

# **JOVENS E ADULTOS COM DEFICIÊNCIA MENTAL: SEUS DIZERES SOBRE O CENÁRIO COTIDIANO DE SUAS RELAÇÕES PESSOAIS E ATIVIDADES**

**MAFFEZOL**, Roberta Roncali - UNIMEP

**GÓES**, Maria Cecília Rafael de – UNIMEP

**GT:** Educação Especial /n.15

**Agência Financiadora:** Não contou com financiamento

## **Introdução**

As ações da Educação Especial têm tido como principal fundamento uma concepção patologizante, com base na qual procura-se sanar déficits e, ao mesmo tempo, assumir limites pré-estabelecidos para as metas de formação da pessoa. O *normal* é tomado como critério para caracterizar a deficiência e as propostas de atuação guiam-se pelas dificuldades implicadas na condição *anormal*. Assim, no primeiro plano do desenvolvimento de crianças com deficiência investe-se no treino de habilidades, com foco em capacidades sensoriais e motoras, bem como num funcionamento cognitivo rudimentar. As atividades realizadas são geralmente artificiais, isoladas e desinteressantes, exigindo apenas elaborações no nível do *pensamento concreto*. Considera-se mais importante o investimento nas funções elementares e dá-se pouco crédito à viabilidade ou necessidade do desenvolvimento das funções complexas.

Esse panorama de concepções e práticas ainda predominantes na área tem sido já bastante abordado, mas muitos temas nele envolvidos merecem maior investigação. Um dos aspectos que chama atenção nessa realidade é a estreita vinculação existente entre a subestimação dos deficientes mentais e o caráter eternamente infantil que lhes é atribuído. Sabemos que essa não é uma questão de emergência recente. No desdobrar da história sobre a visão que a sociedade tem dos deficientes mentais, nem quando foram distinguidos dos marginais de todo tipo, pela atuação da medicina, eles conseguiram ser vistos em sua possibilidade de maioridade. Como diz De Carlo (1999, p. 22), “tanto o “louco” como o “idiota”, destacados da massa de alienados por sua caracterização como entidade clínica, foram, porém, equiparados às crianças”.

Essa visão perdurou e marcou as práticas no campo da educação e, como lembra Ferreira (1994, p. 8), até o final do século XX, em tais práticas prevalecia:

a manutenção, generalizada entre os educadores, de atitudes e linguagem infantilizadas, mesmo quando se referiam a um aluno

adolescente ou jovem adulto, como se as pessoas com deficiência mental não se desenvolvessem para além de infância.

Os grupos sociais determinam uma espécie de “agenda cultural”, que funciona como um pano de fundo das experiências proporcionadas aos indivíduos em diferentes etapas de vida. O caráter infantilizante de iniciativas destinadas ao deficiente mental o colocam num nível defasado dessa agenda ou, talvez, à margem mesmo dela, sem anunciar possibilidades de um futuro, de um processo de vida com perspectivas de realização pessoal.

A ação social e os programas educacionais desenvolvidos têm sido pautados pela visão da impossibilidade e da subestimação, que marcam questões desde a alfabetização, ao desdobramento da escolaridade, até a preparação para o mercado trabalho, nos programas de profissionalização.

No que concerne à escolarização, autores como Kassir (1999), Padilha (2001) e Carvalho (2004), dentre outros, têm apontado para essa configuração subestimadora de jovens e adultos com deficiência mental, que subjaz às políticas oficiais, à atuação dos serviços de saúde (sobretudo nos âmbitos da medicina e da psicologia), às idéias que impregnam o ambiente familiar e às representações da sociedade civil como um todo; ela é endossada pelos educadores e profissionais especializados quando assumem a tutela e se responsabilizam por ações pedagógicas baseadas em atividades infantis e repetitivas, visando a capacitar o aluno para habilidades básicas. Esse trabalho é também dirigido à manutenção da dependência e à adaptação a normas de conduta.

Nas últimas décadas, em meio a controvérsias e ambigüidades, várias propostas de mudança vêm sendo orientadas para um melhor atendimento educacional aos alunos especiais. Contudo, muitas vezes os discursos e projetos mostram contradições e desafios na viabilidade de concretização (por exemplo, AMARAL, 2002; GÓES, 2002; FERREIRA e GLAT, 2003).

Persistem as dificuldades das instituições de ensino no sentido de reorientarem suas práticas numa linha de promoção das possibilidades dos sujeitos e de atuação com caráter mais prospectivo, não só no que concerne aos conteúdos especificamente acadêmicos, mas também na formação do indivíduo, no sentido de ajudá-lo socialmente a crescer, a ocupar espaços da cultura, conforme os diferentes momentos de sua existência. Mesmo quanto à proposta de inclusão escolar, ora em curso, muitos são os desencontros e problemas na implementação de inovações efetivas.

Outro indicador das contradições e dos projetos insatisfatórios está nas oportunidades de profissionalização para a pessoa com deficiência mental. Ainda observamos o predomínio de programas com excessiva ênfase em habilidades isoladas e na repetitividade das tarefas, que não preparam efetivamente para a entrada no mercado de trabalho. Além disso, como mostra Melletti (2001), a profissionalização nos programas especiais tem adicionalmente a função de preencher o cotidiano dessa população, que frequenta cursos e oficinas para evitar o ócio, pois a essa altura da vida a escolarização já foi dada por encerrada, a inserção cultural é mínima, de maneira que restam poucas alternativas de atividade num cotidiano marcadamente circunscrito.

Na agenda cultural para os normais - a criança, o adolescente, o jovem, o adulto e o idoso - há discursos e práticas sociais que delineiam possibilidades e compromissos específicos para cada período de vida. Assim, os sujeitos vão mudando em seu modo de agir, em seus dizeres, nas formas de se vestir, nas atividades específicas (formais e não formais) que exercem, nos desejos e objetivos, na necessidade de serem reconhecidos em diferentes esferas da sociedade.

No entanto, em casos de deficiência mental, podemos notar que fazer aniversário e crescer fisicamente não garantem a passagem da infância para a juventude e desta para a idade adulta. Esses acontecimentos não são suficientes para que a configuração e a mudança social das fases de vida se realizem.

Ao apontar esse problema, não estamos querendo sugerir que o desenvolvimento é uma linha progressiva, configurado por etapas precisas e rigidamente seqüenciadas, que deveriam ser admitidas também para o deficiente. Essa agenda não é algo universal, mas determina expectativas para períodos da vida em acordo com o que se configura como adequado e valorizado em dada época da história de um grupo social. De forma dialética, usualmente a cultura *oferece* as condições para o atingimento das etapas e, ao mesmo tempo, *demand*a que o indivíduo as atinja e se desenvolva conforme normas e convenções de cada uma. Trata-se de uma sucessão de períodos culturalmente configurados, mas o desenvolvimento não é linear. Ao contrário, ele consiste em movimento; é dinâmico e processual; não é só evolutivo. Essa posição encontra fundamento na interpretação de Vygotski (1995, p. 141), para quem o desenvolvimento é “um complexo processo dialético que se distingue por uma complicada periodicidade, a desproporção no desenvolvimento das diversas funções”, implicando momentos de revolução, de transformações qualitativas que são imprescindíveis na formação das funções psíquicas superiores.

O mundo social e a atuação do outro são os parâmetros para a transformação das formas de conduta. As expectativas, os valores, as possibilidades e os limites postos pelo meio vão guiar o indivíduo para que signifique a realidade e a si próprio; quando uma deficiência está presente, tudo isso já vem marcado pelo estigma de pertencer a um segmento determinado, inferiorizado e infantilizado.

E é importante salientar que na desconsideração da agenda cultural para esse indivíduo estão em jogo não apenas as visões limitantes sobre a viabilidade de sua integração nas esferas de atividade de uma dada cultura, mas também o próprio reconhecimento de sua inserção na ordem da humanidade. Como afirma Jannuzzi (1985, p. 7), "no caso da deficiência há todo o perigo de se perder os parâmetros universais do ser humano que nele estão presentes, considerando-o em tudo como diferente, anormal".

Vygotski (1997) focalizou questões sobre a formação da pessoa com deficiência, tendo tecido fortes críticas às concepções que circulavam em sua época, fundadas na idéia de *redução* ou de *falta* de capacidades em decorrência da presença do defeito. Assim, estabelecia-se sempre uma imagem negativa, de débito do desenvolvimento, para aqueles que apresentavam comprometimentos por algum tipo de deficiência. A diversidade dos indivíduos era negligenciada em prol da uniformização dos quadros clínicos, constituídos de características estáticas e quantificáveis. Segundo o autor, essa base para a educação de crianças nas escolas especiais resultava numa pedagogia *minimalista*, porque não se concebia o desenvolvimento como processo aberto e porque tomava-se como ponto de partida as limitações e impedimentos da deficiência, orientando as ações para habilidades de valor formativo *mínimo*.

No entanto, "não é possível prática educativa alguma construída sobre a base de princípios e definições puramente negativos" (VYGOTSKI, 1997, p.13). Ao contrário, a diretriz maior da educação especial deveria ser o investimento na construção das funções psíquicas superiores. Em contraposição às idéias vigentes, o autor defendia outras maneiras de entender o funcionamento dos indivíduos com deficiência. Argumentava que o desenvolvimento desses indivíduos é guiado pelas mesmas leis gerais que valem para o indivíduo de intelecto normal, porém existem, em termos qualitativos, peculiaridades em sua organização sócio-psicológica, que afetam seus processos e que requerem a efetivação de caminhos alternativos de formação pessoal.

A visão da *falta* é, então, substituída pela idéia de funcionamento diferente. Ao mesmo tempo, é enfatizada a possibilidade de compensação daquilo que é afetado pela

deficiência. De acordo com essa proposição, é possível ao indivíduo reagir às conseqüências do defeito, ativando forças compensatórias, encontrando vias substitutivas para seu desenvolvimento e buscando o equilíbrio das funções. Essa noção de compensação é assumida como processo central que ocorre na formação do psiquismo do sujeito tanto normal como deficiente. E, mais importante, constitui uma possibilidade que diz respeito não apenas ao indivíduo mas sobretudo às forças sociais, que podem ou não favorecer sua efetivação. A concretização das capacidades só ocorre em conformidade com aquilo que as experiências na cultura oferecem.

Essa forma alternativa de entendimento das deficiências permite uma metodologia de trabalho clínico e principalmente educacional que convoca a ciência e os profissionais de várias áreas para um redimensionamento acerca do que fazer com essa população, usualmente vista apenas como comprometida. É uma perspectiva que salienta as possibilidades de desenvolvimento, determinadas por condições objetivas e historicamente constituídas de existência, mas que não tem a pretensão de anular a presença de problemas funcionais de deficiências organicamente instaladas, ou de solucionar todas as limitações decorrentes. Não obstante, ela é uma afirmação da viabilidade e necessidade de novas formas de atuar frente aos limites orgânicos, através de ações do coletivo, que repercutem no plano sócio-psicológico e podem criar horizontes promissores de formação pessoal.

Com base nessas proposições, é nas condições da vida social que devemos buscar a compreensão do funcionamento de jovens e adultos deficientes mentais que tendem a mostrar poucas capacidades e um padrão infantilizado de conduta. Para contribuir nessa direção, realizamos um estudo de campo cujo propósito foi analisar, nos dizeres de pessoas com deficiência mental, os modos pelos quais elas reconhecem e significam sua inserção nos espaços do cotidiano. Para o presente relato, fizemos um recorte do estudo mais amplo, orientando a análise para o objetivo de configurar a rede de relações pessoais e de esferas de atividade do grupo social às quais os sujeitos têm acesso.

### **Considerações metodológicas**

Segundo Nunes et al. (1998), em estudos sobre a produção de pesquisa em Educação Especial são freqüentes os trabalhos relativos a olhares e discursos que a família, a escola, as instituições, os profissionais especializados e a sociedade têm a respeito de pessoas com deficiência mental. Ainda é tímida, porém, a produção de trabalhos em que o pesquisador se dispõe a ouvir e dar voz aos próprios sujeitos. De

acordo com os autores, esse interesse restrito se justifica pelo estigma de não possuírem pensamento reflexivo e autonomia. Assim, não são capazes de falar coisas que sejam relevantes para nosso conhecimento de seus processos, e tendemos a não dar escuta àquilo que eles têm a dizer sobre o mundo e sobre si; ou sobre suas capacidades, dificuldades, desejos etc. (Como exemplos de pesquisas que buscam essa escuta, mencionamos o trabalho de GLAT 1989; MELETTI, 2001; e PADILHA, 2001).

No presente estudo, optamos por esse caminho pouco explorado, utilizando a entrevista semi-estruturada, por ser um procedimento flexível que permite um contato mais aberto entre os sujeitos pesquisador-pesquisado. Nessa situação estabelece-se um diálogo bastante rico, sendo que dados relevantes podem surgir, para além do que é decorrente da condução do entrevistador, propiciando a composição de análises significativas.

Concebemos a entrevista como um acontecimento marcado pela intersubjetividade, sem a neutralidade dos participantes, e no qual as respostas do entrevistado não consistem de mera reiteração da memória, mas de re-elaborações das lembranças no momento desse encontro (conforme AUGRAS, 1997).

Com base em idéias de Bakhtin (1997), entendemos que, no diálogo que se desdobra, entrevistador e entrevistado assumem uma postura ativa. Trata-se de um processo de construção de sentidos em que os locutores são guiados por pressuposições e intenções discursivas. Ademais cada enunciado é afetado pelo dizer imediato do outro e por dizeres anteriores que foram assimilados pelos sujeitos. Ocorre, assim, um entrelaçamento de vozes dos interlocutores e ecos dos discursos que circulam no grupo social.

*O trabalho de campo.* A pesquisa foi realizada com seis participantes de oficina abrigada, de uma instituição destinada a pessoas portadoras de deficiências mental e múltipla. Essa instituição, que está localizada numa cidade de porte médio do interior do Estado de São Paulo, desenvolve programas educacionais e de profissionalização, além de aulas de educação física, e conta com setores de atendimento à saúde e assistência social.

Para seleção dos sujeitos foram usados os seguintes critérios: ser maior de 15 anos, participar de oficina profissionalizante e estar já desvinculado do programa de escolaridade.

O contato inicial com a instituição foi feito através de conversa com a diretora, que se mostrou muito receptiva. Na segunda visita, ela forneceu os prontuários dos

sujeitos que julgou mais adequados aos critérios estabelecidos. Vale esclarecer que, embora não estivessem na escolarização formal, esses sujeitos tinham um período de atendimento educacional, para alfabetização, numa sala de aula improvisada no mesmo ambiente da oficina.

*Os sujeitos.* O grupo entrevistado é composto por uma mulher e cinco homens, com idade na faixa entre 22 e 34 anos. Alguns freqüentaram antes outras instituições, tendo vivido períodos variáveis de permanência apenas em casa; dois estão nessa instituição desde pequenos (há 11 e 16 anos). Todos são analfabetos e participam do Ensino Profissionalizante Básico (EPB), na oficina de marcenaria; quatro também freqüentam as aulas de Educação de Jovens e Adultos (EJA). A seguir é apresentada uma descrição geral dos sujeitos, que são referidos por nomes fictícios.

- Violeta - idade: 22 anos; diagnóstico do prontuário: Síndrome de Down; entrada na instituição: 01/03/88; 2001 a 2003 – E.J.A e EPB

- Fred - idade: 23 anos; diagnóstico do prontuário: não há; entrada na instituição: 15/09/00; de 2002 a 2003 – EJA ciclo I e EPB

- Rangel - idade: 22 anos; diagnóstico do prontuário: déficit intelectual; entrada na instituição: 31/10/92; de 2001 a 2003 – EJA e EPB

- Doni. Sexo: masculino; idade: 22 anos – diagnóstico do prontuário: não há; entrada na instituição: 27/02/96; de 1999 a 2003 - EJA e EPB

- Matias. Sexo: masculino; idade: 25 anos; diagnóstico do prontuário: não há; entrada na instituição: 13/03/02; de 2002 a 2003 – EPB

- Dito. Sexo: masculino; idade: 34 anos; diagnóstico do prontuário: não há; entrada na instituição: 27/07/98; de 2001 a 2003 – EPB

*Procedimentos de entrevista e análise.* O contato com os sujeitos foi iniciado após autorização de seus pais ou responsáveis. As entrevistas foram realizadas individualmente em instalações da instituição, durante o horário de funcionamento da oficina. A pesquisadora (primeira autora) fez previamente uma visita à oficina, procurando interagir com os participantes. Depois, nas entrevistas individuais, ela novamente se apresentava e falava sobre a finalidade da conversa, informando sobre a necessidade de áudio-gravação e sobre a preservação do anonimato.

O temas do roteiro da entrevista abrangeram: 1. caracterização geral da vida atual; 2. experiência escolar; e 3. conhecimento e interesses por materiais circulantes na cultura para crianças e para adultos (filmes, revistas, TV, música, atividades de lazer). A partir da transcrição das entrevistas, as análises foram realizadas através de exames dos

diálogos na direção do recorte em unidades temáticas e da seleção de segmentos de entrevista atinentes a cada uma, buscando-se compor um quadro que mostrasse a diversidade ou convergência de enunciados dos entrevistados e que indicasse tendências quanto ao reconhecimento e a significação dada por eles frente a suas condições de vida. As unidades estabelecidas foram: 1) inserção nas relações familiares, 2) relação com o trabalho, 3) vida afetiva, 4) participação em diferentes espaços de atividades e 5) experiências escolares. Essas diretrizes e organização de dados dizem respeito ao estudo integral. Do conjunto dessas análises estaremos abordando, aqui, conforme o objetivo específico indicado, um tema que transita pelas cinco unidades, tomando como foco os dados que concernem a enunciados sobre a rede de relações pessoais e as esferas de atividade do cotidiano dos sujeitos<sup>1</sup>.

### **A rede de relações pessoais e as esferas de atividades no cotidiano de jovens e adultos com deficiência mental**

No exame dos dados das entrevistas, buscamos explorar o que os sujeitos diziam sobre suas relações pessoais e atividades em três âmbitos: 1) da casa, 2) da instituição especial e 3) de outras esferas sociais. Como esperado, seus dizeres configuram um cotidiano bastante centrado na vida familiar e no ambiente institucional.

Em casa, os entrevistados indicam a participação em tarefas domésticas. Ajudam a lavar louça, a arrumar a casa, a cozinhar, com diferentes graus de envolvimento, em função do que lhes é solicitado ou permitido, e também dependendo das necessidades ligadas ao nível sócio-econômico da família. Em seus lares, além dessa atividade, reportam-se apenas ao acesso à televisão e ao rádio. Violeta, Rangel e Dito assistem televisão e gostam de desenhos animados e shows para o público infantil; no caso dos dois últimos há ainda o interesse por programação de esportes e filmes em vídeo. Doni e Matias preferem ouvir rádio. Também Fred ouve rádio, mas isso se deve à proibição de ver televisão, conforme as regras de sua religião.

Quanto à vivência na instituição, os sujeitos comentam sobre atividades ligadas aos programas desenvolvidos na oficina e na educação suplementar. Falam a esse respeito com expressões que apenas dão descrições esparsas do que realizam ou expressões que sugerem uma aceitação das atividades oferecidas: *gosto de lixar; aqui eu*

---

<sup>1</sup> Esclarecemos esta discussão não abrange sujeitos com acentuado prejuízo de desenvolvimento. Embora estes estejam incluídos nos argumentos gerais sobre as possibilidades de formação, a abordagem de sua situação exigiria outra direção de análises específicas.

*só aprendo marcenaria, bastante coisa; a gente faz lição e continha* etc. De modo um tanto diferente, salientando um sentimento de prazer, reportam-se (com exceção de Violeta) às atividades de futebol e capoeira que a instituição proporciona. Além disso, relatam sobre os amigos que têm nesse ambiente, e os sujeitos do sexo masculino mencionam alunas da instituição com quem flertam ou namoram.

Nos dizeres acerca de outros contextos, os entrevistados conversaram sobre várias oportunidades de vivências - dançar, passear na praça da cidade, ir ao cinema, fazer viagens, namorar e encontrar amigos. À primeira vista, esses espaços de vida parecem constituir possibilidades que sinalizam uma expansão de relações pessoais e atividades. Isso, de fato, ocorre. No entanto, os enunciados sugerem que, embora sejam referências a ambientes que estão *do lado de fora* da casa e da instituição, tais vivências continuam, em boa parte, atreladas aos dois âmbitos, sobretudo o familiar.

Quanto a passeios em viagens, de modo geral, eles participam de atividades intermediadas pela instituição especial (excursões a zoológicos, a parques de diversão etc.). Como foi apontado, alguns dos namoros ou flertes são com colegas da instituição, e os amigos referidos são muitas vezes parceiros desse mesmo espaço.

A companhia de algum membro da família é muito afirmada nas atividades de lazer. Parece predominar a necessidade de uma contínua tutela, de um tomar conta, mesmo em circunstâncias que, presumimos, permitem ao sujeito um agir autônomo. Naturalmente, realizar e participar de experiências com membros da família não é impróprio ou indesejável para qualquer pessoa. Além disso, a tendência à superproteção, neste caso, é compreensível por várias razões. Por outro lado, quando as poucas oportunidades fora de casa são conduzidas só por familiares, acentua-se a dependência e o atrelamento a esse núcleo social. Numa fase de vida em que os sujeitos já estão se inserindo em outras (poucas) relações, desejando compor e ampliar outras teias, observa-se um movimento ambíguo de permitir experiências, mas com limites. Limites que não necessariamente decorrem da deficiência que os indivíduos apresentam (no caso dos entrevistados).

Como nosso interesse maior orienta-se para esses atrelamentos à família e à instituição especial, que intervêm nas oportunidades de outros envolvimento, exporemos com algum detalhe os achados referentes ao que chamamos de *outras esferas*. Apesar da diversidade entre os sujeitos, seus enunciados indicam a restrição daquilo que, a princípio, parece ser uma inserção mais ampla nos espaços sociais. Como caso ilustrativo, focalizamos a entrevista de Doni.

Doni, com 22 anos, vive na zona rural, com os avós e uma irmã que tem três filhos pequenos. A família apresenta condições econômicas bastante precárias, o que já pressupõe a existência de barreiras para certas oportunidades, principalmente para alguém que é considerado deficiente mental. Apesar de ser nítida a pobreza de sua inserção social, Doni parece ser, dentre os entrevistados, o mais independente, com autonomia para realizar tarefas de responsabilidade (como dirigir trator no sítio) e para deslocar-se, na ida à instituição ou a outros locais. Vejamos alguns segmentos de sua entrevista. (Nas transcrições a seguir serão utilizados dois indicadores: (-) para a separação de segmentos de diálogo e (...) para trechos inaudíveis.)

Roberta: E aí você chega na sua casa, e o que você faz de noite?

Doni: Aí eu janto né, janto, é, tomo um banho, né, primero janto, aí eu vou dormir.

Roberta: Você assiste televisão?

Doni: Não assisto.

Roberta: Não?

Doni: Não.

Roberta: Você não gosta?

Doni: Num gosto de televisão. Ah, eu só escuto rádio, só né

Roberta: Que tipo de música você gosta de ouvir?

Doni: Romântico. (...) Domingo eu fico na minha casa.

(-)

Roberta: Você gosta de jogar bola?

Doni: Não, eu não jogo.

Roberta: Você tem amigos?

Doni: Ah, lá no sítio lá eu num tenho.

Roberta: Não? É muito longe?

Doni: Longe.

Roberta: E você não vem pra C. (nome da cidade), na praça?

Doni: Eu venho, eu venho de vez em quando, né, aí na praça, né. Num gosto de sair, não.

Roberta: Você tem vontade de sair do sítio e morar na cidade?

Doni: Ah não. (...) É porque no sítio é mais sossegado, né, é menos perigo, né, essas coisas, já na cidade já é mais perigoso, né.

Roberta: Mas você anda bem aqui em C. ? Conhece tudo?

Doni: Eu ando bem, conheço tudo. M. (nome de cidade próxima), quando é... eu num vou de bicicleta, eu vou de ônibus pra lá.

Roberta: Você não gosta de assistir televisão. E filme você gosta?

Doni: Num gosto de filme, nada.

Roberta: E do que você gosta? Jogar baralho? Jogar jogo?

Doni: Num jogo também. Só conversar, só. Eu gosto mais, assim de rodeio, eu sou assim rodeista. Eu munto em boi, em cavalo.

Roberta: Você sabe dirigir?

Doni: Eu sei dirigir só trator só.

(-)

Doni: Eu saio, eu vou namorar. Namoro, lá, lá em M.  
 Roberta: E como você conheceu ela?  
 Doni: Eu conheci ela aqui na escola é, memo, né (...). Eu vou é sábado, né, cedo, e aí vorto. Sábado, umas seis horas, assim, eu saio de lá e venho embora.  
 Roberta: E como vocês namoram?  
 Doni: Ah, nós abraça, beija, né.  
 Roberta: E daí vocês passeiam?  
 Doni: Nós passeia, nós sai pra rua assim, eu, a mãe dela, a minha namorada.  
 Roberta: Ah, os pais dela sabem que vocês namoram?  
 Doni: É, namora na casa. (...) Pedi ela em namoro.  
 (-)  
 Doni: Eu já tive bastante namorada, aqui nessa escola. Namorava uma, namorava outra. Eu trocava, né, de namorada.  
 Roberta: Por que?  
 Doni: Ah, porque uma era mais bonita, assim, né, do que a outra, né (...) mas agora essa aí eu tô firme  
 Roberta: Tá firme?  
 Doni: Tô  
 Roberta: Você foi pedir na casa dela pra namorar?  
 Doni: Eu fui, eu fui numas par dela já. Pedi.  
 Roberta: Que legal.  
 Doni: Nunca é, é escondido  
 Roberta: Não?  
 Doni: Escondido assim, nunca gostei (...) pedia e a mãe deixava  
 (-)  
 Roberta: Ah, e aí você dança? Você gosta de dançar?  
 Doni: Gosto, danço.  
 Roberta: Forró?  
 Doni: Forró (...)  
 Roberta: E você vem com a sua namorada?  
 Doni: Não, venho sozinho, eu e a minha irmã.

Doni sabe como transitar pela cidade mas diz que quase não sai de casa. Gosta de dançar; entretanto faz isso ocasionalmente e sempre na companhia da irmã. No conjunto de suas falas é fácil depreender que, exceto pelo namoro aos sábados, seu cotidiano gira quase exclusivamente em torno da vida no sítio e na instituição especial (onde conheceu sua namorada e onde consegue ter amigos).

Esses apontamentos se estendem aos demais entrevistados, com algumas variações (relativas, por exemplo, ao grau autonomia e à situação sócio-econômica). Matias, 25 anos, joga futebol com vizinhos. Entretanto, só faz caminhada com a irmã. Assiste a muitos vídeos em casa e passeia com o pai ou o irmão. Violeta, 22 anos, diz sair à noite ou no fim de semana, somente na companhia da mãe. Refere-se a um suposto namorado, com quem tem pouco contato; trata-se de um conhecido que costuma cumprimentá-la dizendo “Cadê minha namorada?”. Rangel, 22 anos, conta que

já foi a parques, museus, cinema, shows, geralmente por iniciativa da instituição especial. Menciona ter amigos em situações de lazer, porém reporta-se o tempo todo a acontecimentos que envolvem um amigo da instituição. Dito, 34 anos, joga futebol em sua vizinhança mas, ao falar sobre amizades, restringe-se às relações na instituição. Vai às vezes ao cinema com os pais e faz viagens familiares. Fred, 23 anos, passeia e joga futebol. Como os demais sujeitos, as interações sociais aí implicadas envolvem o contexto da instituição, durante a semana, e o monitoramento da família, nos finais de semana.

É interessante destacar que Fred mostra uma peculiaridade pois reporta-se muito à sua igreja. Apesar de freqüentar esse ambiente sempre acompanhado da irmã, ali ele encontra oportunidades adicionais de contato com pessoas e amigos, além de certa diversificação de atividades. Todavia, seu cotidiano acaba sendo restringido por esse vínculo, pois ele fala freqüentemente das proibições derivadas dos princípios religiosos (não pode praticar capoeira, assistir televisão etc.). Dessa maneira, essas experiências acabam criando também fortes barreiras frente a oportunidades para participar de acontecimentos e situações acessíveis a ele. A pessoa que considera como namorada (namora às escondidas) é membro tanto da instituição especial quanto de sua igreja.

Uma indicação adicional importante das entrevistas está na menção a algum trabalho atual, que apenas Doni e Fred exercem; o primeiro faz serviços de carpim quintais e o segundo, de servente de pedreiro. A oportunidade de trabalhar é algo que pertence às *outras esferas*, fora do eixo família-instituição, e poderia consistir numa expansão efetiva das relações sociais dos dois jovens. Contudo, levando em conta suas falas, constatamos que isso não ocorre. Envolvem-se em serviços de vínculo ocasional e o fazem devido à situação econômica precária de suas famílias.

Os achados expostos delineiam, em seu conjunto, um quadro global preocupante de formação e de condições da vivência atual dos sujeitos. Aspectos desse quadro são também mostrados nos trabalhos de Glat (1989), Ferreira (1994), Kassar (1999), De Carlo (1999), Padilha (2001) e Carvalho (2004).

Nosso propósito, na presente discussão, foi contribuir um pouco para o entendimento das fronteiras do círculo em que acontece a vida dos deficientes, e de fazê-lo a partir do que os sujeitos dizem sobre seu cotidiano.

As manifestações dos entrevistados indicam que suas relações pessoais e atividades são, de maneira geral, acentuadamente monitoradas, conduzidas, em função de um complexo entrelaçamento de cuidado, proteção, subestimação e infantilização,

que subjaz à atuação dos outros frente a eles. Boa parte de seus dias é vivida na instituição, e a esta são atreladas experiências em outros espaços. Quanto à família, há a permissão de acesso a alguns espaços, porém com acentuada vigilância e colocação de limites.

Como ocorre com qualquer indivíduo, é esperado que a família tenha um papel central na definição de seu destino. Esse papel pode levar a diferentes desdobramentos, dependendo das atitudes de interesse ou negligência, da disposição para impulsionar o sujeito a explorar o mundo ou para protegê-lo deste, da forma de estabelecer perspectivas para sua vida.

No caso desses jovens e adultos com deficiência mental, o preceito que parece impregnar a atuação familiar (e provavelmente da instituição especial) é o de que criança não deve ficar desacompanhada, não pode fazer muitas coisas sozinha. Ademais, visto que eles cresceram, é preciso ajustar o que se deve permitir e esperar de crianças crescidas. Assim, os sujeitos têm atividades e interações noutras esferas, mas são oportunidades circunscritas e, com raras exceções, condicionadas à autorização e à presença da família e da instituição especial, que, embora não exclusivamente, assumem a condução de suas vidas.

Além da situação de pobreza de alguns deles, essa trama de ações do grupo social limita o acesso a bens e espaços da cultura, estreitando as possibilidades de construção das funções psíquicas superiores, na acepção vygotskiana, e ajudando a construir uma história de vida que está aquém dessas possibilidades.

### **Comentários finais**

Os dizeres dos entrevistados mostram algumas das condições que geram a limitada participação nas diferentes atividades de uma agenda cultural de jovem-adulto. Suas interações pessoais e suas relações com a cultura se concretizam principalmente nos âmbitos da família e da instituição especial, que também são mediadoras das oportunidades de lazer ou outras atividades, sob uma visão que tende a consolidar a imagem infantilizada do sujeito ou, na melhor das hipóteses, atribui-lhe uma condição de ambigüidade entre infância e juventude. Assim, se considerarmos o como e o que falam os entrevistados, seus enunciados ora condizem com a postura de um ser jovem-adulto, inclusive sugerindo alguma reflexividade sobre seu cotidiano, ora correspondem a um interlocutor infantil e ingênuo, o que reafirma os efeitos da ação social minimalista e subestimadora.

Suas falas repercutem essa ambigüidade e são relatos de experiências marcados por vozes do grupo social (conforme proposições de BAKHTIN, 1997), vozes que foram assimiladas e reproduzidas em discursos sobre deficiência, capacidades, direitos, deveres e perspectivas de vida. São ecos de justificativas e asserções que remetem a possibilidades de formação e, ao mesmo tempo, estão carregadas de mitos para camuflar e explicar o não desenvolvimento, a não inserção, a não oportunização.

Também a família e a instituição especial encontram-se nessa rede de discursos circulantes. Por isso, cabe um esclarecimento. Na interpretação dos dados, focalizamos as condições mais próximas, dos ambientes em que transcorre a vida dessas pessoas com deficiência. Entretanto, não temos a intenção de culpabilizar, numa visão localizada, os âmbitos da família e da instituição. Na verdade, não se trata simplesmente de responsabilizar nem de isentar de responsabilidade. Todos sabemos que esses dois espaços situam-se num contexto em que várias instâncias institucionais da sociedade não acolhem ou reconhecem o direito de participação dos deficientes mentais.

Apesar de esforços para mudança nas concepções e iniciativas dos setores oficiais e da sociedade civil, ainda não parece haver indicadores fortes de uma ruptura efetiva com o que produz a situação em que se encontram Doni, Fred, Violeta, Matias, Dito e Rangel. Nesse sentido, vale registrar que não depreendemos, no conjunto dos dados, referências a qualquer ação do grupo social que permita vislumbrar uma superação ou transformação de suas condições presentes - quanto a relações afetivas, continuidade da educação formal, possibilidades de trabalho etc. E essa situação (arriscamos supor) representa grande parte da realidade de vida da população de deficientes mentais crescidos.

### **Referências Bibliográficas**

AMARAL, L.A. Diferenças, estigma e preconceito; o desafio da inclusão. In: OLIVEIRA, M.K., SOUZA, D.T.R. e REGO, T.C. (Orgs.) **Psicologia, Educação e as temáticas da vida contemporânea**. São Paulo: Moderna, 2002. Cap. 11, p. 233-248.

AUGRAS, M. História Oral e subjetividade. In: VON SIMSON, O.R.M. (Org.). **Os desafios Contemporâneos da História oral**. Campinas: CMU-Unicamp, 1997.

BAKHTIN, M. **Estética da criação verbal**. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1997.

CARVALHO, M.F. **A relação do sujeito com o conhecimento: condições de possibilidades no enfrentamento da deficiência mental.** 2004. 177f. Tese (Doutorado em Educação). Universidade Estadual de Campinas.

DE CARLO, M.M.R.P. **Se essa casa fosse nossa - instituições e processos de imaginação na Educação Especial.** São Paulo: Plexus, 1999.

FERREIRA, J.R. e GLAT, R. Reformas educacionais pós-LDB: a inclusão do aluno com necessidades especiais no contexto da municipalização. In: SOUZA, D.B. e FARIA, L.C.M. (Orgs.) **Desafios da educação municipal.** Rio de Janeiro: DP & A., 2003.

FERREIRA, M.A.C. **A Prática Educativa e a Concepção de Desenvolvimento Psicológico de Alunos com Deficiência Mental.** 1994. 160f. Tese (Doutorado em Educação). Universidade Estadual de Campinas.

GLAT, R. **Somos iguais a você: depoimento de mulheres com deficiência mental.** Rio de Janeiro: Agir, 1989.

GÓES, M.C.R. Contribuições da abordagem histórico-cultural sobre desenvolvimento, deficiência e educação. In: OLIVEIRA, M.K., SOUZA, D.T.R. e REGO, T.C. (orgs.) **Psicologia, Educação e as temáticas da vida contemporânea.** São Paulo: Moderna, 2002. Cap. 4, p. 95-114.

JANNUZZI, G.S.M. **A luta pela educação do deficiente mental no Brasil.** Campinas: Editora UNICAMP, 1985.

KASSAR, M.C.M. **Deficiência Múltipla e Educação no Brasil - Discurso e silêncio na história de sujeitos.** Campinas: Autores Associados, 1999.

MELETTI, S.M.F. O Significado de Processo de Profissionalização para o Indivíduo com Deficiência Mental. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília v.7, n. 1, p. 77-90, 2001.

NUNES, L.R.O.P., GLAT, R., FERREIRA, J.R., MENDES, E.G. **Questões atuais em educação especial: pesquisa em educação especial na pós-graduação.** Rio de Janeiro: Sette Letras, 1998.

PADILHA, A.M.L. **Práticas Pedagógicas na Educação Especial: a capacidade de significar o mundo e a inserção cultural do deficiente mental.** Campinas: Autores Associados, 2001.

VYGOTSKI, L.S. **Fundamentos de Defectología.** Madri: Visor, 1997. Obras Escogidas – v. 5.

\_\_\_\_\_ **Problemas del desarrollo de la psique.** Madri: Visor, 1995. Obras Escogidas - v. 3.