DEFICIÊNCIA INTELECTUAL:
ser jovem com Síndrome de Down em Goiânia**

Flávia Rodrigues Garcia

Monografia para a conclusão do Curso de Pós-Graduação Lato Sensu em Adolescência e Juventude no Mundo Contemporâneo, submetido à Faculdade Jesuíta de Teologia e Filosofia e à Rede Brasileira de Centros e Institutos de Juventude, como parte dos requisitos necessários para o grau de Pós-Graduado em Juventude no Mundo Contemporâneo.

Aprovado por:

Profa. Ms. Edna Mendonça Oliveira de Queiroz

Data

Nota

Dedico este estudo a todas as pessoas que me incentivaram e acreditaram que seria possível a sua realização. Em especial às pessoas com deficiência intelectual, que este trabalho possa contribuir para uma sociedade mais justa, igualitária e livre de preconceitos.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a professora Miriam Fábria por ampliar meu pensamento em relação à importância do diálogo com os clássicos e relevância do método. À professora Edna que, com paciência e tolerância, me apoiou e fez críticas construtivas que contribuíram para a finalização do trabalho. Aos parentes e amigos que com carinho me apoiaram nessa caminhada. Principalmente, à instituição especial que propiciou a oportunidade de realização da pesquisa e, em especial, à mãe e ao jovem que participaram do processo e tornaram realidade esse estudo.

Juventude é desses termos que parecem óbvios, dessas palavras que se explicam por elas mesmas e assunto a respeito do qual todo mundo tem algo a dizer, normalmente reclamações indignadas ou esperanças entusiasmadas.

Helena Wendel Abramo

Resumo

O presente trabalho constitui uma pesquisa sociológica, centrada no estudo de caso de um jovem com síndrome de Down residente em Goiânia, que estuda em uma escola especial, onde passa boa parte do tempo diário destinado a sua formação. O objetivo deste estudo foi compreender a forma de viver a juventude e os enfrentamentos aos desafios diante das próprias limitações e da discriminação imposta pela sociedade às pessoas com deficiência intelectual. A postura protetora da família e da instituição formadora especial mostra ser um aspecto determinante para conformar o modo de *ser jovem* com deficiência intelectual, pois o cerceamento cotidiano, com o objetivo de resguardá-lo das dificuldades e desafios impostos pela realidade social, acaba por restringir a sua “inclusão” no meio social e sua inserção ocorre de forma dependente. Trata-se de uma pesquisa empírica, utilizando-se de observações e entrevistas não-estruturadas, alicerçada nas reflexões teóricas sobre o jovem como um ser social e, como tal, participante de diversas dimensões da vida social. Tem, ainda, como referência os estudos sobre a evolução do significado da deficiência intelectual, enfatizando as formas de participação e de exclusão dessas pessoas na sociedade ao longo da história. As questões privilegiadas neste estudo para refletir sobre o jovem com deficiência intelectual foram as relações com a família, a vida escolar, a cultura, o lazer e a sexualidade.

Palavras-chave: jovem; deficiência intelectual; escola especial.

Résumé

Ce travail est une recherche sociologique, centré sur l'étude de cas d'un jeune homme avec le syndrome de Down résidant à Goiania, qui a étudié dans une école spéciale, où il passe la plupart du temps chaque jour pour leur formation. L'objectif de cette étude est de comprendre comment vivent les jeunes et les défis auxquels sont confrontés les affrontements de leurs limites et de la discrimination imposée par la société aux personnes ayant une déficience intellectuelle. L'attitude protectrice de la famille et l'institution formatrice montre spéciale d'être un déterminant essentiel de respecter la façon de couple avec une déficience intellectuelle, comme les cerceamento quotidien, dans le but de lui resguardá des difficultés et des défis de la réalité sociale, en fin de compte restreindre son " Inclusion "dans l'environnement social et l'insertion est tellement tributaire. Il s'agit d'une recherche empirique, au moyen d'entretiens et d'observations de la non-structuré, fondé sur la réflexion théorique sur le couple en tant qu'être social et, à ce titre, participer à divers aspects de la vie sociale. Elle a, en outre, à titre de référence les études sur l'évolution du sens de la déficience intellectuelle, en mettant l'accent sur les formes de participation et de l'exclusion de ces personnes dans la société à travers l'histoire. Les questions dans cette étude privilégié pour réfléchir sur le couple avec une déficience intellectuelle ont été les relations avec la famille, la vie scolaire, de la culture, des loisirs et de la sexualité.

Mots-clés: jeune; déficience intellectuelle; école spéciale.

SIGLAS UTILIZADAS

ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente.

CONADE - Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência.

CORDE – Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência.

LDBEN/96 – Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional de 1996.

QI - Quociente de Inteligência

Sumário

INTRODUÇÃO	11
CAPÍTULO I - JUVENTUDE E SUAS IMPLICAÇÕES	14
1. Periodicidade da experiência humana como substrato social.....	14
2. Modernidade: berço de origem da juventude.....	16
3. Conceito de juventude	20
4. Cidadania e autonomia: elementos do jovem como ser social	25
CAPÍTULO II - DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: UM DESAFIO HISTÓRICO E ATUAL	29
1. Diversidade	29
2. Deficiência: diferentes formas de percepção	31
3. Século XX	35
3.1 Documentos nacionais e internacionais	36
4. Estatuto das pessoas com deficiência (Decreto 3.298): autonomia, equiparação de oportunidades e empoderamento.	41
CAPÍTULO III - JUVENTUDE E DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: SER JOVEM COM SÍNDROME DE DOWN EM GOIÂNIA	47
1. Síndrome de Down	48
2. O jovem Roberto e sua família.....	48
3. A educação do jovem deficiente nas instituições especiais.....	54
3.1 O espaço físico da escola que Roberto frequenta.....	54
3.2 Caracterização do grupo observado.....	56
3.3 Convivência de Roberto com o grupo.....	57
3.4 Atividades desenvolvidas com o grupo.....	58
3.5 As conseqüências da instituição especial para o jovem	62
Considerações Finais	66
Referências	70
Anexo I	74

INTRODUÇÃO

A análise da realidade constitui um desafio a ser vivido por pesquisadores de forma rigorosa e com vigilância incessante. O olhar precisa estar atento aos detalhes para perceber as relações intrínsecas entre os fatos, os entrelaçamentos, nem sempre de fácil compreensão. A provocação de desvendar as implicações e desafios vivenciados no cotidiano por deficientes intelectuais, está posto e foi aceito. O método de abordagem utilizado para entender a trajetória e o cotidiano de jovens com Síndrome de Down, privilegia a visão sociológica como recurso de verificação da realidade social e histórica.

A relevância da história para a compreensão do fenômeno social referente à deficiência intelectual coloca-se como essencial para a discussão da trajetória dos indivíduos com Síndrome de Down. Precisa-se compreender como, de tempos em tempos, de acordo com as crenças, a forma de produzir a vida material, a relação com a religiosidade e o social, determinaram as formas de cada sociedade ver, representar e significar essa população.

O estudo de caso foi adotado por tratar-se de um processo de pesquisa que possibilita o aprofundamento de um caso específico, no caso, o acompanhamento da vida cotidiana de um indivíduo. A concretização dessa escolha foi seguida da delimitação de uma síndrome para possibilitar a compreensão do que significa ser jovem com deficiência intelectual, privilegiando-se a síndrome de Down como um tipo específico de deficiência intelectual, entendendo a limitação que esse recorte apresenta. As diferentes síndromes afetam a forma de ser jovem, com suas particularidades, e em nenhum momento se nega a restrição do estudo.

O objetivo deste trabalho pauta-se em desvendar as formas de viver a juventude de um jovem com deficiência intelectual, observando e analisando o seu cotidiano, em especial junto à família e à escola, no sentido de visualizar as possibilidades propiciadas por essas duas instituições para a independência, o empoderamento, a equiparação de oportunidades e autonomia desse jovem. Buscar-se-á, por meio da história, compreender a inserção desses indivíduos no meio social para entender a evolução do

conceito de deficiência intelectual na sociedade e como esse processo compromete a forma de viver a juventude.

Alguns obstáculos foram encontrados durante a trajetória da pesquisa, dentre eles, a pouca proximidade da pesquisadora com a temática e, por conseguinte, com os indivíduos em estudo. A angústia causada pela dificuldade de comunicação direta com o jovem em estudo dificultou o andamento da pesquisa e gerou conflitos internos com a proposta do trabalho, que teve que sofrer modificações ao longo do caminho. Essa flexibilidade necessária por parte da pesquisadora suscitou a reflexão do que seria possível nesse momento realizar, apesar da expectativa em conhecer o que jovens com deficiência intelectual pensam, sentem, sendo preciso partir do discurso da mãe, que se mostrou aberta a contribuir com a pesquisa, por acreditar que os estudos podem auxiliar para a mudança social. As observações na escola contribuíram também para a reflexão de que tipo de formação essa população tem recebido dentro de uma escola especial e suas implicações para a inclusão.

A estrutura adotada para discussão e apresentação da temática, foi introdução, que indica as impressões e dificuldades encontradas no caminho de concretização do estudo, como também, apresentar o que será desenvolvido. Os capítulos foram realizados em três períodos, para desenvolver o assunto. O primeiro momento destina-se a falar sobre juventude e o conceito que será usado no trabalho para compreensão da forma de viver a juventude de indivíduos com síndrome de Down. A concepção do jovem como um ser social, participante da vida comunitária e dos espaços de convivência, surge como ponto de partida para entender como pessoas com deficiência intelectual vivem em diferentes espaços, principalmente aqueles relacionados à formação do indivíduo.

O segundo capítulo busca reformular a trajetória histórica das pessoas com deficiência intelectual, enfocando as maneiras de participação, mesmo que sejam de forma excludente, no intuito de observar as mudanças de visão ocorridas diante da situação e do indivíduo com deficiência intelectual. O caminho percorrido por esse grupo, passa por vários momentos históricos e culturais, que condicionam como são percebidos pela sociedade, e isso ocorre de maneira diversa, variando conforme cada momento e comunidade, desde

deuses e demônios, a seres com direitos e deveres dentro da sociedade. O momento apresenta-se em transição, mas mudanças significativas surgiram através de políticas nacionais e internacionais que podem ser vislumbradas por meio dos documentos nacionais e internacionais.

O cotidiano de um jovem com deficiência intelectual é retratado pelo discurso da mãe que o acompanha em todas as atividades. Questões relacionadas à condição econômica, sexualidade, socialização, religião, educação especial e convívio familiar foram abordados como temas para compreensão da forma de viver a juventude por parte de pessoas com deficiência intelectual e em especial síndrome de Down. As expectativas da família e a educação recebida dentro de uma instituição especial são fatores elementares para a verificação da possibilidade de empoderamento, equiparação de oportunidades, independência e autonomia de pessoas com deficiência intelectual.

Capítulo I

JUVENTUDE E SUAS ESPECIFICIDADES

Para compreender a forma de viver a juventude de jovens com deficiência intelectual, precisa-se compreender de início a necessidade de organização social, presente em todas as sociedades, e a divisão etária é a maneira mais facilmente perceptível, mesmo porque está associada ao biológico. O papel de relevância que a juventude adquire na modernidade, constitui um fato que não pode deixar de ser analisado, já, que reflete a noção de homem e cidadão, que até os dias atuais interfere na vida do jovem.

A definição de jovem adotada para este trabalho, parte da idéia do jovem como um ser social, que possui participação no meio social, tanto na família como em outros espaços de vivência, e que elementos como cidadania e autonomia são fundamentais para visualizar o jovem como sujeito da história e participante ativo da vida em sociedade.

1. Periodicidade da experiência humana como substrato social

A estruturação da experiência humana não se restringe à prática da vida ocidental, Debert (2000) afirma que em todas as sociedades encontra-se essa forma de estruturação social, a etária. A ocorrência constante do fato evidencia a necessidade de organização social do cotidiano dos membros da sociedade; nesse sentido, percebe-se que há distinção entre formas de estruturação e o desenvolvimento da formação do grupo social que engloba idéias, ideais de mundo, de vida e crenças diante dos fenômenos sociais, por conta do peso cultural e histórico.

A periodização revela-se no dia a dia por meio das fases da vida, ou seja, infância, adolescência, juventude, vida adulta e velhice, as quais localizam os indivíduos segundo aspectos biológicos e sociais. Por ser um processo que se impõe desde o nascimento, constitui uma classificação e

normatização dos modos de viver as experiências; a periodicidade retrata, portanto, como o corpo social apreende o biológico em razão da organização institucional da sociedade. Os fatores biológicos organizam-se culturalmente a partir da divisão por idades, agrupando os indivíduos com cronologias semelhantes ou próximas; desta forma, criam-se símbolos, atributos, representações que os aproximam para se socializarem e produzirem gerações que compartilhem experiências.

Debert (2000) defende que a institucionalização das fases da vida em grupos de idade cumpre o objetivo de manutenção da cultura e dos grupos sociais. O Estado exerce seu papel orientando as experiências no campo jurídico, político e as formas utilizadas por esse organismo refletem como a sociedade se organiza em torno dos ciclos produtivos, por exemplo, a maioria penal, aposentadoria, idade para ser aprendiz, entre outros eventos que normatizam a vida em sociedade; essa regulação propicia a continuidade e, ao mesmo tempo, a renovação das gerações. Por outro lado, uma questão abordada pela autora citada, se refere à plasticidade cultural das novas gerações que oportunizam mudanças e renovação da cultura, como também, transformações históricas. A partir de um novo olhar e flexibilidade para mudança, abrem-se novas perspectivas em relação à vida coletiva.

O *status* social, como afirma Foracchi (1972) constitui outro fator de relevância para a estruturação da sociedade, configurando grupos que se reconhecem por meio da localização social. Essa localização está associada à condição econômica e as relações de poder instituídas dentro da sociedade. As particularidades e afinidades agrupam os diversos grupos minoritários da vida em comunidade, esse reconhecimento pode ser positivo, pois aglutina forças que podem auxiliar na construção da identidade, como empoderamento para enfrentar as diversidades e desigualdades presentes no cotidiano e conflito permanente.

A disposição das fases dentro do contexto social refere-se às relações de poder (os adultos educam os jovens) e às relações econômicas, nas quais a base da organização é a produção da vida material. Seja por conveniência ou não, os adultos possuem poder sobre os jovens, pois constituem a base da sociedade, considerados produtivos, trabalham e fazem com que o grupo social

continue seu ciclo de renovação de novos integrantes no meio social. Responsável pela transmissão da cultura e da tradição, em alguns casos, constitui-se em elemento fundamental. Coroada como ponto máximo da experiência humana, a fase adulta representa o ápice da produtividade, tornando - se lócus privilegiado e almejado pelo grupo social.

Em suma, pode-se dizer que a estruturação da sociedade não se limita à idade. Apesar de sua relevância, outros componentes da vida social fazem parte do processo de organização da sociedade, dentre elas o trabalho, o mercado de produção, o mercado de consumo, o ideal de cidadão que o Estado quer alcançar e as relações de poder. Esses elementos organizam-se em um contexto de conflito, contradição, entre movimentos, grupos organizados, o discurso científico e o próprio Estado, cada um com um ideal de cidadão, concepções de trabalho, de mundo, dentre outras visões, o processo é dialético. A negociação não se constitui de maneira harmônica; a construção sócio-histórica de cada fase da vida passa por um jogo de interesses constante e que muda com a história humana. Nesse sentido, pode-se perceber que o esqueleto social que se constitui a partir da cronologia, do trabalho, da produtividade e da racionalidade são formas que podem propiciar a negação da participação de grupos humanos que não são contemplados por essa estrutura, gerando as desigualdades.

2. Modernidade: berço de origem da juventude

A modernidade, e o conjunto de ideais que carrega em si, abriu à sociedade um leque de possibilidades, um novo mundo se anunciava com intuito de negar o passado para continuar a história em outra direção (SANTOS, 2003). Com tantas promessas e nenhuma certeza do seu cumprimento, surgiram no cenário às contradições, que representavam tanto resistência ao projeto proposto, quanto a esperança de sua concretização.

O contexto do surgimento da juventude ocorreu em terreno fértil, no qual os pilares da modernidade eram regulação (princípio do Estado, princípio do

mercado e princípio da comunidade) e emancipação (lógica da racionalidade estético-expressivo, lógica da racionalidade moral-prática e a racionalidade cognitivo-instrumental) (SANTOS, 2003). Os dois pilares se relacionam sem restrição, criando um ambiente de regulação da emancipação e a emancipação restritiva. O Estado faz presença marcante no processo de modernização, procurando regular a sociedade na intenção de propiciar um ambiente de ordem, auxiliando a realização de novas formas de viver, de construir-se enquanto homem ou mulher. O mercado participava ativamente do processo, já que fazia parte do projeto sócio-cultural um modo de produção diferente e, conseqüentemente, diferentes relações sociais de produção, sendo a comunidade regulada pelo Estado e pelo mercado.

A emancipação, que se constituiu em três lógicas, se relaciona com a regulação. A racionalidade estético-expressiva se traduz na arte e na literatura, que não deixam de ser influenciadas pela cultura, por retratar um momento histórico e como ele se constituiu, condiciona o que é belo. A racionalidade moral-prática, a ética e o direito, tem uma ligação direta com a regulação e com o Estado, já que o mesmo exerce na sociedade o seu papel de organizador jurídico legal da vida social, representa a ordem. E por fim, a racionalidade cognitivo-instrumental, ciência e técnica, que são as fontes de legitimação e tecnização da sociedade para o surgimento de um novo modo de pensar, se traduz na racionalidade.

A modernidade configura-se como a época da beleza, limpeza e ordem, significa civilizar-se. O momento solicita ao homem civilizado que abra mão da sua sexualidade e assim do prazer, ao mesmo tempo, da agressividade (instintos). O ser humano passa a ser regulado em seus sentimentos e, na intimidade, permuta a felicidade em troca da segurança (BAUMAN, 1998).

O segundo momento da modernidade, no século XX, faz alguns acreditarem na pós-modernidade, que a história encontra-se em outro momento e não com os ideais da modernidade (BAUMAN, 1998). Ao contrário disso Giddens (1995), alerta para uma característica da modernidade que é a dinâmica e a constante mudança; sua descontinuidade é que propiciou que os séculos seguintes abrissem novas experiências e crenças; as próprias instituições seguem a lógica das descontinuidades como a família, que

atualmente constitui-se em novas formações; o Estado muda sua posição perante os desafios da sociedade, da economia, conforme a necessidade, colocando-se como protecionista ou intervencionista e tantas outras formas de se legitimar.

O consumismo encontra-se interligado com a necessidade de apoio e reconhecimento por parte da sociedade, de uma situação econômica capitalista e hegemônica. A palavra consumo é amplamente utilizada, substituindo a palavra compra, pois busca legitimar as necessidades impostas pela cultura do consumo, atribuindo-lhe conotações de naturalidade e universalidade (COSTA, 2004). A falsa idéia do consumismo camufla a percepção das desigualdades acentuadas pelo poder de compra, que separa os indivíduos em blocos entre os que possuem ou não capacidade individual, para suprir suas necessidades. Essa crença arraigada no imaginário econômico contamina os indivíduos, que são ludibriados pela lógica do capital, segundo a qual tudo é necessário, e a obsolescência e a substituição constituem regras básicas para sobrevivência (COSTA, 2004).

A questão se restringe ao porque a sociedade se sujeita a essa lógica brutal do capital. A resposta a essa questão resume-se à busca da satisfação e da realização pautada na individualidade. A moral mudou, tanto para o trabalho quanto para o prazer. Em relação ao trabalho, o indivíduo valorizado é o que ocupa o lugar de vencedor. É aquele que possui características que combinam com a dinâmica do mercado. As *qualidades* valorizadas são superficialidade, flexibilidade, solidão (ausência de elos) e sem projeto duradouro de vida (COSTA, 2004). Esse novo homem ou mulher são os que precisam consumir produtos para saciar necessidades psicológicas e sociais, que atendem aos prazeres imediatos, ou produtos que compõem uma localização social (ser desenraizado). A moral do prazer segue a mesma lógica, possui a crença de que se deve obter prazer e evitar a dor a todo custo, como envolver-se sem contato profundo com outros seres. A fuga para a dependência química, sexo violento ou bizarro são formas de obtenção do prazer sem *dor*.

As realizações sentimentais e satisfações sensoriais redimensionaram o valor que é atribuído às sensações físicas e sua contribuição na formação da identidade, por meio da subjetividade. A busca de atributos físicos perfeitos (corpo sarado, boa aparência, entre outros), e a frenética procura pelo prazer

sexual ideal são as bases para a criação da subjetividade, o eu interior, a personalidade, a idéia de homem e cidadania, que influenciam na identidade de cada indivíduo. A moral do prazer gera obstáculos ao cumprimento do Bem comum, pois freia a participação, no âmbito político e social, por falta de uma visão crítica diante da realidade, a consciência. Ressalte-se o individualismo, em que cada um pensa em si mesmo e vive em função de atingir o que é bom para si, sem se importar se isso será ruim para outro. A moral do prazer rompe, também, com o compromisso social na procura do Bem comum, com a obrigação com o coletivo, situação em que todos possam viver em condições mínimas de sobrevivência, manifestando preocupação com o outro ser humano, com elos profundos como o de respeito e dignidade, acima de tudo, com a vida.

A felicidade das sensações precisa de outras vias para ser alcançada, do que pelo prazer físico, a inconstância do prazer sexual ou das sensações que produz, cede lugar para as sensações criadas pelo consumo de objetos diversos e constantes, por isso inesgotável, já, que acompanha a necessidade de satisfação (COSTA, 2004). A procura pauta-se em produtos que alimentem os cinco sentidos como também o prazer sexual, através de drogas, sexo violento, doces, Jogos e outros, tornando os indivíduos dependentes e insaciáveis.

As conseqüências do processo de consumo na sociedade moderna, são incontáveis, indo desde o patrimônio material ao humano. Um traço marcante desse modo de viver é a relação, irresponsável, para com o patrimônio material e moral, e com o fim dos ideais que se voltam para o Bem comum. No campo do trabalho e afetivo pode-se acompanhar sintomas hipocondríacos, transtornos de imagem corporal, dependência química, insônia, dores musculares, desânimo, apatia, depressões, síndromes do pânico e fobias sociais (COSTA, 2004). Quem mais sofre no processo de construção de um novo homem e uma nova mulher na lógica consumista, ainda, é o corpo e a mente. Nesse processo há por outro lado, focos de resistência, não violentas, como a de resistir às tentações dos excessos e também pela força de criação de novas alternativas as idéias dominantes (COSTA, 2004).

A juventude, resultante da periodização da experiência humana arquitetada na modernidade, está sujeita à mudança conforme as satisfações das necessidades do meio social. Sendo arbitrária sua construção é histórica, pois é manipulada e controlada de acordo com interesses das instituições (BOURDIEU, 1980). O palco de surgimento da juventude, composto por novas oportunidades, ideais de liberdade, igualdade, progresso proporcionados pela industrialização, por outro lado ao longo da história trouxe o consumo e a obsolescência, abrindo caminho para uma nova moral do prazer e do trabalho, um novo homem.

Portanto, o surgimento da juventude e sua continuidade esta sujeita as descontinuidades históricas e culturais, e também institucionais. O consumo e suas conseqüências fazem parte da dinâmica da construção do jovem enquanto parte da juventude e como formação social. O novo ser humano está ligado às idéias de substituição, obsolescência como maneiras de se relacionar, características como superficialidade, flexibilidade e falta de elos também acabam por formar concepções sobre o que constitui ser jovem, já que fazem parte do todo social, apesar das especificidades de cada experiência. A nova moral do prazer afeta todos os indivíduos e os jovens não fogem a essa lógica. Ser jovem passa pela busca do prazer e de sua descoberta, da felicidade que hoje representa a satisfação dos desejos imediatos. Assim, o jovem está intimamente ligado aos fatores sociais e com isso sofre, reage e acompanha sua lógica. Os ideais de liberdade, oportunidade, igualdade que eram propostos pela modernidade acabam sendo resgatados pelos jovens que procuram esses objetivos, mas associados à moral do prazer e do trabalho.

3. Conceito de juventude

Juventude não constitui um conceito fechado, é dinâmico, histórico e cultural (BOCK, 1999; ABRAMO, 2005). Apesar dessa constatação, há a predominância de crenças ligadas a idéia de vir a ser adulto, de irresponsabilidade ou de crise, que vincula o grupo juvenil a problemas. Nega-

se, desta forma, as características próprias da juventude como modos de agir, representar o mundo e significá-lo. O fato de centrar as expectativas na vida adulta, quando acabará o momento de crise ou chegará o fim do processo de formação, reduz a significação desse momento da vida e da experiência, Desconsidera-se, assim, uma etapa fundamental para a formação do indivíduo, reduzindo sua juventude a um processo de preparação, do vir a ser, não se atentando para os desafios e as descobertas do jovem, que podem ser essenciais para sua constituição enquanto humano.

A juventude como construção social, relevante para a dinâmica social, aparece com o surgimento de uma nova sociedade e conseqüentemente de um novo indivíduo: a juventude nasce na sociedade moderna ocidental (ABRAMO, 2005, p. 41). Com o advento da industrialização, novas formas de produzir requeriam novas formações, aptidões, e habilidades que seriam esperadas das novas gerações e cabia às precedentes prepararem os jovens para a continuidade da sociedade. A mudança na formação dos indivíduos prolongou-se, tendo a escola como principal instituição de ensino, fora do espaço doméstico. Essa particularidade passou a ser o elemento característico da condição juvenil: a permanência na escola. Legitima-se a idéia de transição e formação para a vida adulta como condição definidora da juventude (ABRAMO, 2005).

A idéia de preparação para a vida adulta foi incorporada no imaginário brasileiro, e não se difere do restante do ocidente. Por muito tempo, pelo menos até os anos 1960, a visibilidade da juventude no Brasil ficou restrita a jovens escolarizados de classe média (ABRAMO, 2005, p. 38). Mais tarde, passou a centrar-se em situações de risco, como drogas, gravidez na adolescência, a questão focava as vulnerabilidades do grupo juvenil. Desta maneira, consolidava-se uma nova idéia, agora de irresponsabilidade com a própria vida, um momento de experimentação.

No entanto, o que qualifica a juventude ou o ser jovem é o fato *dos* “membros de uma mesma geração compartilharem um acervo comum de experiências, situações de vida” (FORACCHI, 1972, p. 20). O fato de pertencer a uma mesma geração representa-se por meio da cronologia, a faixa etária nesse caso tem um papel fundamental de separação do grupo social em

subgrupos. Ela faz parte do processo de estratificação da vida, significa formas de conduta, comunicação, linguagem, de sentir o mundo a sua volta. Representa uma geração que desenvolve mecanismos de sobrevivência frente à realidade histórica. Busca superar as situações que se depara de forma semelhante às atitudes de seus contemporâneos.

As experiências são vividas quase da mesma forma. A relação com a sexualidade, por exemplo, demonstra isso, pois cada cultura ou momento histórico “molda” a vida íntima dos membros da sociedade. A categoria trabalho, também, é percebida de maneira diferente. Abramo (2005) explica que “o trabalho, para 16% da amostra, aparece como elemento positivo da condição juvenil” (ABRAMO, 2005, p. 58). Em outras culturas pode ocorrer o contrário e ser considerada como negativo. Ser jovem depende de alguns fatores como a idade cronológica, a história e a cultura em o indivíduo está inserido e, mesmo dentro da mesma geração, haverá diversidade. Uma geração existe como um norteador de condutas, crenças que acompanham o momento histórico e cultural; por outro lado pertencer a uma geração não impõe formas de viver a juventude, apenas reconhecem-se semelhanças, mas a diversidade evidencia as várias formas de uma geração viver a juventude, pois a experiência é permeada por outras questões além da faixa etária, por exemplo, a condição econômica, raça, entre outros fatores.

Alguns aspectos foram apontados por jovens como traços da juventude, iniciação a sexualidade, primeiro emprego, primeira relação sexual, inserção em grupos juvenis e outros. Como mostra Abramo (2005), a relação com a família, parece ser ainda, de proximidade: “a juventude é vivida centralmente no seio da família de origem, contando com sua estrutura (material e afetiva)” (ABRAMO, 2005, p. 67). Por isso, a ruptura com o ambiente doméstico representa o marco do fim da juventude quando atrelada à formação de um novo núcleo familiar, apesar de estar mudando esta condição com a liberação das mulheres, com o homossexualismo e outros novos arranjos familiares que permitem falar de novos tipos de família.

A forma de viver a juventude é algo peculiar e se torna diversificada conforme a condição de vida, por isso pode-se falar em juventudes e não em uma juventude única e linear (CARMO, 2001). Mesmo dentro de uma mesma

geração as experiências são diferentes conforme condicionados pela economia, pelo consumo, relações de gênero e raça.

A juventude faz parte da lógica institucionalizada. Representa um momento específico da vida do homem, que não tem como negar esse evento inevitável. As visões difundidas sobre a juventude no meio social demonstram como a sociedade recebe, prepara, forma e julga os jovens que pertencem a ela. Pesquisar as atitudes e culturas juvenis auxilia para a compreensão de como se vive o momento histórico, e quais idéias são cultuadas, como o que se espera de cada membro da sociedade. As manifestações, os comportamentos comprovam a maneira como determinada sociedade se coloca no mundo.

O fato de os jovens serem usados para criar moda, modelo de vida e vigor, exploração do corpo jovem e feminino, ocorreu tanto no passado como atualmente, seja pela mídia, pelo cinema, na exploração sexual e, ainda, como um ideal a ser alcançado. Programas de televisão como *Malhação*, *Big Brother Brasil*, e filmes como *Juventude Transviada*, *Cristiane F.* são representações de uma juventude pertencentes a grupos visíveis na sociedade e resumidos a uma dimensão de suas vidas ou classes. Ressaltam o lado vazio e negativo da experiência. Assim ser jovem passou a ser um sonho para a maioria da sociedade capitalista, inclusive os velhos querem ser jovens, utilizando produtos que aproximam todos dessa faixa etária, seja pelos modos de agir, vestir ou pela linguagem.

De acordo com Dayrell (2003), os jovens são visibilizados apenas pelo aspecto negativo, sendo representados por três visões marcantes no meio social. A idéia de transitoriedade está presente na família e na escola, e se resume em uma etapa de preparação para tornar-se adulto, sem a devida importância no fato de ser jovem em si mesmo, como também o apoio necessário para superação e compreensão desse estágio. Outra maneira de entender a juventude é percebê-la como um momento de irresponsabilidade, experimentação sem nenhuma censura, ou repressão. Pode-se realizar tudo o que os adultos são obrigados a abandonar. Por outro lado, ver a juventude como crise, parece ainda, a crença mais divulgada entre os indivíduos. A crise envolve um ponto delicado na estrutura da organização da sociedade, pois a instituição que está na base da dinâmica social é a família e com ela toda

cultura e tradição. As contradições e conflitos surgem primeiro no espaço doméstico com as heranças sociais que são herdadas e nem sempre encontra receptividade por parte dos herdeiros. Na verdade, não há como negar que exista uma crise, conflitos internos, mas não apenas isso. É importante refletir sobre a necessidade de afastamento dessas idéias que norteiam o imaginário social, para compreensão o jovem como sujeito social.

Outro evento relevante em relação à juventude está ligado ao fato de que nem todos os jovens estão ou pertencem a grupos organizados como os musicais, *funck* ou *rap*, artísticos, políticos, e outros. Isso não os afasta da juventude, apenas representa um modo próprio de ser jovem. Há um equívoco em reduzir a juventude a grupos culturais ou de participação política. As culturas juvenis representam manifestações, formas de se colocar no mundo, e demonstrar por meio de roupas, acessórios, maquiagens, gestos ou músicas, um jeito de viver do jovem.

Juventude, para Dayrell (2003), significa formas de agir, comportar, um modo próprio de ser jovem e experimentar essa fase da vida. Cada qual estabelece relações sociais com grupos como o familiar, escolar, em convivência com o educador e os colegas de sala e extra-classe, vizinhança e outros. Os jovens são sujeitos sociais que fazem parte da estrutura social, com posição social própria, definida pela hierarquia vigente, seja em bases econômicas ou de poder. Cada geração viverá a juventude conforme o momento histórico, criando crenças, desconstruindo através dos conflitos geracionais e recriando novas crenças, acompanhando os acontecimentos dentro e fora de sua comunidade.

Apesar dessa universalização, ocorre, no entanto, uma certa particularização das manifestações de uma mesma geração juvenil. Aborda-se agora a problemática das juventudes (CARMO, 2001), que representa a estratificação da mesma. Esse evento acontece por meio das classes sociais, cor, opção sexual, cultura juvenil e disparidades econômicas e geográficas como no Brasil, com a região sudeste e a nordeste. CARMO (2001) exemplifica essa situação com os *caras pintadas*, representantes da classe média brasileira. Os jovens da periferia não se identificaram na época, nem com a causa nem com os jovens do movimento. Fatores econômicos, sexuais, raciais, marginalidade são provocadores de uma forma de viver a juventude. No

mesmo sentido, jovens com necessidades especiais, também participam desse momento de maneira particular. São novos desafios, necessidades, apoios e percepção do mundo.

Portanto, existem jovens que compõem a juventude, mas que a vivem de forma distinta, sem abandonar sua geração. Por isso, não se pode afirmar que exista uma juventude negra, juventude homossexual, ou juventude nordestina, e sim jovens negros, jovens homossexuais, pois não deixam de participar da juventude pelo fato de ser negro, pobre ou homossexual, apenas experimentam uma condição diferenciada.

4.Cidadania e autonomia: elementos do jovem como ser social

As discussões sobre a cidadania são abrangentes e diversificadas, pois fluem na tentativa de atingir a melhor definição que contemple a complexidade da realidade social contemporânea. A referência à cidadania advém da sua relevância para a constituição e formação do ser social. Dayrell (2003) exemplifica como a participação em espaços sociais, a convivência com a família e outros ambientes de socialização faz do jovem um ser social, não se restringindo a uma só dimensão, mas aos vários espaços de vivência.

A preocupação em abordar a temática da cidadania e a autonomia do indivíduo é justamente fugir das armadilhas do capitalismo/industrialização, consumo/consumismo, cidadania/consumo dentre outras proporcionadas pela modernidade. A concessão da cidadania somente “aos que (...) tiverem condições de vender a sua força de trabalho” (IANNI, 2002, p. 28), precisa ser superada, tanto no que se refere ao trabalho como ao consumo. O desafio a ser enfrentado se pauta em como falar de cidadania sem pensar em trabalho, consumo e tantos outros componentes da lógica social presente.

O ser social se constrói em sociedade, na coletividade, e na busca do bem comum. Social significa grupo e para tanto vai além da individualidade, do plano pessoal e das idiosincrasias, que não podem ser negadas, pois fazem parte da vida dos indivíduos e se edifica a partir da cultura e da sociedade. IANNI (2002) explica que, para o sujeito, “a sua consciência social, como

indivíduo e coletividade, envolve também a educação e a religião, a política e a cultura, a comunicação e a informação” (IANNI, 2002, 31). Um cidadão ou um ser social precisa de condições mínimas de sobrevivência e satisfação das necessidades de sobrevivência como alimentação adequada, moradia e outras. Por outro lado, também necessita de participar do meio social e comunitário do qual esta inserido, criando laços com os outros membros e desta forma reconhecendo-se neles e vice-versa.

A participação não será igual para todos os jovens, pois cada um tem a oportunidade de experimentá-la nos diferentes espaços de convivência. A escola, por exemplo, desempenha o papel relevante de inserir os indivíduos no campo do saber, não aquele ligado à comunidade, mas ao conhecimento científico, possibilitando o descobrimento de novos mundos e visões de homem. Mas não se pode esquecer que essa mesma escola que abre caminhos para a integração com o saber, ao mesmo tempo, reproduz as desigualdades, assim como todas as instituições sociais.

A explanação acerca da cidadania leva em consideração a diversidade de demandas colocadas pelos movimentos sociais como feminismo, gênero, raça e deficiência, desfocando da discussão de classes que, como se pode perceber, não foi abordado até o presente momento neste trabalho e não se tem a intenção de aprofundar. Diferentes visões sobre as formas de obtenção dos direitos com autores como Marshall (*apud* HELD, 1999) e Giddens (*apud* HELD, 1999) também não serão radicadas, se limitando a explorar o significado colocado por Marshall que no caso é o mesmo significado atribuído em certa medida por Giddens, já que o mesmo não avança em direção contrária ao liberalismo, como também não defende cegamente o socialismo (HELD, 1999).

As divergências entre os autores citados focam na crítica de Giddens (GIDDENS *apud* HELD, 1999), a falta de relevância levantada por Marshall (MARSALL *apud* HELD, 1999) na importância das classes e dos conflitos para obtenção da cidadania e autonomia, que são refutadas por Held (1999). Nos limites deste trabalho não se permite uma discussão mais aprofundada desta questão, considerando-se, com base em Held (1999) que, para atingir a cidadania o jovem necessariamente se torna um ser social que se entende

como:

pertencimento pleno a uma comunidade. Pertencimento implica *participação* dos indivíduos na determinação das condições de sua própria associação. A cidadania é um status que garante aos indivíduos iguais direitos e deveres, liberdades e restrições, poderes e responsabilidades. (MARSHALL *apud* HELD, 1999, p. 202)

A cidadania quando atingida de forma integral em todos os níveis de direitos pode ser considerada plena (direitos sociais, políticos, e econômicos), quando alcançada satisfatoriamente de maneira a garantir a igualdade entre os indivíduos e a diminuição das desigualdades. A participação do meio social introduz os jovens em sua condição de ser social e cidadão.

Dayrell (2003) salienta que a participação dos jovens em grupos musicais auxilia na associação, na convivência em comunidade e torna-se também em uma maneira de colocar-se no mundo. Manifestam resistência a posições postas na sociedade capitalista como ideais de vida, que são contestados por grupos culturais que desejam se colocar contra a visão imediatista da satisfação dos desejos. A colaboração com o grupo vai além de uma dança ou de um jeito próprio de vestir, sentir, pensar, demonstra um olhar crítico e a possibilidade de viver experiências fora do ideal de homem moderno. A experiência fora do grupo familiar contribui para a percepção dos conflitos existentes na convivência com a sociedade ou grupos que vivem de forma diferente.

Ao fazerem parte de movimentos, sejam eles de que ordem for, essa ação introduz os jovens na esfera pública, mesmo que seja momentâneo como o caso dos *caras pintadas*. A participação para alguns foi de momento, não chegando a representar uma filiação a um ideal político nem carreira militante, muitos voltaram às suas vidas após a manifestação (MISCHE, 1997), mas não perde a forma de uma organização ideológica e política, mobilizando a juventude. Essa participação contempla uma parcela da população juvenil, marcando a diferença de experiências, já que estava mais localizada na classe média do que em outros setores da sociedade.

As formas de participação englobam desde direitos sociais, políticos, econômicos, da cultura ao bem-estar, e tudo que se relaciona à participação na esfera pública. Essa atuação social é que possibilita a análise dos graus de autonomia que é representada pelo acesso aos direitos, já citados, e às

condições que esses direitos proporcionam aos membros da sociedade (HELD, 1999). A autonomia se realiza a partir da efetivação do direito e não somente a lei que a normatiza, o que ela propicia constitui possibilidade de mensurar sua realização. Os limites e restrições que se impõem são formas de constatar que tipo de autonomia o sujeito humano, no caso, jovem, possui e se é a mesma para todos os jovens, de condições econômicas, mentais, de raça e gênero, diferentes.

A deficiência aparece no contexto social como um desafio histórico, que precisa ser estudado e aprofundado para propiciar oportunidades às pessoas com deficiência, bem como mudar a percepção em relação a elas. A diversidade, incontestável, precisa ser compreendida como fator próprio da condição humana e componente da sociedade.

CAPÍTULO II

DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: UM DESAFIO HISTÓRICO E ATUAL

Avanços aconteceram durante a história, mas se faz preciso olhar para o passado com olhar crítico para entender a dinâmica atual e até que ponto houve avanços. Documentos nacionais e internacionais auxiliam nesta busca, norteando as diferentes formas de percepção das pessoas com deficiência ao longo da história e da cultura na qual estão inseridos. O uso do termo deficiência intelectual foi instituído na Convenção de Montreal sobre Deficiência Intelectual (2004) como a forma correta de se referir a esse segmento da sociedade. Seu uso possibilita a distinção entre transtorno mental e deficiência intelectual, como também especifica a deficiência, propiciando condições especiais para cada grupo, conforme a necessidade, propiciando um melhor entendimento da questão. A deficiência intelectual é uma diferença intelectual, que acarreta em um desenvolvimento cognitivo diferente associado à aprendizagem, e no caso do transtorno mental está vinculada à doença mental como, por exemplo, a esquizofrenia, que requer tratamento específico.

Na busca da significação da deficiência intelectual e da Síndrome de Down, que representa maior dificuldade de evidências históricas em relação à deficiência intelectual, esclarece-se que para a área médica (psiquiatria), a Síndrome de Down encontra-se entre as síndromes que podem acometer os indivíduos levando a deficiência intelectual (Assumpção Junior, 2000).

1. Diversidade

O que tornam os indivíduos seres sociais, humanos em seus modos de viver e comportar-se vai além de seu nascimento enquanto criatura humana. A cultura tem um papel fundamental na formação do homem e da mulher para viver em sociedade, pois ao apropriarem da cultura e dos elementos como papéis sociais, aspectos culturais e princípios, que são elementos para constituição da identidade.

As sociedades diferem-se em costumes, direitos e outros detalhes que regulam a coletividade, existindo formas diversas de comportamentos, modos de viver, opções e formações, sejam psíquicas ou físicas. Envolvem também costumes e valores que indicam aos membros da sociedade o que é padrão aceitável dentro do grupo social, o que não implica que sejam transitórios e mudem conforme o momento histórico (GIDDENS, 2004).

Os grupos sociais possuem características próprias, regras, costumes; a forma como se localizam no meio social, as idéias sobre diferentes assuntos, possuem “verdades absolutas” sobre, quase, tudo. Esse mundo paralelo de referenciais e necessidades está em constante comunicação com a coletividade e com a demanda de outros grupos. Dentro da sociedade existem subgrupos que lutam, criam tensões para mudanças e que precisam que suas necessidades sejam satisfeitas para que consigam alcançar o *status* de cidadão e de autonomia mínima possível.

A resistência dos grupos excluídos do acesso aos direitos leva a uma reflexão da necessidade de se caminhar para além do etnocentrismo¹ presente no cotidiano, o que coloca como certo e válido o comportamento do grupo ao qual se pertence. Uma forma de contornar a situação pode ser o relativismo cultural, olhar para o outro compreendendo a história, costumes do grupo em questão, não julgando certo ou errado, apenas respeitando o direito de manifestação de cada um. A sociedade impõe, a seus membros, papéis sociais que são internalizados a partir da socialização ou do aprender a ser sujeito social (GIDDENS, 2004). Existem expectativas criadas no meio social em relação aos indivíduos que dela fazem parte, em relação à formação de um novo núcleo familiar, trabalho, sucesso, opção sexual, e tantas outras. O dilema é pensar como, em uma sociedade com diversidade cultural, cor, condição econômica, e deficiências, pode-se pensar em um homem e mulher únicos, sem levar em consideração características próprias, que são marcas sociais que interferem no modo de viver em sociedade e na construção da identidade.

¹ Etnocentrismo significa olhar o outro a partir das crenças e valores da minha cultura, negando a diversidade presente na sociedade.

A diferença entre humanos é algo incontestável: características, modos de agir, cor, sexo, preferências são formas de distinção entre indivíduos da mesma espécie, que os tornam autênticos. Cada qual com qualidades que precisam ser respeitadas e garantidas por meio da participação no meio social. Por isso, para viver na sociedade alguns sujeitos se submetem à mudança, seja de personalidade, modo de se vestir e comportar-se, seja, para consumir, transformar o corpo, tudo isso para alcançar o ideal de homem construído social e historicamente como belo e racional.

2. Deficiência: diferentes formas de percepção

Dentro do contexto da diversidade, existem vários grupos minoritários e dentre eles encontra-se a deficiência como marcador social, gerador de tensão e conflito para a promoção da cidadania e autonomia. Esses grupos sofrem ao longo de décadas discriminações e segregações resultantes da falta de aceitação da diferença e da insuficiência de informações, o que começa a mudar na atualidade. Os indivíduos deficientes intelectuais e as pessoas com deficiência em geral compõem uma minoria, já que possuem características físicas e mentais que os segregam da maioria da sociedade. Outro fator que os designam como minoria é o fato de ser um grupo em desvantagem em relação à sociedade em geral e, por isso, são discriminados. (GIDDENS, 2004)

A história da deficiência intelectual ao longo de séculos evidencia a necessidade de ações afirmativas e leis que garantam os direitos universais desses indivíduos e suas particularidades. Alguns autores trabalham na perspectiva da história geral relatando como o processo de exclusão ocorria na Idade Média, Antiga, Grega e outros momentos (ASSUMPÇÃO JUNIOR, 2000; SHWARTZMAN, 2003). Neste trabalho busca-se nesses períodos destacar a forma de participação, o acesso aos direitos e a socialização dos deficientes intelectuais, mesmo que seja de forma excludente, procurando ressaltar o processo de mudança do olhar sobre a pessoa com deficiência ao longo do tempo.

O retorno ao passado faz pensar em como ocorreram mudanças de concepção e tratamento em relação aos deficientes intelectuais, pois existe a necessidade de situar o tempo e o espaço juntamente com o momento histórico para compreensão da condição do deficiente em relação à sociedade e o acesso à participação (ASSUMPÇÃO JUNIOR, 2000). A sociedade em constante mudança de hábitos, comportamentos, em especial por conta do acesso às novas tecnologias como condição econômica social, compromete ou auxilia no cotidiano do deficiente intelectual, que não pode ser visto como um ser a - histórico e fora do espaço social (GIDDENS, 2004).

Mesmo na Idade Antiga encontra-se a imagem do deficiente intelectual relacionada à improdutividade e ao dispêndio que causava à sociedade, sendo o abandono uma solução para grupos nômades (ASSUMPÇÃO JUNIOR, 2000). Esse costume parece ser uma herança deixada para a humanidade, que até os dias atuais imputam aos indivíduos com deficiência a sua aparente falta de produtividade ou inteligência para criar, o que permeia os discursos sobre a inclusão no mercado de trabalho, como se essa fosse uma solução para todas as questões que envolvem esse grupo. Da mesma forma, na Antigüidade eles eram rejeitados por sua condição diferente e pela dificuldade de suprir sua própria subsistência. A sua participação não era cogitada como necessária à vida coletiva, tornando-os indivíduos sem utilidade para a continuidade da espécie, e, portanto, sem direito à vida (ASSUMPÇÃO JUNIOR, 2000).

Por outro lado, como já foi citado acima, a forma de aceitação e participação do indivíduo com deficiência intelectual depende do espaço cultural, e como tal foi possível encontrar também referências históricas de indivíduos com Síndrome de Down, que eram cultuados como deus-humano resultado de cruzamento de mulheres idosas com objetos de culto religioso, dos anos de 1500 a.C. até 300 d.C. entre os Olmecas (SHWARTZMAN, 2003). Demonstra-se que houve, em tempos antigos, a participação de pessoas com deficiência de forma a ter uma localização privilegiada dentro do grupo social e não como um peso social, mesmo que seja uma localização ligada à religiosidade, não sendo possível precisar sua participação política e social. Pode-se inferir, por alguns estudos de sociedades antigas, que a religiosidade não se encontrava separada da política. Outro fator a se destacar, refere-se à

condição de deus, que propicia ao indivíduo uma condição de vida e participação intensa no meio social, merecendo reverência, respeito e privilegiadas relações de poder.

Em outros momentos, na sociedade grega, em Esparta, a força física era ingrediente fatal, supremo e insubstituível. Aquele que não a possuísse era sacrificado, e o processo era legitimado pela sociedade e justificado pela ausência do vigor físico diante de um grupo essencialmente guerreiro, que travava embates violentos, buscava rigor com o corpo e a perspicácia do homem para garantir segurança à comunidade (ASSUMPÇÃO JUNIOR, 2000). O treinamento dos jovens era brutal, colocando a vida em risco como um rito de passagem (300, 2007). Neste caso, a participação dos deficientes intelectuais era nula, não sendo dada a oportunidade de desenvolvimento de outras habilidades e nem mesmo o direito à vida.

Atenas partilhava do mesmo pensamento que Esparta, no entanto, agia de forma diferente no trato dos deficientes intelectuais. A preocupação voltava-se para o que seria mais vantajoso ao Estado, por isso não era dado aos deficientes qualquer tratamento que poderia aumentar sua expectativa de vida e propiciar a reprodução, que era inadmissível por não ser possível precisar que criaturas seriam geradas (ASSUMPÇÃO JUNIOR, 2000). Um dado novo surge da preocupação com o controle da reprodução do indivíduo com deficiência intelectual: era privado de uma vida particular, por meio da sexualidade e da formação de um núcleo familiar. Todas as ações cometidas contra esses indivíduos, tanto em Esparta quanto em Atenas eram justificadas pela crença de que as pessoas com deficiência não eram criaturas humanas (SHWARTZMAN, 2003).

Por volta do século IX, com a ética cristã, começou o assistencialismo, que era uma forma de cuidar das crianças com deficiência, acolhendo-as e alimentando-as (ASSUMPÇÃO JUNIOR, 2000). Nesse momento, surge a vinculação da assistência ao deficiente intelectual com a sua reclusão em locais específicos, não deixando de perceber a mudança de percepção em relação a esses indivíduos que, antes, eram abandonados ou sacrificados, e passaram a ser percebidos como seres com alma e com necessidades sociais como abrigo, alimento e convívio social. Isso representa um salto diante da

trajetória histórica dos deficientes intelectuais, que passam a participar da história, mesmo que reclusos.

Na Idade Média, no entanto, retoma-se a idéia de que os deficientes intelectuais eram demônios, feiticeiros ou bruxos e assim eram queimados nas fogueiras da Inquisição, vinculando o nascimento de um feto mal-formado com uma união malévola, medindo forças ao mesmo tempo com monastérios que acolhiam crianças com deficiências como foi citado anteriormente (SHWARTZMAN, 2003). Havia, neste caso, duas possibilidades para os deficientes intelectuais: viverem no assistencialismo e reclusão ou morrerem queimados, não sendo dado a eles a opção de escolher.

Na Idade Moderna e na Renascença existem formas diferentes de percepção do indivíduo com deficiência intelectual: uma vinculada à ciência e à medicina e outra ligada às artes. Abandona-se o universo das forças ocultas e passa-se a um momento de pesquisa, mesmo que seja relacionado à origem da deficiência e vinculado às funções cerebrais ou à inteligência e ainda não era possível sua participação ou inclusão social (ASSUMPÇÃO JUNIOR, 2000). Por outro lado, a arte renascentista se apropria da “deformidade”, do “grotesco” como forma de expressão, como por exemplo em Brueghel, Andrea Mantegna, Fra Filippo Lippi mostrando que havia beleza dentro da diferença e tratando imagens que chocavam a sociedade (SCHWARTZMAN, 2003). Essa arte é retomada por Rittler e pelos nazistas como uma “evidente depravação espiritual e intelectual” e é usada para fazer campanha em favor da pureza e da beleza. Retoma-se também a esterilização dos deficientes intelectuais, não fazendo distinção entre doença mental e deficiência intelectual (ARQUITETURA DA DESTRUÇÃO, 1992)

Mesmo tendo formas diferentes de olhar a deficiência, a que prevaleceu até os dias atuais é a associação da deficiência à doença, incapacidade e necessidade de ajuda para sobreviver, norteadas as políticas destinadas a esse grupo (SASSAKI, 1999). Não se pode deixar de constatar, no entanto, que houve, mesmo sendo negativa, uma mudança no olhar, no reconhecimento desse indivíduo, que de meio demônio meio deus, passa a ser um humano que é diferente, e a diferença precisava ser reconhecida como regra já que a sociedade possui mais diferenças que semelhanças (TUNES, 2001). Ele passa a ser objeto de estudo e constata-se uma necessidade de acompanhamento

em relação a sua saúde, a sua constituição psíquica, seu funcionamento cerebral e outras questões envolvidas. O que ocorreu de negativo não é a constatação da diferença ou deficiência, e sim como esses dados foram usados para desvalorizar e excluir os indivíduos com alguma deficiência intelectual a partir do século XX.

3. Século XX

A partir do século XX, algumas mudanças e continuidades aparecem no tratamento e também na percepção do indivíduo com deficiência intelectual. Quando se percebeu que a pessoa não precisa mais ser internada, surgiram outros questionamentos como, por exemplo, se a internação não é a solução, então, como tratar os indivíduos com deficiência intelectual dentro da comunidade? E esse questionamento surge da “nova” presença desses indivíduos, que passaram a ocupar o mesmo espaço do restante da sociedade, fazendo emergir outras questões como o que fazer para que essa inclusão seja efetiva diante do contexto, no qual os Estados modernos querem indivíduos produtivos (ASSUMPÇÃO JUNIOR, 2000).

Os acontecimentos foram muitos durante esse século; alguns serão citados, sem deixar de considerar a relevância que todos os eventos tiveram para compor a visão da deficiência intelectual que temos atualmente.

Os estudos no Brasil são recentes e o interesse pelo assunto inicia-se pela área médica, vinculando seus estudos à conduta e à periculosidade dos deficientes intelectuais, fortemente influenciados pelas teorias da degenerescência (ASSUMPÇÃO JUNIOR, 2000). Surgem também os estudos de psicólogos direcionados às crianças e às pesquisas sobre o desenvolvimento intelectual, iniciando a preocupação com a educação desses indivíduos. Um nome de referência a esse período é Ulysses Pernambuco, que foi um dos primeiros estudiosos a se questionar sobre a deficiência, na época era dita mental e não intelectual, a partir de sugestões pedagógicas e a formação de pessoas especializadas (ASSUMPÇÃO JUNIOR, 2000). Na década de 1920, com a vinda de europeus (Theodor Simon, Arthus Perrelet e Helena Antipoff), iniciou no Brasil a implantação das instituições especiais de

caráter assistencialista como a Sociedade Pestalozzi e a Apae-sp (ASSUMPÇÃO JUNIOR, 2000) e com caráter de reabilitação e educação especial (BRUNO, 2004).

3.1 Documentos nacionais e internacionais

Em 1948, com a Declaração dos Direitos Humanos, novas perspectivas para enfrentamento da diferença foram abertas. Reforçam-se os direitos à igualdade, liberdade e dignidade para homens e mulheres sem nenhum tipo de discriminação, seja de que ordem for. O direito à vida passa a ser considerado como essencial e não pode mais ser usado para solucionar questões sociais ou médicas. A segurança pessoal passa a ser resguardada, o que no caso dos deficientes intelectuais, passa a ser importante para a preservação da vida e da possibilidade de nova construção histórica. O fim de tratamentos cruéis, também, contribui para uma nova consciência da vida e da relevância da deficiência, tenta-se preservar a diversidade e que seja tratada sem requintes de crueldade. A Declaração dos Direitos Humanos (1948) passa a preservar todos indivíduos contra a discriminação e a exigir a igualdade de direitos, por serem protegidos por leis o que, no caso do Brasil, favoreceu a formulação de estatutos e decretos em favor da proteção aos deficientes. Proclama-se, então, direitos iguais de oportunidade em relação ao trabalho e a educação.

A Declaração Universal dos Direitos da Criança (1959) surge como complemento da Declaração dos Direitos Humanos, primando pela segurança e proteção da infância contra discriminação de qualquer tipo e garantindo, por meio do artigo 5º, que “à criança incapacitada física, mental ou socialmente serão proporcionados o tratamento, a educação e os cuidados especiais exigidos pela sua condição peculiar” (DECLARAÇÃO UNIVERSAL DOS DIREITOS DA CRIANÇA, 1959). O que chama a atenção é que, nesse momento, surge nos documentos internacionais à figura do deficiente que não pode mais ser discriminado. Após um longo caminho, por fim, começa-se a perceber a necessidade de ir além da assistência e também do tratamento médico ou de reabilitação, e que a educação é de suma importância levando em consideração a condição especial.

Em 1971 surge no cenário mundial a Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes Mentais, que discorre sobre questões particulares do deficiente mental, contribuindo para o avanço das discussões e o acesso aos direitos. No texto, é reconhecido o direito dos deficientes intelectuais, ao atendimento médico e hospitalar, como também, à profissionalização e à educação como um todo. Nesse momento, surge a preocupação em incluir o indivíduo de forma plena em várias dimensões e não somente em relação à condição física e mental. Fala-se, então, em desenvolvimento de aptidões e potencialidades, muda-se o olhar sobre esse indivíduo que passou por diversas conotações como demônio, deus, coitadinho, incapaz e outras tantas. Por outro lado, ainda não se vislumbra a possibilidade de autonomia, sendo indicado um tutor para administrar a vida econômica do deficiente intelectual quando necessário, e isso transporta a outra questão, por exemplo, como mensurar essa necessidade sem ferir o direito de ir e vir, ou de decidir sobre sua própria vida, que são desafios a serem enfrentados no século XXI.

Após a declaração específica para deficientes intelectuais, em 1975 é anunciada outra em relação aos direitos dos deficientes em geral, sem particularizar as deficiências como consta na Declaração dos Direitos dos Deficientes (1975). Algumas questões novas são abordadas e acenam com possibilidades de organização e participação mais efetivas dos deficientes intelectuais, que não constam na Declaração dos Direitos das Pessoas com Deficiência Mental, pois as medidas defendidas na mesma ainda são de caráter protecionista. Mesmo que defenda a participação, em alguns momentos se percebe a preocupação em integrar e proteger, ao invés de pensar em politizar e empoderar.

De volta às inquirições elencadas na Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes (1975), surpreende o fato de encontrar palavras pejorativas como incapacidade e normalidade, demonstrando que apesar de todo esforço empreendido até aquele momento, seria preciso um trabalho de mudança cultural e superação da dicotomia que circunda esse grupo que ainda é de normalidade/anormalidade e capacidade/incapacidade. Reafirmava-se, então, a condição de inferioridade dessa minoria em relação ao restante da sociedade, configurando-se a normalidade como padrão e a superioridade dos outros membros do meio social em relação a esse grupo e reforçando o

imaginário coletivo, ao contrário de permitir novas maneiras de se formar um ser social, negando o que é normal como regra (CARVALHO, 2004).

A integração faz parte do discurso da Declaração dos Direitos das Pessoas Deficientes (1975). Esse movimento responde a uma demanda social contrária à exclusão e isso foi marcado pelo “boom” de instituições especiais como centros de reabilitação, associações, clubes e outros na década de 1960. No momento, o que motiva é compreender a integração de forma geral. A proposta era inovadora para a época e acompanhou historicamente o processo de exclusão das pessoas deficientes intelectuais. A integração pressupõe a “normalização do indivíduo”, implicando que o mesmo precisa, para participar do meio social, de uma adequação ou enquadramento no modelo padrão de cidadão e o mais próximo possível da “vida normal”, com a institucionalização criando espaços segregadores que continuaram na década de 1970 (SASSAKI, 1999). Isso significa que cada pessoa deficiente é responsável pelo desempenho e pela superação das suas dificuldades, e não há nenhuma mudança social, estrutural ou arquitetônica para auxiliar na efetiva integração, que ocorre por meio do mérito do deficiente. Um fato inovador é a preocupação com a recreação e atividades criativas.

A década de 1980 marcou, também, por dar continuidade ao projeto de integração; no entanto, não há mais a preocupação com a normalização e passa-se ao processo de “Mainstreaming” que significa “levar os alunos o mais possível para os serviços educacionais disponíveis na corrente principal da comunidade” (SASSAKI, 1999, p. 32). Nessa perspectiva, percebe-se a preocupação em propiciar igualdade de acesso para que os educandos possam ocupar o mesmo espaço, retirando da pessoa deficiente intelectual o peso da instituição segregadora, como também a oportunidade de viver com os diferentes. A falha ocorria em virtude da noção de integração. A experiência foi aplicada na área educacional e os alunos com deficiência eram aglutinados em várias salas, em momentos específicos, como aulas de música, educação física, sem vínculo com a turma e identificação com o grupo em questão (SASSAKI, 1999).

No Brasil, na década de 80 e mais precisamente no ano de 1988, promulga-se a nova constituição que protege o direito do ensino especializado para alunos com deficiência e que seja de preferência na escola regular,

gratuito, possibilitando a opção de escolha do local de aprendizagem e o direito à igualdade de compreensão do conteúdo. A Constituição Federal (1988), propõe a criação de projetos para prevenir as deficiências e a integração social, profissionalização e eliminação de preconceitos, incluindo a superação arquitetônica (CONSTITUIÇÃO FEDERAL, 1988). O Decreto nº. 3298 – Estatuto das Pessoas com Deficiência (1999) – regulamenta a lei 7.853 (1989), uma política nacional de integração das pessoas deficientes que assegura proteção e garante o acesso aos direitos. Começa-se a ter preocupação com a formação integral desse grupo, como seres sociais. Esse processo ocorre com o auxílio das instituições governamentais, como a Coordenadoria Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE), criado em 1989 para o apoio às pessoas com deficiência. O acesso à saúde, educação, trabalho, turismo, lazer, cultura, transporte e outros contribui para se atingir a cidadania e autonomia, mesmo o texto trazendo palavras inadequadas como normal, anormalidade e incapacidade.

Como último período do século XX a ser considerado dentro das políticas, a década de 1990, constitui-se um momento de mudanças com o processo de desinstitucionalização oriundo da década de 1980 (SASSAKI, 1999). A Declaração de Jomtien (1990) discorre sobre a importância da educação para o desenvolvimento de indivíduos, como também, da sociedade como um todo e para a conquista da cidadania. O próprio Estatuto da Criança e do Adolescente (1990) traz no corpo do texto uma passagem pela questão da deficiência, inspirada em documentos internacionais. Como lei de proteção da criança e do adolescente não poderia deixar de tratar da proteção sobre dos mesmos; sua referência se atém à questão de atendimento especializado respeitando as particularidades das crianças e adolescentes, preocupando-se com o desenvolvimento físico, mental e afetivo.

Algum tempo depois acontece a Declaração de Salamanca (1994) – Confederação Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais: Acesso e Qualidade. Observa-se que nesse momento a atenção está voltada para a educação. Em Jomtien a educação também foi amplamente discutida, a desinstitucionalização dos deficientes intelectuais abre espaço para novos debates e alternativas que, para serem alcançados, precisa da participação dos mesmos e isso só será possível com o acesso aos direitos e participação nos

espaços. A formação política e empoderamento estão implícitos nos discursos, com a igualdade de oportunidades, respeito às características próprias de cada pessoa deficiente em relação à aprendizagem, percebendo-se que existem modos diversos de aprendizagem e potenciais diferenciados (DECLARAÇÃO DE SALAMANCA, 1994).

A Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional – LDBEN nº 9.394/96 atua em conformidade com a Declaração de Salamanca (1994). Buscando o atendimento especializado, prevê a necessidade de fornecer profissionais especializados para propiciar o desenvolvimento dos educandos com deficiência intelectual. O início desse atendimento partirá desde o nascimento, com a educação infantil. Outro ponto importante é a igualdade de acesso a programas sociais vinculados a educação e a preocupação com a formação e inserção no mercado de trabalho.

O novo olhar sobre o indivíduo com deficiência intelectual propiciou mudanças significativas não só no campo educacional, mas em outros campos como no caso da acessibilidade (Lei nº 10.098/94). A lei surge em 1994 e passa pelo Decreto-lei 5296 de 2 de dezembro de 2004, que regulamenta as Leis 10.048, de 8 de novembro de 2000 e 10.098, de 19 de dezembro de 2000. A acessibilidade é a possibilidade de romper com barreiras para utilização, promovendo a segurança e a autonomia dos espaços, equipamentos, edificações, serviços, meios de comunicação e informação. A abordagem sobre a temática amplia-se mostrando a oportunidade de acompanhamento de notícias, programas de televisão por meio da implantação da locução em português, sendo indicada no Decreto que se destina também aos indivíduos com deficiência intelectual que podem interagir com autonomia às informações (PORTARIA nº 310, de 27 de junho de 2006).

As mudanças significativas vieram no final da década de 1990 e a importância da causa reconhecida; desta forma, cria-se o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência (CONADE – Decreto nº 3.076/1999), um órgão que acompanha a implantação e o andamento da política nacional de integração da pessoa com deficiência e participa da formulação de políticas relacionadas. Outra função do Conselho é a articulação com os Conselhos dos Direitos das pessoas com deficiência em Estados, Distrito Federal e Municípios, criando uma rede interligada em prol de

mudanças eficazes para transformar a situação de vida das pessoas deficientes, propõe pesquisas, estudos e campanhas no sentido de prevenir deficiências.

No mesmo ano de 1999, na Guatemala, ocorreu a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as pessoas com deficiência (CONVENÇÃO DA GUATEMALA, 1999). Procurou-se durante o evento discutir questões referentes ao direito à dignidade, igualdade e que todos os indivíduos com deficiência não sofra, em virtude de sua deficiência, seja ela qual for, qualquer discriminação. A Carta para o Milênio (1999), no mesmo sentido, proclama que as pessoas tenham direitos universais, que devem ser respeitados, incluindo pessoas com deficiência, defendendo-se a igualdade de oportunidades, acessibilidade e plena inclusão. Agora, percebe-se a mudança de foco e percepção. Não se busca mais integrar e sim, incluir, de modo que a sociedade procure mudar culturalmente e que tenha consciência que não é o indivíduo que tem que se adequar, mas que a sociedade se prepare para recebê-los.

Diante do contexto do século XX, que conseguiu caminhar rumo à inclusão e à superação da discriminação, acessibilidade, igualdade de oportunidades, e garantia dos direitos, quais os desafios para o século XXI?

4. Estatuto das pessoas com deficiência (Decreto 3298, 1999) – autonomia, equiparação de oportunidades e empoderamento

O século XXI surge dentro do contexto do Estatuto das Pessoas com Deficiência (1999), com desafios e perspectivas para a transformação. A política de integração representa um salto em direção à conquista de espaço dentro da sociedade, para a aceitação das diferenças e acesso a direitos. Propicia o exercício dos direitos individuais e sociais desse grupo, passando para uma nova visão como seres sociais com direitos à cidadania. O

empoderamento e a independência fazem parte das futuras conquistas que se acredita alcançar com a efetiva implantação do Decreto nº. 3.298/1999.

O novo século traz consigo, novos documentos internacionais e nacionais que continuam a luta para garantir os direitos à acessibilidade, educação especial, fim da discriminação e outros. Alguns resquícios do passado aparecem, que podem dificultar o entendimento diante de algumas nomenclaturas. A política intitula-se como de integração e não de inclusão, continua-se com a idéia de que as pessoas com deficiência é que devem modificar-se, normalizar-se para participar do meio social e não a sociedade transformar-se para auxiliar na inclusão, apesar dos avanços citados acima.

A desconstrução de crenças instituídas dentro da sociedade constitui uma maneira de superação das diferenças e de um novo olhar sobre a situação rumo à mudança cultural. A definição de deficiência contempla conceitos pejorativos como incapacidade encontrada no Estatuto das Pessoas com Deficiência (1999), determinando que esse grupo possui dificuldades de integração social, em relação ao trabalho, demonstrando a contradição presente dentro do documento que tenta construir um novo conceito de deficiência e acesso aos direitos. Ao usar a palavra incapacidade, o desafio aumenta para se alcançar a independência, autonomia, e o empoderamento.

No século XXI houve uma mudança de nomenclatura em relação à referência das pessoas com deficiência mental, mesmo que ainda, no Decreto nº. 3.298/1999 se encontre a seguinte definição: “IV - deficiência mental – funcionamento intelectual significativamente inferior à média, com manifestação antes dos dezoito anos e limitações associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas” (DECRETO Nº. 3.298, 1999). Deficiência mental foi substituída por deficiência intelectual pela necessidade de distinção entre transtorno mental e deficiência mental (SASSAKI, 2005).

Faz-se necessário compreender a utilização do vocábulo deficiência dentro da sociedade para designar indivíduos que possuem diferenças. O que ocorreu no caso da língua portuguesa foi um erro referente à tradução da palavra deficiência associada à incapacidade, que advém da tradução da vocábulo “*handicap*”. Nesse caso gera uma visão negativa da situação e impossibilita a aceitação, pois parte da diferença como inferioridade, negando a

igualdade de oportunidades, acesso aos direitos e a participação no meio social. A incapacidade é um peso que os indivíduos com deficiência intelectual carregam desde a pré-história e sua relação com conceito de inteligência e os testes de Quociente de inteligência (QI) colaboram para reafirmar essas pessoas como intelectualmente inúteis. O conceito de inteligência não se apresenta fechado; ao longo da história, autores de diferentes concepções elaboraram definições do que constitui a inteligência e estão associadas à capacidade (ASSUMPÇÃO JUNIOR, 2000).

A transformação cultural reflete em toda sociedade e a linguagem precisa acompanhar esse processo. Alcançar a autonomia, independência e empoderamento passa pela adequação de linguagem. Questões relacionadas à inteligência e capacidade são entraves, sérios, para o combate à discriminação. A própria utilização de conceitos de forma superficial colabora com o aumento da discriminação ou com formas erradas de inclusão.

Autonomia é considerada em relação ao meio físico atrelada ao social; constituem fragmentações como autonomia física, autonomia social e outras (SASSAKI, 1999). O conceito restringe-se ao espaço físico em que a pessoa com deficiência participa, a forma como é colocada, particularizada distancia o indivíduo da sociedade. O fato de limitar a autonomia demonstra preconceito, sem deixar de reconhecer que as deficiências existem em graus diferentes, precisa-se ampliar a visão da pessoa com deficiência como um ser social, que participa e tem direitos ao lazer, cultura, conviver com a família, trabalhar e à sexualidade. Quando se restringe a autonomia, mutilam-se oportunidades e possibilidades de mudanças, que são históricas e estão em movimento constante.

O empoderamento representa:

o processo pelo qual uma pessoa, ou um grupo de pessoas, usa o seu poder pessoal inerente à sua condição - deficiência, gênero, idade, cor - para fazer escolhas e tomar decisões, assumindo assim o controle de sua vida. (SASSAKI, 1999, p. 38)

O Estatuto das Pessoas com Deficiência (1999) propõe um acompanhamento psicológico em todas as fases, associado ao tratamento funcional, com a intenção de propiciar o desenvolvimento máximo da capacidade dos integrantes desse grupo. Esse processo pode auxiliar no crescimento pessoal, auto-estima e confiança, e são componentes relevantes

para o desenvolvimento pessoal de qualquer ser humano. Em contrapartida, falta ao discurso presente no Estatuto abrir oportunidades de politizar, desenvolver o espírito crítico, consciente dos direitos para que façam parte das discussões e das decisões, que espaços sejam ocupados por pessoas com deficiência intelectual. Mesmo quando se refere que será dado a eles a oportunidade de ter um acompanhamento profissional para seu desenvolvimento, não é discutido como isso poderia ajudar na vida real das pessoas com deficiência intelectual.

Outro fator relevante, observável é o fato de não ter dado espaço a todas as deficiências para a manifestação das suas necessidades. No artigo 19 (Estatuto das Pessoas com Deficiência, 1999) quando se refere às ajudas técnicas, incluem: próteses, órteses, equipamento para terapia, facilitador de comunicação, material pedagógico e outros. Aparentemente, amplia-se a discussão para horizontes diferentes, sem aprofundamento e nem cita como essas técnicas ou ações serão desenvolvidas, tornando a lei quase impraticável a partir do momento em que cada órgão, município e estado pode interpretar ou criar formas de utilização do Estatuto das Pessoas com Deficiência.

O Decreto nº. 3.298/1999 encontra-se voltado para questões de saúde, apesar de falar sobre outras variantes, mas mesmo dentro da formação profissional existe a preocupação com a saúde, com as questões físicas. Por isso, se torna difícil por em prática a equiparação de oportunidades, se no momento só é possível ver as pessoas com deficiência a partir dessa marca social.

A equiparação de oportunidades traduz-se em:

o processo através do qual os diversos sistemas da sociedade e do ambiente, tais como serviços, atividades, informações e documentação, são tornados disponíveis para todos, particularmente para pessoas com deficiência (Normas sobre a Equiparação de Oportunidades para Pessoas com Deficiência, 1993).

A equiparação de oportunidades aparece no corpo do Estatuto das Pessoas com Deficiência, referindo-se à saúde como um direito de todos, inclusive dos deficientes que necessitam de uma atenção especial com atendimento e tratamento específico incluindo próteses, cadeira de rodas, muletas, tratamento psicológico e outros. Agora se aborda o acesso à

profissionalização e o acesso ao trabalho como formas de participação do meio social, que pode possibilitar uma maior independência e autonomia, mesmo que financeira, para essas pessoas que no passado estiveram excluídas do mercado de trabalho e consideradas um peso.

O processo de profissionalização aparece no mesmo sentido que outros assuntos abordados, superficialmente. Novamente, reforça-se o direito a habilitação e reabilitação como se isso já não fosse inserido em outros documentos. O avanço acontece de forma vagarosa e lenta; dizer que o trabalho é um direito de todos, não diz muita coisa, apenas gira em círculos, é preciso avançar e trazer soluções, fórmulas, maneiras de fazer e não só lançar idéias, que nem são originais, que apenas repetem o que dizem os documentos internacionais.

O acesso ao trabalho sugere no artigo 34, em caso especial, “regime especial de trabalho protegido” (ESTATUTO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA, 1999), como se a pessoa com deficiência quando solicita condições especiais, incluísse proteção. Ao contrário disso, busca-se condições para trabalhar de maneira digna, sem proteção e sim respeito às diferenças; abolir a idéia de processo de adequação da sociedade ser um privilégio, constitui um direito.

O ponto positivo sobre as modalidades de inserção no mercado de trabalho refere-se a dar condições de igualdade de concorrência às vagas, respeitando as diferenças (colocação competitiva). Outra abordagem diz respeito à promoção do trabalho por conta própria, abrindo-se a oportunidade e a credibilidade para que a pessoa com deficiência tenha condições de abrir um negócio e gerenciá-lo.

Por ser um texto único, abrangendo todas as deficiências, algumas contradições surgem, como no caso da “emancipação econômica e pessoal relativa” no artigo 35 (ESTATUTO DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA, 1999). Quando se fala em emancipação, a discussão estende-se, pois o relativismo está presente no cotidiano da vida social, mas a palavra relativa contém, neste contexto, um significado de restrição, por não acreditar na possibilidade do deficiente intelectual de gerir sua renda. A idéia é a de que ele pode trabalhar, no entanto, precisará de uma pessoa que o ajude a consumir seu dinheiro.

A cultura e o lazer, também, fazem parte do Decreto nº. 3.298/1999, refere-se ao esporte ou prática esportiva, turismo, atividades criativas, preocupa-se com a participação mais ampla das pessoas com deficiência. Essas atividades não podem ser excluídas. A formação de profissionais especializados é a parte que ganha menor atenção, com três incisos; a educação especial e o desenvolvimento tecnológico recebem preferência.

Os desafios enfrentados pelo século XXI, frente a demandas como independência, autonomia, empoderamento e equiparação de oportunidades, são enormes. A legislação brasileira não avança a passos largos, caminha lentamente, ainda, sendo possível encontrar vocábulos como incapacidade, protegido, palavras que são usadas de forma preconceituosa, demonstrando que a luta só começou. Em relação aos documentos internacionais, também, se percebe uma lentidão e morosidade, passando a impressão que se encontra em momento de estagnação, com documentos que protegem direitos, mas não sabem como proceder com a profissionalização, no desenvolvimento das pessoas com deficiências, dirigindo-se a elas como incapazes ou capazes.

O Estatuto das Pessoas com Deficiência (1999) contém contradições, dificuldades e caminha pouco rumo à efetivação das mudanças, no entanto, não se pode deixar de notar, depois de uma volta ao passado, que possuir um estatuto foi um avanço, já que ele surge para regulamentar uma lei de 1989. Dez anos depois da lei de integração é que foi possível criar um estatuto, ou um esclarecimento da lei. A ausência de viabilidade de concretização é evidente, por isso será preciso mudanças para os novos séculos.

Capítulo III

JUVENTUDE E DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: SER JOVEM COM SÍNDROME DE DOWN EM GOIÂNIA

O propósito de conhecer como o jovem deficiente vive a sua juventude encaminhou a pesquisa para um estudo de caso, utilizando-se de um processo empírico que permitisse aproximar a pesquisadora da trajetória de vida de um jovem com deficiente. Para isso, tendo como *locus* uma escola especial, um jovem foi selecionado segundo os critérios de idade, possibilidades de aproximação com a família e participação em atividades fora da escola especial.

Neste capítulo apresentar-se-á os resultados da pesquisa empírica que tomou como sujeito um jovem de dezessete anos, com síndrome de Down, morador da periferia de Goiânia e usou como procedimentos observações assistemáticas e entrevistas semi-estruturadas. As informações analisadas partem das observações do jovem realizadas na escola e, em especial, do discurso de sua mãe, devido à dificuldade encontrada na comunicação e obtenção de respostas para questões complexas junto ao sujeito.

A falta de proximidade com a realidade estudada e com a temática da deficiência, por parte da pesquisadora, foi um fator que limitou as condições da pesquisa. Ainda, o tempo dedicado para o trabalho empírico foi curto não possibilitando a construção de laços de confiança, que são imprescindíveis para a relação entre pesquisador e pesquisado. Nas entrevistas feitas com o jovem, as respostas apareciam de forma muito objetiva e simplificada, às vezes, sem conexão com o assunto, impossibilitando a continuidade e aprofundamento dos assuntos tratados.

O estudo de caso foi escolhido para possibilitar um acompanhamento próximo do cotidiano desse jovem. A deficiência intelectual engloba diversas síndromes geradas por inúmeros fatores, por isso foi necessário escolher uma das síndromes para aprofundar o conhecimento em relação à forma de viver a juventude de uma pessoa com deficiência intelectual. O objetivo era

compreender as relações e os enfrentamentos vividos pelo jovem e não um estudo da síndrome de Down. O objetivo deste trabalho é refletir sobre o jovem com deficiência intelectual como um ser social. Por meio dos dados coletados observar-se-á como o indivíduo com Síndrome de Down vive a juventude, a partir de sua vivência como membro de uma instituição especial, das suas relações familiares e com outros jovens.

1. Síndrome de Down

A síndrome de Down, conforme estudos, faz parte da deficiência intelectual, constituindo-se “alterações quantitativas e qualitativas dos cromossomos [que] afetam o material genético” (ASSUMPÇÃO JUNIOR, 1994, p. 1384). A síndrome de Down compromete o funcionamento intelectual dos indivíduos que são acometidos por essa síndrome, o que não representa que eles não possam se desenvolver intelectualmente, trabalhar, casar e viver sua sexualidade.

Devido à aparência física dos indivíduos com síndrome de Down, características de fácil percepção e que não representam o modelo estético que comumente se percebe na sociedade, sofrem discriminação, não só em relação ao mito da incapacidade intelectual, mas também pela imagem.

2. O jovem Roberto² e sua família

O jovem em estudo possui dezessete anos, é negro, nasceu em 1990. A mãe, na época, tinha trinta e nove anos. Os pais são separados. Conhece o pai e convive com o mesmo em alguns raros momentos, sem proximidade; possui duas irmãs uma com dezenove anos, outra com catorze anos e reside com a família (mãe e irmãs). Mora em um bairro da periferia de Goiânia, a mãe é

² Com o objetivo de preservar a identidade dos sujeitos que participaram da pesquisa, foram usados codinomes neste trabalho.

costureira, a irmã mais velha e a mais nova no momento só estudam. A mãe estudou o ensino fundamental completo e a fonte de renda principal da família é o Benefício Assistencial [Amparo Assistencial - Lei Orgânica da Assistência Social, nº 8.742/93 (LOAS)], do jovem³.

A convivência com a família constitui fato relevante para as pessoas com deficiência, como fonte de informação, cuidado e proteção para seu desenvolvimento. O tempo gasto por uma família com uma pessoa com deficiência é alto dependendo do grau de deficiência e dependência para as atividades diárias (NEVES, 1994). As famílias com indivíduos com deficiência intelectual devem dispor de tempo para o acompanhamento da formação e desenvolvimento do filho ou filha. Essa atenção faz diferença para que esse indivíduo receba cuidados e que suas necessidades de aprendizagem, psicológicas, motoras e de comunicação sejam satisfeitas. O papel da família é fundamental para luta e conscientização do próprio jovem com deficiência intelectual sobre os seus direitos, o que facilita o acesso e conquista da cidadania e autonomia.

O envolvimento dos pais em relação aos filhos com deficiência acaba por ser de mais proximidade do que em relação aos outros filhos, partindo da premissa que os mesmos necessitam de maior proteção e atenção. Nesses núcleos familiares podem ocorrer rivalidades e disfuncionalidades, onde se perde sua função dentro do processo social. Como afirma Neves (1994, p. 71), “a família é o fio condutor, é a matriz essencial no desenvolvimento psicossocial dos membros e da cultura que lhes subjaz”. Essa relação de proteção é facilmente perceptível no caso estudado, Dona Maria orienta sua vida em função de Roberto e seus horários, no entanto, não se identifica um processo de rivalidade dentro da família.

No grupo familiar em geral, como apontam outras pesquisas, e em relação ao estudo de caso em especial, a mãe do jovem tem como responsabilidade cuidar do filho. Embora o progenitor faça visitas, a mãe é a responsável pela criação e cuidados do filho. Ela mudou toda sua rotina para se adequar às necessidades do filho e para que tivesse condições de participar de vários espaços de socialização, pois o jovem não se desloca sozinho,

³ Benefício de amparo para pessoas que não tem condições de se manterem e trabalhar, no caso para idosos e pessoas com deficiência em qualquer idade, no valor de um salário mínimo.

sempre está acompanhado de algum responsável. Assim todas as suas atividades são assistidas por Dona Maria.

O grupo familiar vai-se adaptando às mudanças circunstanciais com o objetivo último de manter a sua continuidade e continuar a favorecer, a proporcionar o crescimento psicossocial de cada membro. (NEVES, 1994, p. 71)

A mãe do jovem, as terças e quintas-feiras, o leva para aulas de natação, na qual ele se destaca no grupo: ganhou duas medalhas em campeonatos regionais e nacionais. O fato dele se destacar, incentiva Dona Maria a se dedicar ainda mais ao seu desenvolvimento. À tarde estuda em uma instituição escolar especial, desenvolvendo outras atividades relacionadas à formação da autonomia e independência, que serão exploradas a seguir. Dona Maria o acompanha à tarde para deixá-lo na escola às 13h, vai para a Igreja Universal do Reino de Deus, participa das atividades e volta às 17h, quando vai buscá-lo. O tempo é contado a partir das necessidades do jovem e ela tem total disposição para ajudá-lo.

A relação com o pai, relatada por Dona Maria em uma entrevista, rompeu-se após a separação, faz mais de treze anos, Roberto teria entre três e quatro anos. Ela diz:

... a única pessoa que ele não gosta é do pai, quando ele era pequeno adorava ele, mas quando foi embora não gosta mais. Quando ele chega o Roberto não faz nada, não diz nada, fica quieto no canto dele. Ele quase não conversa mesmo...

A relação com o pai parece conturbada; segundo os relatos ele tinha uma proximidade e intimidade com o mesmo, que foi rompida com a separação do casal. Pela fala de dona Maria percebe-se que o jovem sente a falta da presença do pai e não expressa esse sentimento, fecha-se e não conversa, não diz nada. O que foi possível inferir é que o pai não consegue lidar com a situação ou tem dificuldade em se aproximar dele nessa fase em que se encontra (juventude). As expectativas criadas quando uma criança é gerada são muitas, mas para pais com filhos com deficiência intelectual as expectativas podem ser maiores por não saberem o que esperar do futuro e se todo empenho em seu desenvolvimento vai propiciar a ela ou ele uma vida com autonomia e independência para se responsabilizar pela sua própria vida.

A crise nessa relação pode ter tido início ou ter sido agravada em períodos de conflito dentro da família que possui um membro com deficiência intelectual. Para Neves (1994, p.77), são dez os períodos críticos:

... cinco dos quais coincidentes com os marcos de desenvolvimento normal (andar, falar, iniciar a escola, início da puberdade e atingir a maioridade). São períodos críticos e, muitas vezes, de crise porque chamam a atenção dos pais para o contraste entre o desenvolvimento da sua criança quando comparada com outras da mesma idade.

A dicotomia normalidade/anormalidade apresenta-se claramente nesse processo, onde os pais, ao permitirem que seus filhos convivam com outras pessoas da mesma idade, não vão fugir às comparações negativas e pessimistas. A obrigação de ser igual ou seguir um padrão apresenta-se como regra, como se ser diferente fosse algo estranho à sociedade e a regra fosse ser igual, apesar da diversidade presente. Em uma sociedade tão diversa a regra precisava ser a diferença (TUNES, 2001), mas o que ocorre é o contrário, por isso o sofrimento e o conflito dos pais aumentam com o convívio e a evidência de seu filho.

A difícil decisão entre a escola regular e a instituição especial, quando chega o momento escolar, marca a família e a criança pela possibilidade de ser segregada, tornando sua convivência com a sociedade mais distante, ao mesmo tempo que se pensa em protegê-la da discriminação. O início da puberdade, com o descobrimento do corpo e da sexualidade, apresenta-se como um momento difícil para a família: é chegada a hora de abolir as possibilidades de ter essa experiência. O discurso dos pais permeia a normalidade, pois o objetivo permanente é de que seu filho um dia possa ter uma vida de participação. No entanto, a questão relacionada à sexualidade não faz parte dessa expectativa, que é deixada para outro momento, que não chegará. A família passa pelo terror dos mitos que afastam os jovens com Síndrome de Down ou com qualquer outra deficiência intelectual de sua sexualidade, ser assexuado ou hiperssexuado (MAIA, 2002), o que pode ser identificado na fala de Dona Maria:

Entrevistadora: se ele quiser namorar, casar e ter filhos, o que a senhora acha?

Dona Maria: acho normal, mas tenho medo que ele venha com umas coisas esquisitas.....

Entrevistadora: como coisas esquisitas?

Dona Maria: sei lá....rsrs, uma vez um menino da outra unidade foi encontrado no terminal com a namorada e tavam se agarrando, aí chamaram as professoras para tirar ele de lá...rs. Ele não está preparado para assumir...tenho medo dele levar gente diferente. Não sei como seria a reação dele. Eu quero que ele case, que ele seja normalzinho...a irmã não aceita que ele fale de namorada...

O trecho acima evidencia o medo dos pais em relação ao desenvolvimento da vida sexual dos filhos com deficiência intelectual. No caso de Dona Maria relaciona-se com a hiperssexualidade, com o aparecimento de eventos bizarros ou de se tornarem pessoas estranhas ou deslocadas do meio social. Em um primeiro momento surge a esperança e perspectiva de que Roberto possa se casar, ter filhos, trajetória considerada normal. Qualquer evento fora da heteronormatividade passa para o plano da aberração, como se o indivíduo com deficiência intelectual não tivesse condições de ter uma opção sexual diferente.

Comportamentos vistos no cotidiano entre casais heterossexuais no caso desse grupo parecem, aos olhos de quem vê, como exagero; devem se restringir à troca de carícias no espaço privado. Providências são tomadas e os educadores são acionados para resolver a questão, como se fosse falta de formação ou de controle do próprio corpo. Mesmo um acontecimento fora do espaço educacional tem a interferência do educador, como um especialista, e isso ocorre devido a relação de proximidade entre família e instituição especial. A família confia nos educadores para adequar seu filho ao convívio social e a sexualidade não passa fora dessa lógica.

Outra idéia passada pela fala de Dona Maria relaciona-se à preparação para a vida sexual. Considera que seu filho não está preparado, mas também não consegue resolver esse dilema. Uma questão fica pendente: quem deve preparar, informar o deficiente intelectual sobre sexualidade e vida sexual? As políticas até o momento não se preocuparam em definir como se pode trabalhar sexualidade ou aulas de educação sexual com deficientes intelectuais, nem cogitam essa possibilidade. O próprio Estatuto das Pessoas com Deficiência (1999) não toca no assunto; fala em lazer, cultura, esporte, trabalho, acessibilidade e a sexualidade relega-se ao espaço privado.

O receio quanto à reação dele perante o ato sexual, demonstra como as famílias não estão preparadas ou não sabem como abordar a questão com

seus filhos. A pessoa com deficiência intelectual, ainda, é percebida como sem controle de suas ações e de suas emoções. Uma possibilidade para atenuar essa questão pode ser a educação sexual, esclarecendo sobre o que o sexo representa, suas variáveis e opções, falar abertamente do assunto, não como mito e nem como se ele não fosse capaz de entender o assunto. A reprodução parece associada à idéia de ele não estar pronto para assumir prováveis conseqüências de uma relação sexual sem proteção. Aqui se volta à educação sexual para prevenção de doenças sexualmente transmissíveis, gravidez indesejada e abuso.

Outro ponto abordado por Dona Maria refere-se a como se estabelece a relação com as irmãs. Quando relata que a irmã mais velha não quer que ele faça referência às relações afetivas (namoradas), abre uma nova inquietação para a família que possui um indivíduo com deficiência intelectual: a possibilidade de rompimento com o núcleo familiar. A proteção, nesse caso específico, fica restrita a relação com a irmã mais velha, que representa um modelo do qual ele copia o comportamento diário, até na forma de dispor objetos, como relata Dona Maria:

...a irmã mais velha tem muito ciúme dele, não gosta que ele saia e nem fale de namorada, eu não importo, quero que ele fique normalzinho, eu creio que ele vai ficar normal, ter uma vida normal...
 ...Eu não olho para ele como uma pessoa incapacitada. A [irmã mais velha] o protege muito e tem medo de acontecer alguma coisa. Ela é um espelho para ele, até na hora de dormir faz do mesmo jeito com o celular, com água para beber de noite... ele não me imita... só a irmã [mais velha]...

A inversão de papéis entre mãe e filha parece evidente; a mãe deseja que ele saia, viva, conheça outras pessoas, e a irmã acredita que o melhor para ele é estar perto delas. Dona Maria defende que se ele tiver atitudes como outros jovens ele será “normal”, ter uma vida como a de qualquer outro jovem, ao contrário da filha que o vê como uma criança ou uma pessoa indefesa, que precisa de ajuda e por isso não poderá seguir sem a família como apoio. O sentimento de posse, representado pelo ciúme, demonstra que o rompimento com a família pode ser um processo doloroso e longo, e conseguir alcançar autonomia e independência constituirá uma luta constante da pessoa com deficiência intelectual pelo seu próprio espaço. A família acaba exercendo dois papéis, impulsiona e restringe o jovem com deficiência intelectual.

3. A educação do jovem deficiente nas instituições especiais

A educação do jovem Roberto, desde início, foi dentro de uma instituição especial em Goiânia, no que se refere à educação “formal”, mas fora do espaço do sistema regular de ensino. Dona Maria, apesar de todo apoio que tem dado em relação a Roberto, o matriculou em uma instituição especial, passou por uma instituição antes da atual. Na fala de Dona Maria, quando se questiona o porquê de colocá-lo em uma escola especial e não no sistema regular, ela responde: “... eu até pensei, mas nunca fui atrás... aí ele ficou aqui...”. O que se constata no discurso da mãe é o contexto de raras possibilidades da educação especial no processo da educação formal regular existentes na década de 1990. Como foi visto no capítulo II foi uma década de transformações significativas, mas os desafios para as mães de deficientes intelectuais continuavam. Ainda hoje, a luta pelo espaço dentro da escola constitui-se um processo difícil, tanto de acesso como de permanência.

Pôde-se observar que a possibilidade de outro tipo de educação passa pela mente dos pais, que têm consciência dos obstáculos que seus filhos vão enfrentar com o processo de comparação com outras crianças ou jovens, com os quais venham a conviver, mas cogitam essa possibilidade (NEVES, 1997). A falta de informação em relação à questão imobiliza os pais, principalmente aqueles que não tiveram acesso ao estudo, e aqueles que não possuem conhecimento dos seus direitos de seus filhos, não sabem onde podem procurar informações que possam auxiliá-los nessa situação e como tomar a melhor decisão em relação à sua formação.

Dona Maria tomou à decisão de delegar a educação de seu filho à escola especial, onde permanece até os dias atuais. Ele estuda em uma escola em um local centralizado da capital, com aulas das 13h às 17h de segunda-feira a sexta-feira.

3.1 O espaço físico da escola de Roberto

O local tem uma estrutura espaçosa, com salas de aula, uma de informática, duas piscinas, uma quadra de basquete coberta, uma banda e aulas de dança, uma recepção, um auditório, banheiros dentro do prédio da escola e no espaço externo onde ficam as piscinas, sala da coordenação (duas coordenadoras), sala de professores e uma cozinha. A sala de aula de Roberto é arejada, com janelas grandes, com poucas carteiras, bem espaçadas, no intuito de evitar acidentes caso alguém caia ou venha a desmaiar, ventiladores e rampas nas entradas. As carteiras são mesas que facilitam o manuseio do material didático e o de higiene pessoal. Uma informação relevante é a de que, em uma mesma sala, convivem pessoas com diversas síndromes, com idade a partir de catorze anos. Apenas os autistas ficam separados.

A sala possui ainda mesa do professor, quadro de giz e a decoração assemelha-se a salas de alfabetização de crianças, com letras associadas a imagens de bichos, os números de um a dez, uma estante com livros infantis pouco usados, um mural com os nomes dos aniversariantes e uma outra estante com produtos de supermercado, para exercícios de compra e verificação do produto, validade, marcas, valor e outras formas de identificação da mercadoria, o que procura auxiliar no processo de autonomia e independência (SASSAKI, 1999).

O ambiente é adaptado com rampas e com corrimão, para amparar aqueles que necessitam de condições especiais, seguindo as normas de acessibilidade encontradas no Estatuto das Pessoas com Deficiência (1999) e também equiparando as oportunidades de acesso ao espaço escolar. A quadra coberta protege os educandos durante o intervalo quando o sol está forte e da chuva. Durante esse período, dois professores acompanham os educandos, auxiliando, se necessário, o deslocamento dos mesmos para entrar no espaço ou sair do sol. Os banheiros são dispostos de forma a facilitar o acesso, possuindo separação entre banheiro feminino e masculino. Não há separação, exceto no caso dos autistas, entre os alunos freqüentadores da escola especial. O limite mínimo de idade é de catorze anos, não existindo limite máximo. No ambiente encontram-se pessoas jovens, adultos e idosos,

convivendo juntos e partilhando as mesmas salas de aula. Todas as faixas etárias participam das mesmas atividades sem ocorrência de separação de atividades próprias à juventude, ou à fase adulta ou idosos, o que se deve ao processo de homogeneização: o deficiente deixa de ser indivíduo e passa a ser coletividade (MARQUES, 1998).

3.2 Caracterização do grupo observado

As pessoas com deficiência intelectual possuem características que os agrupam. Devido as condições de saúde, que não são negadas, precisam de acompanhamento médico e de reabilitação. Conforme essas necessidades, a maioria deles utilizam remédios controlados com horários rigorosos, exames periódicos. Alguns alunos têm crises intermitentes, o que ocasiona ausências constantes. Além das atividades esportivas que desenvolvem na escola especial, recebem acompanhamento de profissionais de reabilitação como psicólogos, fonoaudiólogos, fisioterapeutas e outros.

Por meio de diálogo foi possível perceber também algumas características do cotidiano do grupo. Dormem períodos longos devido à medicação que usam (remédios controlados), e obedecem horários rigorosos, indo para a cama mais cedo, para conseguirem se manter acordados o dia inteiro.

A professora exerce um papel fundamental durante a ausência da família, ocupando-se de observar o horário para medicalizar os alunos. Seu papel vai além de ensinar, preocupando-se com a roupa, higiene pessoal, alimentação, saúde e outros.

Outra característica é a solidariedade para com o colega, principalmente com aqueles que precisam de mais cuidados e também de vigilância. A disciplina é rígida, sendo cobrada constantemente, em especial quanto ao corpo, forma de sentar, forma de falar, o que falar. Como analisa Marques (1998) a partir de estudos e pesquisas realizados nessas instituições:

Os próprios internos, que passam a vigiar uns aos outros, perpetuando a disciplina e fazendo com que somente as decisões maiores sejam atribuídas à autoridade constituída. Neste cenário, a

figura do alcagüete, ou dedo duro, assume um importante papel no controle disciplinar. (MARQUES, 1998, p. 5)

A disciplina é a todo momento reforçada no comportamento ou na fala de cada aluno. O processo, internalizado, ocorre com sucesso, o que pode ser avaliado na ausência do professor. Quando ficam sozinhos, passam a ocupar a posição de vigilância em relação ao outro, uns sobressaem mais que outros e tomam a liderança, restrita, mas constitui uma liderança perante o grupo e na defesa das regras da instituição. O retorno do educador é conturbado, quando vários educandos querem relatar o que aconteceu em sua saída, propõem punição e castigo, para correção do erro. O controle disciplinar, neste caso, passa para a figura do aluno.

Percebe-se que existe um processo de infantilização desses indivíduos, tanto em relação à família que quer proteger, quanto da escola especial ao não propiciar um ambiente de desafio intelectual. As preocupações giram em torno das atividades escolhidas estritamente pela educadora e o comportamento que foge a regra se torna público e marcado, ocasião em que os colegas condenam-se mutuamente, reforçando as regras que não podem ser quebradas, pois serão seguidas de alguma punição (sem violência física), e os questionamentos são facilmente abolidos.

Como em todas as instituições, um outro ponto que se destaca refere-se às diferentes condições socioeconômicas que revelam as desigualdades e ficam evidentes pelas roupas, materiais escolares, lanches que alguns trazem de casa, apesar da instituição se responsabilizar por fornecer. Na hora do lanche, alguns pedem para repetir; em contrapartida, aqueles que levam alimentos de maior custo como yogurt, maçã, barras de cereal e outros. Alguns chegam de carro, mas em sua maioria, chegam de ônibus e acompanhados pelos responsáveis. A diversidade econômica é evidente e demonstra que a escolha pela escola especial independe da condição de classe.

3.3 Convivência de Roberto com o grupo

Ao chegar, à convivência ocorre de forma amigável, fazem questão de cumprimentar uns aos outros e à professora. Os jovens são gentis com as

jovens, corrigem-se uns aos outros, falam de namorados e sonhos. O encontro flui com alegria e descontração, regado de brincadeiras, músicas e piadas dos colegas. Entre eles, a comunicação é intensa, sobre os mais variados assuntos, que envolvem a experiência dentro da instituição especial e fora dela. Atividades como culinária educativa com receitas de fácil preparo como gelatina, pipoca, macarrão instantâneo, e a integração social com o evento Ação Solidária, que consiste em arrecadar alimentos por dois meses, são trabalhos desenvolvidos pelos próprios alunos. No programa Ação Solidária, por exemplo, os alunos arrecadam alimentos, montam as cestas e distribuem participando de todo processo. Passeios para lugares como clubes, Mutirama, Mercado Central e o Jantar para as Famílias, oferecido pela instituição no dia vinte e nove de agosto, também fazem parte das conversas.

O intervalo das aulas é alegre, divertido, conversam muito, dão risadas, aproximaram-se para conhecer-me, sem inibição. Como em qualquer lugar de socialização, existem indivíduos alegres, tristes, próximos e distantes. Roberto conversa muito com os colegas e falou-me que tem uma namorada que estuda na mesma escola. Movimenta-se bem, tem dificuldade para falar, o que não o impede de se comunicar. O que contraria a fala de Dona Maria quando se refere ao comportamento dele em casa: "...ele quase não conversa mesmo, fica mais vendo televisão..." e "...ele é tranquilo, calado, fica no canto dele...ele é assim...". Na presença do grupo, em um espaço de socialização fora do ambiente doméstico, ele demonstra sua individualidade, não é inibido, conversa com os colegas, ri, zomba dos amigos, é bem recebido pela turma e pelos alunos de outras turmas.

3.4 Atividades desenvolvidas com o grupo

As atividades desenvolvidas dentro da instituição especial são diversificadas e direcionadas para o desenvolvimento integral do ser humano, com a intenção de prepará-lo para viver no meio social. A promoção da autonomia e independência dos educandos se relacionam a questões práticas da vida social: higiene pessoal, cozinha educativa, informática, natação e passeios fora da escola.

A religião faz parte do cotidiano e constitui uma forma de controle dos educandos, não há a opção de não participar. A aula inicia-se com uma oração, rezam o Pai Nosso independente da crença, coloca-se músicas do Pe. Marcelo e Célia Valadão, alguns alunos levam CD's para tocar, pois é uma prática desenvolvida em casa e se prolonga na escola. Neste sentido, observa-se que

o sistema de crenças da família vai também afetar a maneira como a família vai receber essa criança. Há famílias que recebem a criança como uma espécie de punição divina ou de outra ordem e como tal, organizam a sua vida como um calvário que lhes foi destinado. Há outras que consideram o fato como uma experiência.... (NEVES, 1994, p. 76).

A maneira como são recebidos é encarada como se fosse uma missão, tanto da família como da escola. A forma resignada dos profissionais demonstra que a crença instituída é a de que eles não estão naquele local por acaso. O desprendimento da educadora que socorre uma aluna desmaiada, como foi um caso observado, e o contato imediato com a mãe, revela que existe uma cumplicidade entre família e escola que não ocorre no sistema regular de ensino, que prima pelo conhecimento intelectual. O sistema regular entra em contato com o pai, na maioria das vezes, para comunicar o desempenho do filho, a relação com o educador não é tão próximo.

Por meio da prática religiosa, a escola especial consegue passar para os educandos regras de convivência e também de obediência às professoras, às coordenadoras e a todos os funcionários, como também aos pais. A crença da família influi neste caso, em que a rebeldia não é aceita e a inquietação não é bem vista. A obediência a Deus é pregada a todo momento como norma para conviver harmonicamente no meio social; constitui-se uma educação pautada nas regras, em atividades práticas, sem desafiar o educando.

O laboratório de informática possui 12 computadores e uma monitora formada na área que auxilia na alfabetização, apesar do objetivo não ser esse. O trabalho não se restringe a aprender a ligar e a desligar o computador; são utilizados para exercitar a coordenação motora, pensamento lógico e exercitar a habilidade do desenho (consciência de si e dos outros). As atividades acontecem de dois modos, individuais e em duplas. Roberto conversa e interage com o computador e com os colegas com desenvoltura, tem curiosidade de acessar outros itens na máquina, indo à frente da explicação da professora. Quando isso ocorre, é repreendido. Os exercícios observados

envolviam símbolos como círculos, quadrados, identificação de formas, tamanhos e cores.

A natação é disponibilizada para todo grupo, com profissionais da área, mas só os homens participam. Mesmo as mulheres de outras turmas quando usam a piscina, usam bermudas e o professor, camiseta e bermuda. O cuidado com o corpo feminino está presente a todo momento; como ocorre na sociedade, as relações de gênero não são distintas das experiências no meio social. O corpo coberto, sem possibilidade de percepção ou visibilidade, instiga deduzir que

O corpo torna-se ideologia quando é reduzido a uma representação das classes sociais, quando fica vinculado a formas estéticas, quando é submetido às discriminações raciais ou quando se transforma em rótulo de embalagem de mercadorias, de gestos de heroísmo, de ideais revolucionários ou reacionários e de sonhos de eugenia. (SANTIN apud MARQUES, 1998, p. 4)

A ideologia impregnada no corpo, atribuída por idéias de classes dominantes e a serviço do mercado principalmente quando se refere às formas estéticas como elemento marcador dentro da sociedade, simboliza a superioridade entre seres humanos, dificulta a visibilidade e aceitação do corpo feminino das jovens ou mulheres com deficiência intelectual, que não estão dentro do padrão instituído. O corpo serve também para estímulo ao consumo e a erotização do corpo feminino, ao mesmo tempo sua mutilação ao prazer, servem ao gozo masculino. Essa representação da mulher como provocadora, sedutora influi na forma de condução de atividades relacionadas ao feminino. Elas são punidas e vigiadas e os homens podem nadar somente de sunga, com o corpo todo à mostra.

O cuidado com o corpo feminino pode ser percebido com a falta de interesse dos pais na participação das educandas nas atividades esportivas. Isto parece estar associado ao mito da hiperssexualidade dos educandos, já que a virilidade e o desejo sexual incontrolável é mais vinculado ao masculino, o que não significa dizer que as mulheres com deficiência intelectual não sintam desejo e não queiram sentir prazer, mas essa é a forma como a sociedade as percebe, passivamente.

No caso específico de Roberto, participa ativamente das aulas de natação, gosta e se destaca em relação aos outros companheiros. O destaque dele em relação à prática esportiva propiciou seu encaminhamento para o

treinamento profissional, ganhou medalhas em nível regional e nacional. Participa de competições em Goiânia, sua mãe o acompanha regularmente, sua dedicação possibilita que ele tenha novas experiências fora da escola especial. Freqüenta as aulas de natação no Estádio Olímpico duas vezes por semana, além das aulas na escola.

Por meio dessa oportunidade, efetuou no final do ano passado sua primeira viagem à Brasília, sozinho, com as professoras e outros nadadores, sem a presença da mãe ou de outro membro da família. A abertura e a forma como a mãe conduz a situação frente a novas experiências de Roberto, propicia que ele adquira certa independência em relação à família e, também, certa autonomia, ao ter que lidar com outras pessoas sem a proteção familiar e ter que conquistar seu espaço e respeito. Dona Maria compreende as necessidades do filho em relação às novas experiências:

Entrevistadora: como a senhora se sentiu com a ida de Roberto à Brasília?

Dona Maria: tive muita saudade...quando eu ligava pra ele dizia sempre que tava bem, numa boa e não queria vir embora...deixei ele, se estava feliz eu também fiquei feliz, com saudade...

Entrevistadora: a senhora acha que foi uma experiência boa pra ele?

Dona Maria: foi muito boa, porque...sei lá...ele conviveu com outras pessoas, outros lugares, eu não saio, ele não passeia. Ele ta rapaz e quer conhecer outras coisas.

Dona Maria não permite que sentimentos de proteção e expectativas em relação ao filho interfiram na trajetória de vida construída por ele. Acompanhou de longe, sem se intrometer ou chorar para ele voltar, ao contrário incentivou o desenvolvimento dele, guardando a saudade para si. A possibilidade de passear, conhecer pessoas novas, no seu entendimento, é fundamental para Roberto. Por isso, considera importante que ele participe de outras atividades além da escola especial.

A escola especial proporciona aos educandos visitas fora do ambiente escolar como forma de recreação, locais como Mercado Central, Mutirama e Planetário são alguns lugares que foram visitados. O que foi possível observar é que os alunos gostam de sair e se divertir, ao contrário do que salienta Marques (1998, p. 5) quando afirma que “a rotina passa a ser o certo, e o novo amedronta”. A observação da turma da qual Roberto participa e ele em conjunto, demonstra expectativas positivas dos passeios, pois antes de sair, ficam alegres e se divertem. Os relatos realizados por eles do que conheceram

de novo, as descobertas, representa uma mudança de comportamento de indivíduos que freqüentam escolas, nas quais ficam parte do dia e voltam para o convívio familiar, diferente da rotina do indivíduo que vive recluso.

A culinária faz parte das atividades propostas para formação de indivíduos com deficiência intelectual, assim, tentam auxiliar na obtenção de independência dentro do ambiente familiar. As receitas preparadas são simples e usadas no cotidiano, como macarrão instantâneo, pipoca, vitamina e gelatina são exemplos de pratos que podem ser preparados de forma rápida, sem complexidade. Essa atividade propicia autonomia e independência dentro de casa, na hora de escolher o alimento, preparar sozinhos as refeições, participando da dinâmica familiar.

Ao buscar-se entender como um jovem com Síndrome de Down vive sua juventude, tendo sua formação dentro de uma escola especial, não foi observada em nenhum momento a possibilidade de atividades voltadas para o jovem que desenvolvessem capacidades e habilidades próprias do momento etário, como conhecerem os direitos que eles possuem. Não se procurou sair do processo de infantilização, utilizando-se músicas infantis como Balão mágico, Sítio do Pica-pau Amarelo, Cuca etc. e histórias também próprias para crianças, em vez de utilizarem atividades que inquietem ou desafiem os educandos, levando-os à reflexão e à construção de processos cognitivos prospectivos que auxiliem no desenvolvimento das funções mentais (REGO, 2000).

3.5 - As conseqüências da instituição especial para o jovem

As conseqüências para a formação do indivíduo que freqüenta uma escola especial podem ser obstáculos para superação da discriminação e para obter autonomia, independência, empoderamento, equiparação de oportunidades e cidadania. Apesar da dificuldade para se desvencilhar da história, a escola especial passou por um processo de mudança, onde a pessoa com deficiência intelectual tem acesso à informática, alimentação adequada, convívio com familiares, já que não vive mais em sistema de

reclusão. O cenário modificou, mas as marcas da segregação ainda se apresentam de forma marcante.

Entende-se que a prática do internamento das pessoas portadoras de deficiência em instituições filantrópicas representou uma espécie de condenação, uma vez que veio favorecer a identificação do desvio, criando uma espécie de máscara ou rótulo que só fez fortalecer ainda mais o estigma da inferioridade... (MARQUES, 1998, p.7)

O internamento não faz mais parte, pelo menos da maioria, da realidade das pessoas com deficiência intelectual. No entanto, a segregação em uma escola especial retira o direito de convivência com indivíduos com mesma idade, preferências, heterogeneidade e outras diferenças. A separação distancia a relação com a sociedade em geral, tornando mais fácil para todos a segregação, que isenta os membros do meio social de enfrentarem as diferenças, físicas e mentais de seres humanos que nascem com uma alteração genética e trazem em seus rostos e corpos as marcas dessa diversidade. Assim, ser aceito e respeitado se transforma em uma luta diária para aqueles que conseguem inserção no mercado de trabalho, ou freqüentar locais de lazer e cultura.

O acesso ao lazer no caso de Roberto se restringe a ir a Igreja Universal do Reino Deus e ver televisão e, como foi citado acima, o que a escola proporciona, incluindo a participação na banda. A mãe seleciona o que deve ou não assistir na TV. A vigilância é constante em relação ao que ele pode ou não fazer, o que ele vai ter acesso, restringindo somente a programas de entretenimento e nenhuma outra forma de informação, só os permitidos pela mãe. Não há autonomia de escolha nem independência quanto a assuntos que deseja conhecer ou ter acesso. Em relação à participação na igreja, Dona Maria explica:

... vai à igreja comigo quase todos os dias.

Entrevistadora: ele participa do grupo de jovens da igreja?

Dona Maria: não, ele não gosta do grupo, ele vai ora, faz campanha da libertação para alcançar um propósito. Assim ele gosta, entra ora e vai embora.

A separação com o meio social, com pessoas diferentes restringe o círculo de amigos e de convivência à família nuclear e à escola. Quando a mãe afirma que Roberto não gosta de freqüentar o grupo de jovens da Igreja Universal do Reino de Deus, pode ser que ele se sinta deslocado, ou rejeitado

perante um grupo diversificado. Pode ser um lugar onde suas necessidades não são satisfeitas e não foi desafiado a superar obstáculos à convivência com diferentes por estar dentro de uma escola que proporciona proteção e o infantiliza, tornando sua relação com mundo mais distante. O mesmo ocorre em relação aos vizinhos. Dona Maria explica que “ele não conversa com os vizinhos, passa, cumprimenta, mas só...”, não acontece um contato mais próximo, diálogo não existe em relação a outros grupos que não se restrinjam a escola especial e a natação.

Ser um estranho na sociedade, sentir-se deslocado com as pessoas impede que os indivíduos com deficiência intelectual consigam autonomia, que significa “condição de domínio no ambiente físico e social, preservando ao máximo a privacidade, dignidade da pessoa que a exerce” (SASSAKI, 1999, p, 36). No caso de Roberto, a autonomia é restrita, pois ele não obteve sucesso em se relacionar nos locais que frequenta, nem com as pessoas, com exceção da escola especial, um meio que ele conhece desde pequeno, e a natação que iniciou dentro da instituição, se habituou e por isso não consegue romper com esse processo de proteção e estigmatização.

A independência “é a faculdade de decidir sem depender de outras pessoas, tais como: membros da família ou profissionais especializados” (SASSAKI, 1999, p.36). Roberto apresenta dependência para tomar decisão referente a qualquer assunto, ele não foi educado, no contato familiar e escolar, a escolher coisas simples. Espera que a mãe ou a professora indiquem o que deve fazer, esse processo faz parte da rotina da escola especial e de famílias com pessoas com deficiência intelectual. Acarreta, na vida do jovem que frequenta a escola especial, dificuldade de se relacionar com outras pessoas, já que precisa de alguém para lhe conduzir nas ações. Essa dependência cria um laço, quase indissociável, prejudicando o desenvolvimento da pessoa com deficiência intelectual, que poderia participar ativamente de grupos de socialização em igualdade de oportunidades.

A forma como são criados e educados, em sua maioria, os deficientes intelectuais frequentadores da escola especial, advém da falta de empoderamento que esses indivíduos enfrentam. Entende-se por empoderamento “o processo pelo qual uma pessoa, ou um grupo de pessoas, usa o seu poder pessoal inerente à sua condição (...) assumindo assim o

controle de sua vida” (SASSAKI, 1999. p. 38). A formação oferecida pela escola especial não propicia que esses indivíduos adquiram confiança e desenvolvam o seu potencial, tão pouco usar o poder pessoal ou coletivamente construído. O empoderamento e a independência não se constroem em separado. A partir do empoderamento, a pessoa com deficiência intelectual adquire independência e vice-versa. O domínio sobre as decisões, o que é melhor para si mesmo precisa ser transferido, de forma gradativa no processo educativo, para as mãos dos deficientes intelectuais. A ocorrência desse fato pode se tornar realidade com o surgimento de um novo olhar sobre a pessoa com deficiência intelectual, possibilitando a ela uma educação crítica com desenvolvimento de suas habilidades.

A convivência na escola regular pode ser uma solução para a ruptura do processo de segregação, que mutila e impede os deficientes intelectuais de participarem de espaços de vivência. A diferença como parte do cotidiano pode facilitar a conquista de seu espaço, construção de uma identidade fortalecida, reconhecendo que é diferente e que tem o direito de estar em qualquer ambiente e ser respeitado. A ocupação do espaço precisa ser de forma independente, empoderada, com equiparação de oportunidades para que se consiga atingir a autonomia e cidadania satisfatória.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objetivo desta pesquisa foi conhecer a forma de viver a juventude de jovens com deficiência intelectual. Devido a amplitude da temática, o recorte para a realização do estudo de caso foi definido com base na seleção de um tipo de deficiência intelectual. Esse foi um dos desafios encontrado, abordar a deficiência intelectual que é um grupo constituído de indivíduos com diversas síndromes e cada uma delas propicia condições diferenciadas, que influem na forma de viver a juventude. Portanto, este estudo não tem o propósito de retratar a juventude com deficiência intelectual e sim como um jovem com síndrome de Down que estuda em uma escola especial vive esse momento da vida. Como um estudo de caso, busca conhecer, com certo aprofundamento, um caso específico que possibilita reflexões acerca do objeto tratado, podendo ou não conduzir a algumas generalizações.

Os conceitos sociológicos abordados apresentam o jovem como um sujeito social, que participa de vários espaços de convivência como a família, grupos de música, agrupamentos religiosos e outros (DAYRELL, 2003). Pôde-se verificar que o jovem estudado possui algumas diferenças quanto à forma de viver a juventude, no entanto, por outro lado, apresenta semelhanças. As particularidades podem, muitas vezes, prevalecer frente às semelhanças, devido à visão negativa e pessimista que a sociedade tem em relação a esse grupo.

As diferenças verificadas relacionam-se à formação de um indivíduo que passa por um processo contínuo de proteção e infantilização. As crises vividas pela família, por vezes, afetam a construção dos modos de compreender a realidade de um membro com deficiência intelectual. A comparação com pessoas da mesma idade, em relação ao desenvolvimento, induz os pais, em sua maioria, a levá-los para uma escola especial, onde conviverá entre “iguais”. No entanto, dentro da escola especial encontram-se indivíduos diferentes, com comportamentos diversos, cor, condição econômica e desenvolvimento intelectual diferente. O que homogeneiza é a forma de tratamento que recebem da família e da escola. A proteção excessiva diante da realidade social, distanciando-os da convivência e dos conflitos gerados na convivência com

outras pessoas, resulta na formação de indivíduos sem empoderamento e independência. O marco principal que separa esse jovem de outros jovens se refere à quase total falta de controle da própria vida, mesmo em situações do cotidiano como fazer escolhas simples, gerando dependência e infantilização.

O que os aproxima da geração à qual pertencem, são os desejos de ter relacionamentos, sair, dançar, se divertir, trabalhar, constituir família, ter filhos e formação profissional, demonstrando que é preciso trabalhar para a redução da segregação. Da mesma forma que o início da juventude desperta a descoberta pelo sexo e a sexualidade, esse grupo não é diferente. O que diferencia é a interferência da família e da escola especial que nega a possibilidade de relações afetivas próprias da idade. A ausência de informações e a “negação” da sexualidade podem criar construções equivocadas do significado do sexo, sua função e variáveis. Por esse motivo, precisa-se criar formas de diálogo com o jovem com deficiência intelectual para uma educação sexual, sem negar a sua sexualidade, respeitando os diferentes níveis de desenvolvimento cognitivo e o direito a viver sua própria intimidade na forma de relações prazerosas. Do mesmo modo que outros jovens, desejam namorar, construir uma relação afetiva, muitas vezes construir um núcleo familiar, ter filhos, trabalhar, estudar e se formar.

O lazer e o acesso à cultura do jovem estão circunscritos à vida escolar, pois a instituição proporciona atividades recreativas, passeios e os alunos acabam se acostumando à rotina e à vida protegida dentro da escola especial. Isso pode ser observado em relação ao Roberto que, ao encontrar-se diante de pessoas estranhas e diferentes, se fecha, prefere não ter contato. Isso parece ocorrer devido à falta de desafios impostos no seu dia-a-dia, onde sempre há alguém para defender ou indicar um caminho mais seguro.

No entanto, não se pode deixar de assinalar que esse processo é histórico e cultural, advém de uma história de segregação, exclusão da pessoa com deficiência intelectual. A sociedade não é estática e encontra-se em transformação contínua. Muitas atitudes mudaram, a imagem não é mais de deuses, demônios, coitadinhos. Trata-se de sujeitos sociais com direitos e deveres, participam ativamente da sociedade, mas essa condição está longe de ser totalmente alcançada. A proteção vem da necessidade de abolir o sofrimento com as discriminações enfrentadas no cotidiano social, recorrendo-

se então a práticas preconceituosas, como negar a sexualidade, colocar em um local que vai acabar por restringir seu desenvolvimento e que reforça a docilidade, a obediência e prolonga a infância. O círculo de amigos restringe-se a escola especial, único grupo do qual tem contato além do familiar.

A aposentadoria é um direito que deve ser preservado, mas não pode ser visto como a única via de sobrevivência de pessoas com deficiência intelectual. Esse é o outro marco que diferencia os jovens com deficiência intelectual dos outros jovens. As perspectivas para o ingresso no mercado de trabalho e primeiro emprego não são cogitadas, e a aposentadoria, em alguns casos, é preferida, constatando-se forte receio da família em relação à perda do benefício.

As políticas públicas parecem ter ajudado na evolução do conceito de deficiência intelectual, nas mudanças de visão em relação ao indivíduo com deficiência intelectual. Pelo menos formalmente, os direitos foram ampliados, fortalecendo a transição do processo de integração para inclusão ao colocar à sociedade a sua responsabilidade, propondo uma mudança cultural e o respeito às diferenças. Esses foram passos fundamentais para que os jovens com deficiência intelectual pudessem viver de forma um pouco diferente a sua juventude, como pôde ser observado, longe do ideal, mas possível de experiências novas. Em contrapartida, a retórica das políticas preocupa pois mesmo propondo um novo olhar para a situação, continua a referir-se às pessoas com deficiência intelectual como anormais e incapacitadas, conceitos aparentemente superados.

Transformações significativas ocorreram ao longo da história, mas os preconceitos internalizados ainda permeiam as políticas, o discurso dos pais, dos educadores e da sociedade em geral. A mudança cultural é fator fundamental para abrir novas possibilidades de participação e inclusão dos jovens com deficiência intelectual. Essa juventude vive de forma limitada, restrita pois ainda que possua o direito fundamentais (à vida, à saúde, ao lazer, à cultura), permanecem vinculados a uma instituição especial que, na perspectiva de contribuir para o seu desenvolvimento, os isola. Sem convivência com as diferenças, o processo acarreta a nulidade da independência, autonomia e empoderamento que esses indivíduos poderiam adquirir para uma participação no meio social de forma completa.

A abordagem de conceitos como autonomia, empoderamento e independência, direcionada à pessoa com deficiência intelectual na literatura sobre a temática aparece de forma superficial, fragmentada, tornando-os sujeitos também fragmentados, negando a possibilidade de um cidadão completo. É preciso ampliar a visão em relação às pessoas com deficiência intelectual, percebendo-os como cidadãos que precisam mais do que a autonomia física, restrita aos ambientes familiares ou independência particularizada. Mais do que domínio do espaço físico, sem negar sua importância, há que se pensar nos avanços possíveis do desenvolvimento dos jovens com deficiência intelectual propondo-se que estejam em constante desafio cognitivo. E este trabalho mostrou que, de início, é fundamental que os obstáculos que os cercam sejam retirados, possibilitando uma maior inclusão na sociedade mais ampla.

Referências

ABRAMO, Helena Wendel. Condição juvenil no Brasil contemporâneo. In: ABRAMO, Helena Wendel; BRANCO, Pedro Paulo Martoni. (orgs). *Retratos da Juventude Brasileira. Análises de uma pesquisa nacional*. São Paulo: Editora Fundação Perseu Abramo, 2005. p. 37-71.

ARQUITETURA da Destruição (Documentário). Direção de Peter Cohen. Alemanha: Versátil Home Vídeo, 1989 / 1992. DVD (121 minutos).

ASSUMPÇÃO JUNIOR, Francisco Baptista. Deficiência mental. *Revista Brasileira de Medicina*, São Paulo, vol. 51, n. 10, p. 1382 – 1391, outubro 1994.

ASSUMPÇÃO JUNIOR, Francisco Baptista. A história da Deficiência Mental. In: ASSUMPÇÃO JUNIOR, Francisco Baptista; SPROVIERI, Maria Helena. *Introdução ao estudo da deficiência mental*. São Paulo: Memnon, 2000.

_____. Inteligência. In: ASSUMPÇÃO JUNIOR, Francisco Baptista; SPROVIERI, Maria Helena. *Introdução ao estudo da deficiência mental*. São Paulo: Memnon, 2000.

BAUMAN, Zygmunt. O mal-estar – moderno e pós-moderno. Tradução de Mauro Gama, Cláudia Martinelli Gama. In: BAUMAN, Zygmunt. *O mal-estar da pós-modernidade*. Rio de Janeiro: Zahar, 1998. p. 7 – 11.

BOCK, Ana Mercedes Bahia e outros. Adolescência: tornar-se jovem. In: BOCK, Ana Mercedes Bahia; FURTADO, Odair; TEIXEIRA, Maria de Lourdes Trassi. *Psicologias : Uma introdução ao estudo de psicologia*. São Paulo: Saraiva, 1999. p. 290-306.

BOURDIEU, Pierre. A juventude é apenas uma palavra. In: BOURDIEU, Pierre. *Questões da Sociologia*. Rio de Janeiro: Marco Zero, 1980.

BRASIL. Lei Orgânica da Assistência Social, nº 8.742/93 (LOAS)].

BRASIL. Decreto nº 3.076, de 1º de junho de 1999.

BRASIL. Portaria nº 310, de junho de 2006.

BRASIL. Decreto-lei nº 5296, de 2 de dezembro de 2004.

BRASIL. Decreto-lei nº 3.298. 1999.

BRASIL. Lei nº 10.098/94.

BRASIL. Lei nº 8069 de 13 de julho de 1990.

BRASIL. Constituição Federal, 1988.

BRUNO, Marilda Moraes Garcia. *O percurso histórico: Da segregação à Inclusão*. In: FURTADO, Francisca Roseneide; SANTOS, Ide Borges (Coordenação geral). *Saberes e Práticas da Inclusão – Introdução*. Brasília: Mec, SEESP, 2004.

CARMO, Paulo Sérgio. Juventude no Singular e no Plural. In: CARMO, Paulo Sérgio; SPOSATO, Karyna B; et al. *As Caras da Juventude*. Cadernos Adenauer. São Paulo: Fundação Konrad Adenauer, 2001. p. 09 – 19.

CARVALHO, Rosita Edler. *A autorização da diferença de pessoas com deficiência*. In: CARVALHO, Rosita Edler. *Educação inclusiva: com os pingos nos "is"*. Porto Alegre: Mediação, 2004.

COSTA, Jurandir Freire. Perspectivas da Juventude na Sociedade de Mercado. In: NOVAES, Regina; VANNUCHI, Paulo (orgs). *Juventude e Sociedade. Trabalho, educação, cultura e participação*. São Paulo: Fundação Percecu Abramo, 2004. p. 75-88.

DAYRELL, Juarez. O jovem como sujeito social. *Revista Brasileira de Educação*, São Paulo, n.24, p. 40 – 52, set/out/nov/dez. 2003.

DEBERT, Guita Grin. As Classificações Etárias e a Juventude como Estilo de Vida. In: DEBERT, Guita Grin. *A Reinvenção da Velhice- Socialização e Processos de Reprivatização do Envelhecimento*. São Paulo: Edusp/ Fapesp, 2000.

FORACCHI, Marialice Mencarini. O Conflito de Gerações. In: FORACCHI, Marialice Mencarini. *A juventude na sociedade moderna*. São Paula: Pioneira, 1972, p. 19 - 32.

GIDDENS, Anthony. Introdução. Tradução Raul Fiker. In: GIDDENS, Anthony. *As conseqüências da modernidade*. São Paulo: Editora Universidade Estadual Paulista, 1991.

GIDDENS, Anthony. *Cultura e Sociedade*. In: GIDDENS, Anthony. *Sociologia*. Lisboa: Calouste Gulbenkian, 2004.

_____. *Raça, Etnicidade e Migração*. In: GIDDENS, Anthony. *Sociologia*. Lisboa: Calouste Gulbenkian, 2004.

HELD, David. Cidadania e Autonomia. Traduzido por Agnaldo de Souza Barbosa. In: HELD, David. *Perspetivas – Revista de Ciências Sociais*, São Paulo, v. 22, p. 201-231, 1999.

IANNI, Octavio. O cidadão do mundo. In: LOMBARDI, José Claudinei; SAVIANI, Demerval; SANFELICE, José Luís (orgs). *Capitalismo, Trabalho e Educação*. Campinas: Autores Associados, Histedbr, 2002.

MAIA, Ana Cláudia Bortolozzi; CAMOSSA, Denise do Amaral. Relatos de Jovens deficientes mentais sobre a sexualidade através de diferentes estratégias. In: MAIA, Ana Cláudia Bortolozzi; CAMOSSA, Denise do Amaral. *Paidéia – Cadernos de Psicologia e Educação*, São Paulo: FFCL RP – USP, v. 12, n. 24, p. 205-214, 2002

MARQUES, Carlos Alberto. Implicações Políticas da institucionalização da deficiência. In: MARQUES, Carlos Alberto. *Educação e Sociedade*, Campinas, v. 19, n. 62, 1998.

MEC, Ministério da Educação e Cultura, Carta para o Terceiro Milênio, 1999.

MEC, Ministério da Educação e Cultura, Convenção de Guatemala, 1999.

MEC, Ministério da Educação e Cultura, Declaração Internacional de Montreal sobre Inclusão, 1996.

MEC, Ministério da Educação e Cultura, Declaração de Salamanca, 1994.

MEC, Ministério da Educação e Cultura, Estatuto da Criança e do Adolescente, 1990.

MEC, Ministério da Educação e Cultura, Leis de Diretrizes e Bases da Educação Nacional Lei Nº. 9.394 1996.

MISCHE, Ann. De estudantes a cidadãos. Redes de jovens e participação política. *Revista Brasileira de Educação*. São Paulo, n. 5/6, p. 134-150, 1997.

NEVES, Paula; PAIXÃO, Rui. Família e deficiência mental. *Caesura – Revista Crítica de Ciências Sociais e Humanas*. Canoas, n. 5, p. 1-96, 1994.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Declaração dos Direitos Humanos, 1948. Disponível em: http://www.onu-brasil.org.br/documentos_direitoshumanos.php

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Declaração Universal dos Direitos da Criança, 1959. Disponível em: <http://www.culturabrasil.org/direitosdacrianca.htm>

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Declaração de Direitos das Pessoas Deficientes, 1975. Disponível em: http://www.direitoshumanos.usp.br/counter/Onu/Deficiencia/texto/texto_3.html

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Declaração de Direitos do Deficiente Mental, 1971. Disponível em: http://www.mj.gov.br/sedh/ct/corde/dpdh/sicorde/decl_def_mental.asp

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS. Normas sobre a equiparação de Oportunidades para Pessoas com Deficiência, 1993. Disponível em: <http://www.entreamigos.com.br/textos/vidaind/normas.htm>

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, A CIÊNCIA E A CULTURA. DECLARAÇÃO DE JOMTIEN (1990). www.unesco.org.br/publicacoes/copy_of_pdf/decjomtien

REGO, Tereza Cristina. *Vygotski - Uma perspectiva histórico-cultural da educação*. Petrópolis: Editora Vozes, 2000.

SANTOS, Boaventura de Sousa. O social e o Político na Pós-modernidade. In: SANTOS, Boaventura de Sousa. *Pela Mão de Alice: O social e o político na pós-modernidade*. 9 ed. São Paulo: Cortez, 2003. p. 75 – 93.

SASSAKI, Romeu Kazumi. *Inclusão – Construindo uma sociedade para todos*. 3 ed. Rio de Janeiro: WVA, 1999.

_____. Deficiência mental ou intelectual? Doença ou transtorno mental? - Atualizações semânticas na inclusão de pessoas. *Revista Nacional de Reabilitação*, São Paulo, ano IX, n. 43, p.9-10, mar./abr. 2005.

SHWARTZMAN, José Salomão. Histórico. In: SHWARTZMAN, José Salomão (Org) et al. *Síndrome de Down*. São Paulo: Memnon: Mackenzie, 2003. P. 3-15.

TUNES, Elizaeth; PIANTINO, L. Danezy. Diferença não é deficiência. In: TUNES, Elizabeth; PIANTINO, L. Danezy. *Cadê a Síndrome de Down que estava aqui? o gato comeu...: o programa da Lurdinha*. Campinas, SP: Autores Associados, 2001 (Coleção educação contemporânea). P. 7-12.

300. Direção de Zack Snyder. Roteiristas: Kurt Johnstad Zack Snyder, Kurt Johnstad e Michael B. Gordon, baseado na graphic novel 300 de Esparta, de Frank Miller e Lynn Varley. Estados Unidos: Warner Bros. Pictures, 2007. DVD (117 minutos).

Anexo I

FACULDADE JESUÍTA DE FILOSOFIA E TEOLOGIA
CASA DA JUVENTUDE Pe. BURNIER
ESPECIALIZAÇÃO EM ADOLESCÊNCIA E JUVENTUDE NO MUNDO
CONTEMPORÂNEO

ROTEIRO DE ENTREVISTA

Nome _____

Estado civil _____

Escolaridade _____

Idade _____ Profissão _____

Endereço _____

Perfil Sócio-econômico

Renda individual _____ Renda familiar _____

Casa _____ Quantos membros _____

Entrevista

1- Qual a idade do seu filho? _____ Nascimento _____

2- Ele trabalha? Ou Aposentou?

3- Ele estuda? _____

4- Faz alguma atividade além da escola?

5- Como é a relação dele com a família?

6- Como é a relação com os vizinhos?

7- Ele tem amigos?

8- Quais os locais de convivência que ele frequenta além da escola?

9- Ele tem religião e frequenta?

10- Ele vota?

11- Ele é rebelde? Briga muito?

12- Quanto à viagem que ele fez como à senhora se sentiu?

13- Acha que foi uma experiência boa?

14- Ele já estudou em uma escola regular? Por que não?

15- A senhora o vê como um jovem?

16- O que significa ser jovem para a senhora?

Informações complementares
