

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS  
FACULDADE DE EDUCAÇÃO  
TESE DE DOUTORADO**

---

**CONCEPÇÕES DA  
DEFICIÊNCIA MENTAL POR  
PAIS E PROFISSIONAIS E  
A CONSTITUIÇÃO DA SUBJETIVIDADE  
DA PESSOA DEFICIENTE**

---

**EVANI ANDREATTA AMARAL CAMARGO**

**- 2000 -**

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS  
FACULDADE DE EDUCAÇÃO  
TESE DE DOUTORADO

---

**CONCEPÇÕES DA DEFICIÊNCIA MENTAL POR PAIS E  
PROFISSIONAIS E A CONSTITUIÇÃO DA  
SUBJETIVIDADE DA PESSOA DEFICIENTE**

---

Autor: **EVANI ANDREATTA AMARAL CAMARGO**

Orientador: **Profa. Dra. ANA MARIA TOREZAN**

Este exemplar corresponde à redação final da tese defendida por  
Evani Andreatta Amaral Camargo e aprovada pela Comissão Julgadora.

Data:    /    /

---

Profa. Dra. Ana Maria Torezan

Comissão Julgadora:

---

---

---

---

- 2000 -

**CATALOGAÇÃO NA FONTE ELABORADA PELA BIBLIOTECA  
DA FACULDADE DE EDUCAÇÃO/UNICAMP**

C14c

Camargo, Evani Andreatta Amaral.

Concepções da deficiência mental por pais e profissionais e a constituição da subjetividade da pessoa deficiente / Evani Andreatta Amaral Camargo. -- Campinas, SP : [s.n.], 2000.

Orientador : Ana Maria Torezan.

Tese (doutorado) - Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Educação.

1. Deficiência mental. 2. Família. 3. Subjetividade. I. Torezan, Ana Maria. II. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Educação. III. Título.

*Para os pais que participaram deste estudo,  
Para os pais com quem convivi e convivo em minha história profissional,  
Para os meus pais,  
Para todos os pais...*

## AGRADECIMENTOS

À Profa. Dra. Ana Maria Torezan pela orientação, dedicação e amizade dispensadas durante este trabalho.

Aos pais deste estudo que permitiram que sua fala fosse analisada, e, com ela, que seus “*desejos*” fossem revelados.

Às profissionais que participaram deste trabalho que, além de contribuírem com discussões relevantes, autorizaram que suas “*concepções da deficiência mental*” ficassem expostas.

Às profas. Dras. Ana Luiza B. Smolka e Edwiges Maria Morato pela participação e sugestões valiosas no Exame de Qualificação.

Aos professores da Pós-Graduação da Faculdade de Educação e do Instituto de Estudos da Linguagem da Universidade Estadual de Campinas pela formação oferecida.

Aos funcionários da Faculdade de Educação da Universidade Estadual de Campinas pela gentileza diante das dúvidas burocráticas.

À Angelina Garcia Pereira pelas sugestões e correções do texto e pelas discussões sobre o tema deste estudo.

À Marilena Said pelas discussões e questões surgidas durante este trabalho.

Aos amigos, que mesmo sem se darem conta, contribuíram para a elaboração deste trabalho.

Ao CNPq pela bolsa de doutorado concedida.

## RESUMO

---

A deficiência mental não é apenas determinada biologicamente, mas é também construída no grupo social ao qual pertence o indivíduo com deficiência. Nesta perspectiva, as concepções dos interlocutores presentes durante o processo de desenvolvimento dos sujeitos deficientes mentais tornam-se fundamentais na constituição da subjetividade desses indivíduos. Pais e profissionais são interlocutores significativos nesse processo e suas crenças marcantes na formação dessa subjetividade. Frente a isso, passamos a nos indagar a respeito das concepções desses pais e profissionais sobre a deficiência mental e desenvolvemos o presente estudo, embasado na vertente histórico-cultural de Vygotsky quanto à constituição do sujeito e quanto aos aspectos relacionados à deficiência. Além disso, apoiamos-nos nas discussões de Bakhtin e Vion quanto à constituição do sujeito pela linguagem, pelas interações sociais e pela intersubjetividade.

Para a construção dos dados, analisamos interlocuções de pais e profissionais durante uma série de reuniões em uma escola especial, buscando identificar os momentos em que ocorriam discussões sobre a deficiência mental e sobre o sujeito deficiente, que revelassem as concepções presentes. Os resultados obtidos indicaram que as mesmas apareceram durante as reuniões, algumas vezes de modo subjacente, apresentaram-se de forma recorrente e o sentido era, em geral, construído coletivamente. Os pais demonstraram a concepção de que a pessoa deficiente mental é imatura. Isto está presente em várias esferas da vida desses sujeitos: sexualidade, independência, trabalho e relacionamento social. Já as profissionais parecem ter uma maior expectativa quanto às realizações dos deficientes mentais.

Tendo em vista que a subjetividade decorre do processo de alteridade e da intersubjetividade, as concepções dos pais tendem, portanto, a ser um fator essencial na constituição da subjetividade dos filhos. Entretanto, identificamos nos relatos dos pais que esses filhos, por suas reivindicações, também influenciam naquilo em que os pais acreditam. Assim, espaços nos quais as significações sobre a deficiência mental possam ser discutidas, são fundamentais para que reelaborações ocorram, tanto para pais quanto para profissionais.

# ABSTRACT

---

Mental handicap is not only determined biologically, but it is also constituted in the social group to which the individual with mental handicap belongs. From this perspective, the conceptions held by interlocutors present during the developmental process of mentally handicapped subjects become fundamental to the constitution of these individuals' subjectivity. Parents and professionals are significant interlocutors in this process, and their conceptions have bearing on the constitution of this subjectivity. From this standpoint, we began to question the issue of conceptions of mental handicap held by parents and professionals, and effected this study, based on Vygotsky's historical cultural framework on the constitution of the subject, as well as aspects related to disability. We also considered Bakhtin's and Vion's discussions of the constitution of the subject through language, by means of social interactions and intersubjectivity.

We constructed the data from analyses of dialogues between parents and professionals during a series of meetings at a special school, aiming to identify moments in which the discussions focused on mental handicap and the handicapped person, in such a way as to reveal underlying conceptions. The results obtained indicate that conceptions of handicap did appear during the meetings in recurrent form, sometimes subadjacently; and meaning was, generally, constructed collectively. Parents demonstrated conceptions that the mentally handicapped person is immature, and this idea is present in various spheres of these subjects' lives: sexuality, independence, work and social relationships. Professionals, however, seemed to have higher expectations as to the achievements of the mentally handicapped.

Considering that subjectivity arises from the process of alterity and intersubjectivity, parents' conceptions tend to be an essential factor in the constitution of their children's subjectivity. However, we perceived in the parent's accounts that through their demands, their children also influence parental conceptions. Thus, we conclude that for there to occur the re-elaboration of conceptions of handicap, not only by parents but also by professionals, it is essential to provide places where meanings of mental handicap can be openly discussed.

# SUMÁRIO

Apresentação .....	01
Introdução .....	03
Indagações Iniciais acerca do estudo .....	04
Sobre a Linguagem, o Sujeito e as Interações Sociais .....	14
Sobre a Subjetividade em Vygotsky .....	23
Sobre a Deficiência Mental .....	27
Método .....	35
Local, Participantes .....	38
Caracterização dos Participantes do Grupo 1 .....	39
Caracterização dos Participantes do Grupo 2 .....	40
Reuniões .....	41
Procedimentos de Análise .....	42
Concepções a Respeito da Deficiência Mental por Pais e Profissionais	48
Grupo 1 .....	49
Grupo 2 .....	82
Conclusões .....	114
Referências Bibliográficas .....	132

---

## APRESENTAÇÃO

---

Nossa experiência como fonoaudióloga, atendendo crianças com síndrome de Down e suas famílias, fez-nos constatar que o relacionamento entre os pais dessas pessoas e os profissionais que as atendem é, em geral, bastante longo.

Pudemos, então, levantar indagações sobre como ocorre o relacionamento entre pais e profissionais. O interesse em relação a essa questão surgiu a partir do fato de nos depararmos, muitas vezes, com relatos dos pais sobre informações recebidas a respeito da síndrome de Down ou sobre orientações dadas por médicos ou outros profissionais da área, que não foram entendidas ou não puderam ser seguidas por eles. Questionamos quais poderiam ser as razões que dificultavam ou impediam o entendimento e o cumprimento das prescrições feitas pelos profissionais. Entre essas razões presumimos como fundamental as concepções dos pais e dos profissionais a respeito da deficiência mental e do sujeito deficiente. Além disso, queremos apontar que é nossa convicção que tais concepções são constituídas fundamentalmente no grupo social, por isso, nosso interesse em estudar o que pensam profissionais e pais a respeito da deficiência mental e do sujeito deficiente e a interação entre eles.

Outra razão que justificou este interesse decorreu de nosso trabalho de mestrado, no qual fizemos um estudo do desenvolvimento narrativo em crianças com síndrome de Down, com idades entre 4 e 6 anos, através do qual constatamos diferenças individuais no desenvolvimento dos sujeitos e não pudemos deixar de levantar hipóteses de quais seriam os fatores relacionados a essas diferenças. Além das potencialidades genéticas, problemas relativos à saúde, diferenças ambientais e de estimulações iniciais, constatamos que havia diversos tipos de inter-relações de nossos sujeitos com suas famílias, que certamente influenciavam o desenvolvimento destes sujeitos como pessoas capazes de narrar fatos. Essas inter-relações provavelmente são configuradas

pelas concepções e crenças que os pais apresentam em relação ao filho, bem como em relação a sua deficiência e conseqüentemente quanto ao seu desenvolvimento.

Por acreditarmos que os profissionais que lidam com esses sujeitos contribuam na elaboração que os pais fazem a respeito das possibilidades dos filhos, portanto, na interação que se estabelece entre estes, voltamos nosso trabalho para o estudo das concepções que pais e profissionais têm da deficiência mental, presumindo que ambos influenciam-se mutuamente na ressignificação dessas concepções.

Para efetivar o estudo, construímos nossos dados a partir das interlocuções ocorridas durante um trabalho de discussão em grupo que realizávamos com pais de crianças e jovens com síndrome de Down, em conjunto com outros profissionais da área. Focalizamos as relações entre profissionais e pais de crianças e adolescentes deficientes mentais, com o propósito de identificar concepções a respeito da deficiência mental, dos indivíduos deficientes e suas possibilidades e potencialidades, e de que modo tais concepções estavam sendo elaboradas no processo de interlocução. Além disso, pretendemos identificar como os profissionais interferem na forma como os pais elaboram a problemática da deficiência no seu cotidiano, e se o trabalho em grupo possibilitaria mudanças nas concepções citadas.

Para efetuar a análise dos dados utilizamos os conceitos de Bakhtin (1995, 1997) sobre dialogia, alteridade e constituição do sujeito nas interações sociais, complementados pelas reflexões de Vion (1992) sobre intersubjetividade, bem como as concepções de sujeito e da deficiência de Vygotsky (1929, 1984, 1987) e Vigotski (1989) e suas reflexões sobre as possibilidades desses indivíduos (Vigotski, 1989).

Além disso, recorreremos à literatura mais específica sobre o tema, principalmente em relação à questão de deficiência e do relacionamento profissional-paciente.

---

# INTRODUÇÃO

---

*“A comunicação é concebida como um sistema de múltiplos canais, do qual o ator social participa a todo momento, quer queira, quer não: através de seus gestos, de seu olhar, de seu silêncio e mesmo de sua ausência... Na qualidade de membro de uma determinada cultura, ele faz parte da comunicação, assim como o músico faz parte de uma orquestra. Todavia, nessa imensa orquestra cultural, não há maestros nem partituras. Cada um toca de acordo com o outro. Apenas um observador externo, isto é, um pesquisador em comunicação, pode elaborar progressivamente uma partitura escrita que sem dúvida se revelará altamente complexa.”*

*(Winkin, 1981:7 – 8, apud Vion, 1992: 33)*

## **INDAGAÇÕES INICIAIS ACERCA DO ESTUDO**

A interlocução de pais de crianças e médicos ou profissionais da saúde/ educação tornou-se freqüente porque necessária na sociedade contemporânea. A interlocução de pais de crianças com alguma deficiência e médicos e terapeutas especializados é mais freqüente e intensa e, em alguns casos, pode se prolongar por vários anos. Muitas vezes, no entanto, o relacionamento entre profissionais e pais de crianças deficientes enfrenta dificuldades.

Levamos, a seguir, algumas razões que julgamos possam contribuir para isso:

1. Concepções diferentes por parte dos pais e profissionais a respeito de saúde/ doença, de desenvolvimento infantil e de deficiência;
2. Diferenças nas expectativas apresentadas por pais e profissionais em relação à pessoa deficiente;
3. Diferença no registro oral entre os profissionais e pais;

4. Os sentimentos que os pais apresentam frente ao nascimento de um filho com alguma deficiência, o que pode dificultar não somente o relacionamento com o filho como também o relacionamento com os profissionais que atendem a criança.

Com relação às três primeiras razões, estudos sobre o relacionamento médico-paciente (Cicourel, 1985; Stella, 1983 e Sucupira, 1981) apontam que esses tipos de ocorrências refletem a organização social do mundo ocidental. As análises dos estudos apontam que, subjacente à postura do médico em relação ao paciente, há toda uma ideologia presente em sua formação acadêmica e em sua história de vida, que, muitas vezes, pode se configurar na relação de domínio-submissão. Isto pode ser revelado pelo discurso empregado, pela linguagem técnica utilizada, bem como pelos aparatos técnicos sofisticados usados nos exames e nos tratamentos.

O paciente é um sujeito com uma história de vida entremeada com a história de sua comunidade e de sua cultura, com expectativas, projetos e frustrações. Assim, embora a relação médico-paciente seja entre o profissional que está exercendo um papel técnico e o “doente”, essa relação ocorre entre pessoas e, além da técnica, existem componentes emocionais, afetivos, bem como valores morais e sociais historicamente constituídos. As diferenças de valores podem ir além das considerações a respeito das doenças e incluir considerações sobre vida e morte, questões culturais, políticas, religiosas, etc. A imagem que o paciente faz do médico e de si mesmo e a imagem que o médico faz do paciente e também de si mesmo podem interferir no que está sendo dito, dificultando o diálogo. Além disso, o relacionamento médico-paciente reflete as relações de poder que se processam nas estruturas sociais, nos aparelhos ideológicos e no domínio e submissão vigentes nos âmbitos econômico, social e político.

De acordo com Cicourel (1985), a linguagem usada pelo médico não só revela a diferença de *status* entre ele e o paciente, assim como os registros de fala e o vocabulário empregados marcam as desigualdades entre o conhecimento que o médico e o paciente têm em relação às doenças e suas causas. O médico pode, muitas vezes, estar tentando manter o seu *status* profissional através do relacionamento com o paciente, e o paciente, por outro lado, pode sentir-se receoso para questionar o que o médico diz

ou prescreve, mesmo que discorde ou não tenha entendido. Além disso, classes sociais diferentes ou diferenças étnicas também parecem causar problemas de confiança, inibições ou relutâncias na elaboração de perguntas e respostas claras, tanto por parte do médico quanto do paciente.

Stella (1983) também analisa a relação médico-paciente e aborda a necessidade do médico direcionar seu olhar para além da doença e dos sintomas que o paciente apresenta, compreendendo-o enquanto sujeito constituído historicamente, com crenças e valores que podem ser diferentes dos seus.

Seguindo a mesma linha de raciocínio, Sucupira (1981) analisa a relação médico-paciente como uma relação de sujeitos sociais, na qual transparece a dominação de classes. Este fato também se estende na forma como as instituições de saúde definem sua atuação com a clientela, que é um reflexo das relações político-econômicas do país. A autora também argumenta que, apesar do autoritarismo e dominação do médico, os pacientes podem, muitas vezes, através do silêncio e da “*desobediência*” às prescrições, manifestar sua resistência, reagir à dominação do médico. É assim que o paciente mantém suas concepções e seu “*saber*” a respeito de sua doença. Da mesma forma, pais de crianças com deficiência mental, ao não seguirem orientações dadas por profissionais, podem estar demonstrando suas concepções em relação ao que foi prescrito e sobre a própria deficiência. Por outro lado podem, de fato, não terem entendido o porquê dessas orientações. É possível, no entanto, que não entendam exatamente porque têm concepções diferentes.

Outra autora que estuda essa temática, Guia (1995), aborda o relacionamento médico-paciente na era tecnológica. Em seus estudos, procura compreender as transformações que vêm ocorrendo na relação médico-paciente com a incorporação dos avanços tecnológicos, após a segunda guerra mundial. Sua argumentação, como a dos autores já citados, é a de que o relacionamento médico-paciente, como qualquer relacionamento humano, é o reflexo das imagens acerca da realidade, criadas a partir das experiências vividas por ambos, médico e paciente. Esse relacionamento e também os aparatos e conhecimentos médicos decorrem da estrutura social ao longo da história da medicina e estão embasados em um paradigma, que também é reflexo da conjuntura

político-econômica do país. As conclusões da autora são as de que o médico moderno, em função das tecnologias presentes neste final de século, acaba priorizando o “*fato*” verificável pelos exames, em detrimento dos sintomas que o paciente apresente ou das crenças que este tem a respeito da própria doença e isto intermedia a relação entre os sujeitos. O paciente espera do médico uma competência técnica que ele mesmo não consegue avaliar, mas que é julgada pela dinâmica da consulta e da postura do médico. Esta competência também é verificada pelo que é socialmente percebido como eficiente; pela imagem que o leigo (paciente) faz da competência médica, pelo imaginário social, relativo a este momento histórico e não apenas pelos aspectos tecnológicos e objetivos da medicina. Em toda sua história, esta ciência apresentou conflitos cujas soluções não são encontradas somente em seu “*saber*” e em suas técnicas, mas em valores e crenças da sociedade da qual faz parte.

Como na medicina, nas outras áreas da saúde também ocorrem os conflitos aqui especificados, isto é, o relacionamento entre os sujeitos envolvidos está direcionado não apenas pelas tecnologias existentes mas, fundamentalmente, pelo imaginário social. Dessa forma, estão implícitos nesse relacionamento, a intersubjetividade da linguagem, as interações sociais, a imagem que cada um dos componentes da relação faz dos outros e de si próprio, bem como o discurso político e as relações de poder nos quais esse relacionamento se insere.

Desse modo, pode-se compreender que as diferenças nas concepções sobre doença e saúde, bem como sobre a deficiência, reflexo das realidades sócio-históricas de cada um, influenciam no atendimento ou não das prescrições feitas pelos profissionais aos pacientes. Além disso, como já foi apontado anteriormente, a auto-imagem dos profissionais da saúde (médicos, fisioterapeutas, psicólogos, fonoaudiólogos, etc.) ligada ao *status* que essas profissões possibilitam nas sociedades ocidentais e a auto-imagem dos pais, ou do paciente, também influenciam o relacionamento e o discurso profissional-paciente. É possível supor que se os profissionais ligados à saúde levassem em conta o nível sociocultural e lingüístico dos seus interlocutores, bem como suas crenças, valores e expectativas, as dificuldades em relação à compreensão e a aceitação das prescrições poderiam ser minimizadas. Entretanto, muitas vezes, os sujeitos das

relações (médico-paciente; pais-profissionais) não estão atentos para a influência do imaginário social, de suas concepções e preconceitos em relação à deficiência, bem como da imagem que fazem de si mesmos.

Dentro da área da Educação Especial, encontramos estudos que fazem referência à questão do relacionamento entre pais e profissionais. Omote (1980), por exemplo, desenvolveu um trabalho que teve como um dos objetivos a orientação de profissionais no aconselhamento às famílias de pessoas deficientes. Para isso, entrevistou mães, procurando descrever de que maneira elas demonstravam elaborar a problemática da deficiência e, dentre as conclusões, destaca a importância do momento do diagnóstico e como este é apresentado, além das informações dadas aos pais pelos profissionais.

Outra autora da área que discute a questão da relação profissional-família e a necessidade de trabalhos mais sistemáticos que a envolvam é Fagundes (1989). Em seu estudo, a autora analisou a percepção de mães com relação à competência social dos filhos deficientes mentais, com o intuito de estabelecer programas de intervenção que pudessem envolver uma troca mais direta entre pais e profissionais.

Ainda nessa linha de trabalho, Ribeiro (1995) estudou a implementação de um programa de orientação sexual para deficientes mentais. Com o objetivo de elaborar e viabilizar o programa, o autor entrevistou pais e profissionais que lidavam diretamente com esta população em instituições especiais. Uma de suas conclusões é a de haver necessidade de se trabalhar na formação dos profissionais para que programas de orientação sexual tenham uma maior efetividade, o que é justificado pelo fato dos profissionais trazerem, muitas vezes, concepções baseadas em estereótipos acerca da deficiência mental, presentes na sociedade.

Ghirardi (1993), por sua vez, analisa as condições que envolvem o convívio com pessoas com síndrome de Down a partir de relatos de mães em entrevistas semi-estruturadas. Para ela, a mãe é um elemento mediador no processo de integração social, mas, ao mesmo tempo, é reprodutora do processo de exclusão desses indivíduos, já que seu papel de mãe é construído nas interações sociais. Por outro lado, o profissional

como uma figura investida de poder social, em uma estrutura que segrega o diferente, marca soluções/conflitos para os pais por seus discursos ou posicionamentos. Além disso, segundo a autora, a segregação em relação ao deficiente atinge a percepção deste quanto à própria individualidade, decorrente do estigma que carrega em seu grupo social. Tal estigma é construído socialmente e, desta construção, os pais e os profissionais também participam.

Antino (1998) também discute a relação entre profissionais e pais de deficientes mentais, porém sob outra perspectiva. Aborda a dinâmica das instituições para deficientes mentais de cunho filantrópico e dirigidas por pais. Desta forma, analisa as relações entre pais, ao mesmo tempo patrões, e profissionais da área de educação especial que atuam com os sujeitos deficientes. Esses profissionais teriam, de um lado, a competência para o trabalho, entretanto estão atrelados aos pais, já que estes, embora sem o conhecimento técnico e teórico necessário, são seus patrões. Segundo essa autora, pelo modo como essa relação se organiza, os profissionais se vêem amarrados às teias impostas pelos pais (patrões) e mantêm um papel dúbio com os deficientes (alunos ou pacientes). Por terem os pais como patrões, não têm a possibilidade de atuarem em seu fazer profissional de forma independente. Alguns profissionais conseguem apreender o que isto significa, porém, a maioria não se dá conta da problemática que ocorre neste tipo de instituição. A tese da autora é a de que os profissionais “*aceitam*” esta situação em função de uma visão “*inatista*” que apresentam em relação à deficiência. Colocam todas as possibilidades de aprendizagem e desenvolvimento nas condições do indivíduo, desconsiderando o papel da educação. Desta forma, acabam por manter uma pedagogia reincidente; não se aprimorando em estudos mais especializados, nem estabelecendo reflexões teóricas necessárias ou aprofundamento em sua formação profissional.

O relacionamento entre pais de deficientes mentais e profissionais fica, sob esta perspectiva, muito prejudicado, já que os pais, ao deterem o poder financeiro, vêm-se no direito de opinar sobre aspectos técnicos que desconhecem e os profissionais, por outro lado, aceitam as imposições dos pais. Entretanto, ainda segundo as reflexões da

autora, quando os pais e profissionais se dão conta de que a dinâmica entre eles pode se estabelecer de uma outra forma, essa relação pode ser transformada.

Acreditamos, portanto, que o caráter filantrópico das escolas especiais mantém o deficiente em um lugar no qual ele não é visto enquanto sujeito e nem é respeitado como cidadão, já que, em nome da deficiência (ou da não eficiência), é que são obtidos os recursos financeiros para a manutenção dessas instituições. Nessas escolas também não se valoriza a competência técnica dos profissionais, já que são avaliados pelo caráter da *“bondade”* e *“filantropia”* ao atuarem com os sujeitos deficientes. No momento em que diversas instituições (pais, profissionais, governo e sociedade) compactuam com o caráter da filantropia, estão colocando o sujeito deficiente no lugar da incompetência e de poucas possibilidades. Dessa forma, se não há credibilidade na capacidade do sujeito deficiente pelos seus pais, pelos profissionais e pela sociedade, ele mesmo acabará por desacreditar em suas competências e potencialidades.

Fora os aspectos citados, parece haver um complicador a mais no processo de interlocução entre profissionais e pais, que é a impossibilidade de *“cura”* da deficiência mental (pelo menos até o momento atual), o que acarreta sentimentos de impotência tanto por parte de um quanto de outro.

Com relação à quarta razão apontada no início do trabalho, ou seja, os sentimentos enfrentados pela família diante da presença de um filho deficiente, como um fator que pode interferir no processo de interlocução entre profissional e pais, existem vários trabalhos já realizados. Lefèvre (1981), Cunningham (1988), Regen (1992), falam em descrença, incerteza, hostilidade contra o mundo, choque, perda, tristeza, depressão e até mesmo raiva, como sentimentos apresentados pelos pais diante da informação de que o filho apresenta algum quadro de deficiência mental. Além desses sentimentos, citam culpa, negação, inferioridade, questionamento de crenças religiosas, vergonha, confusão, desejo de morte, solidão, desamparo, necessidade de culpar outras pessoas e até infanticídio. Os autores apontam que pode surgir, com o passar do tempo, uma esperança e interesse pela criança. Todos esses sentimentos que as famílias apresentam podem se constituir em um componente que também dificulta o entendi-

mento daquilo que profissionais estão informando sobre a deficiência mental, ou o entendimento da explicação de algum procedimento necessário.

Há autores que têm procurado relatar como se dá o processo de adaptação da família frente ao fato de ter um filho com algum tipo de deficiência. Entre eles, podemos citar Miller (1995), que agrupa em fases o processo pelo qual os pais passam para se adaptarem à realidade de ter esse filho. São elas: **fase da sobrevivência**: fase em que os pais continuam simplesmente vivendo, porém sentindo-se totalmente desamparados. Esta fase inicia-se logo após o nascimento da criança, e os pais podem permanecer nela por vários meses ou até mesmo anos. **Fase da busca**: que consiste na procura de um diagnóstico e de serviços de saúde; nesse momento a família pode buscar tipos de atendimentos variados e discrepantes entre si. **Fase do ajustamento**: é a que ocorre quando os pais já têm algumas respostas definidas aos seus questionamentos e voltam seus interesses não somente para o filho deficiente como também para outras necessidades pessoais ou familiares. Por último, a **fase da separação**, considerada pela autora como uma grande etapa da vida: é o momento de criar oportunidades para a independência do filho. A autora explica que essas fases não evoluem numa seqüência linear e sim que apresentam uma qualidade circular e dinâmica; novas situações na vida do filho podem fazer retornar às fases já superadas.

Essas fases parecem ocorrer mais comumente quando as síndromes são diagnosticadas logo após o nascimento em função das características fenotípicas marcantes e estigmatizantes que apresentam. Nesses casos, os pais necessitam de algum tempo para enfrentar a realidade de ter esta criança, para amá-la, aceitá-la e para perceber e incorporar quais cuidados ela necessitará. Durante esse tempo procuram prever como será o futuro do filho, quais problemas enfrentarão e quais são as perspectivas. Nesse momento faz-se necessária a ajuda e o apoio profissional na relação pais-bebê. Os pais necessitam não só de informações precisas mas, também, de oportunidades para expressarem e tomarem consciência dos próprios sentimentos (Pueschel, 1993). São esses sentimentos que vão dar os contornos e as significações das interações entre pais e filho, determinando, desse modo, a constituição da subjetividade da pessoa deficiente.

Conti (1998) relata um caso de uma criança diagnosticada erroneamente como tendo síndrome de Down e o que decorreu deste diagnóstico no relacionamento pais-filha e, conseqüentemente, no desenvolvimento dessa criança. A menina, além de um atraso significativo no desenvolvimento motor, apresentava aos seis anos um desenvolvimento de linguagem também bastante prejudicado. A autora, que analisa o caso sob uma perspectiva psicanalítica, conclui que este atraso é decorrente de fatores inconscientes dos pais que desfavoreceram o desenvolvimento da filha em virtude do vínculo estabelecido. O diagnóstico da síndrome de Down, provavelmente devido ao estigma que carrega, dificultou o relacionamento entre pais e filha, o que prejudicou o desenvolvimento psico-emocional dessa criança, e isso repercutiu no seu desenvolvimento como um todo. O diagnóstico “*paralisou*” os sentimentos dos pais, prejudicando as funções materna e paterna, essenciais para o desenvolvimento afetivo-social.

Esse relato sugere que o relacionamento pais-filhos de pessoas que efetivamente apresentam a síndrome de Down ou alguma deficiência mental possa ficar prejudicado. O vínculo e as funções essenciais materna e paterna acabam sendo estabelecidos muito mais em função do “*rótulo*” e dos preconceitos presentes na cultura do que propriamente pelas características próprias desses indivíduos. Além disso, vale considerar a palavra do profissional, ou mesmo o seu silêncio e suas meias-frases, as reticências, as perguntas que ficam sem respostas, as esquivas. Tudo isto ganha uma importância muito grande diante de pais fragilizados.

Nessa linha de raciocínio, Mannoni (1995) aponta que é fundamental que se atente para o fato de quanto pode ser insuportável, para os pais, o diagnóstico da deficiência mental do filho. Se não for dada a eles uma “*perspectiva de humanidade*” não haverá chance desse filho ser introduzido na ordem do que é humano e, dessa forma, não haverá uma perspectiva real de vida e, portanto, de desenvolvimento.

Ainda a respeito dos sentimentos enfrentados pelos pais, Roja (1993) sugere a formação de grupos terapêuticos para que eles discutam as dificuldades decorrentes do nascimento de um filho com alguma deficiência. Para o autor, esses pais sofrem intensamente com conflitos psíquicos, sociais e morais ao criarem um filho deficiente. O objetivo do grupo terapêutico seria o de dar oportunidade aos pais de compartilharem sen-

timentos semelhantes e com isso poderem elaborar esses sentimentos em relação a si mesmos, ao filho, à própria família e à sociedade.

Hoshino & cols (1994), Mahoney & Sullivan (1990), bem como Camargo, Enriquez & Monteiro (1994) também discutem sobre a questão familiar e sugerem que o foco de atuação com famílias que possuem filhos deficientes deva ser a própria rotina familiar, acrescida de um trabalho no qual os pais possam refletir sobre o desenvolvimento, a deficiência e as possibilidades de seu filho. Ao enfatizarem a importância de se observar e respeitar a rotina familiar, esses autores questionam atuações profissionais que envolvem muitas orientações prescritivas, dado que podem levar a um relacionamento artificial entre pais e filhos, especialmente quando se trata de estimulação de bebês.

Todas essas questões relativas à relação profissional-pacientes e profissional-pais direcionaram nosso interesse para a análise do processo de interlocução que ocorre entre pais de deficientes mentais e profissionais e, também, para a análise do papel que o profissional ocupa em tal processo. Além disso, tais questões nos levaram a indagar se em tal processo de interlocução podem ocorrer ressignificações sobre a deficiência e sobre o sujeito deficiente.

## **SOBRE A LINGUAGEM, O SUJEITO E AS INTERAÇÕES SOCIAIS**

Para estudarmos o processo de interlocução de pais de pessoas deficientes mentais com profissionais optamos pela busca de teorias sobre a linguagem e seu funcionamento. A linguagem tem sido uma temática de estudo e de interesse de muitos autores. Entre eles, Bakhtin (1995, 1997) discutiu o sujeito e a linguagem, definindo que ambos são mutuamente constitutivos e estão ancorados nas condições de produção extralingüísticas, como a produção econômica da sociedade na qual o sujeito vive. Além disso, estão também ancorados no domínio dos signos, que coincidiria com o domínio do ideológico. Deste modo, os sentidos construídos nas interlocuções vão sendo estabelecidos pelos indivíduos nas sucessivas interlocuções e decorrem do contato que cada um deles tem com diversos interlocutores. Nesta perspectiva, a palavra é o signo por excelência e, ao mesmo tempo, o fenômeno ideológico; assim, o código lingüístico estabiliza-se na relação com o outro, é uma convenção e acontece historicamente.

Os homens utilizam as formas normativas da língua em um contexto concreto determinado. Para Bakhtin (1995), a língua enquanto sistema é somente uma abstra-

ção, o importante é a significação que adquire no contexto, ao ser usada pelos falantes. Desta forma, o essencial da tarefa dos interlocutores não consiste em reconhecer a forma da língua utilizada, mas compreendê-la em sua significação numa enunciação particular, de modo a possibilitar a formação dos sentidos que vão sendo construídos nas enunciações, sendo que cada uma delas é o resultado da interação de dois ou mais indivíduos socialmente organizados. Ao dirigirmos a palavra a um interlocutor, ela assume uma função específica, que variará ao se tratar de uma pessoa de um mesmo grupo social ou não, de pessoas ligadas ou não por laços estreitos, etc. A palavra é orientada em função do interlocutor e tem duas faces, é determinada tanto pelo fato de proceder de alguém, como por se dirigir a outrem. Constitui justamente o produto da interação entre locutor e ouvinte, e é através da palavra que o homem se define em relação ao outro e à coletividade. Cada falante também compreende o que está sendo dito a partir dos conceitos anteriores que tem da palavra que está sendo enunciada, a qual carrega toda uma “*história*” por pertencer a uma língua. Ao mesmo tempo, toda vez que ouvir a palavra, o ouvinte reformula o sentido que tem dela.

Nesta perspectiva teórica, os sujeitos não são vistos somente como “*sujeitos falantes*”, “*usuários de códigos lingüísticos*”, mas como sujeitos psicológicos e sociais. De acordo com Faïta: “... a atribuição de ‘sentido’ a um objeto (a uma palavra) não é uma operação de etiquetagem, mas sim o produto de uma relação que cada indivíduo, cada locutor ou interlocutor constrói a seu modo. Trata-se, pois, de uma operação que implica uma grande parte de subjetividade, o ponto de chegada de um processo e não um procedimento totalmente estabelecido” (Faïta, 1997: 159).

Assim, a partir das sucessivas enunciações que os indivíduos vão tendo ao longo de suas vidas, a consciência lingüística desses falantes vai sendo construída tendo em vista o conjunto dos contextos possíveis do uso de cada forma lingüística particular. Nesse aspecto, o importante são os valores dados pelas enunciações (valor de verdade, mentira, caráter poético ou vulgar, etc.), uma vez que a língua é inseparável de seu conteúdo ideológico. Segundo Ducrot (1984) a enunciação é “...de fato, um acontecimento histórico: é dada existência a alguma coisa que não existia antes de se falar e que não existirá mais depois. É esta aparição momentânea que chamo “enunciação.”

(Ducrot, 1984:168). É a enunciação que ocorre em um momento histórico, portanto, que dá subsídio para que se possa dar um sentido ao enunciado.

Também para Bakhtin, a enunciação, por mais significativa e completa, constitui apenas uma fração de uma corrente da comunicação verbal ininterrupta de um grupo social determinado. Não pode ser explicada fora do vínculo de uma situação concreta. Portanto, a unidade real da cadeia verbal são os enunciados que não podem ser separados do seu curso histórico. O enunciado é o elo na cadeia da comunicação verbal, estará sempre interligado aos elos anteriores e aos posteriores. A enunciação, bem como os demais conceitos explicitados por Bakhtin: a palavra, o enunciado e as formas gramaticais fazem parte de uma arquitetura teórica que sempre envolve a relação de um conceito com os demais e, nesse caso, teríamos o enunciado ligado à interação verbal, que está ligada à comunicação social, que por sua vez está ligada à “*organização econômica da sociedade*”. Todos esses conceitos estão interligados e cada um deles influencia mutuamente o outro.

Cada enunciado sempre se realiza como réplica a um anterior. É uma unidade real, sendo que as fronteiras de cada um estão determinadas pela alternância dos sujeitos falantes, que pode ser observada no diálogo, pois neste caso os enunciados dos interlocutores (réplicas) alternam-se regularmente. O que a réplica permite, por mais fragmentária que seja, é uma posição do interlocutor. Desse modo, “...*As pessoas não trocam orações, assim como não trocam palavras (numa acepção rigorosamente lingüística) ou combinações de palavras, trocam enunciados constituídos com a ajuda da língua – palavras, combinações de palavras, orações...*” (Bakhtin, 1997: 297). Assim, a possibilidade de réplica, na qual estão implícitas a argumentação e a contra-argumentação, permite aos falantes que sejam dadas ressignificações aos sentidos que estão sendo construídos.

Todo locutor não é o primeiro homem (Adão, na expressão de Bakhtin), senhor do início do “*verbo*” e, portanto, seu discurso é o ponto de encontro de opiniões de interlocutores presentes ou então de visões de mundo, de tendências, de teorias.... Desta maneira, temos que o enunciado não está só voltado para o seu objeto, mas também para o discurso do(s) outro(s) acerca desse objeto. Por isso, a alusão ao enunciado do

outro é o que confere à fala de cada um dos homens um aspecto dialógico constitutivo, como se cada palavra, enunciado, texto carregassem a palavra do(s) outro(s).

O constitutivo do enunciado é o estar voltado para alguém, para o destinatário, para o outro, que tanto pode ser um interlocutor presente ou não. Ao falar, o locutor leva em conta o “*outro*” do diálogo: seu modo de ser, seu grau de informação, seus conhecimentos, suas opiniões e convicções, aquilo que o locutor supõe. Todos esses fatores determinam a escolha do gênero do enunciado, a escolha dos procedimentos composicionais e até dos recursos lingüísticos (registros orais), ou seja, do estilo do enunciado.

A enunciação, portanto, realiza-se nos enunciados concretos. Esses enunciados, embora possam ser considerados isoladamente, fazem parte de tipos relativamente estáveis de grupos de enunciados, ligados a uma esfera de utilização da língua pelos falantes, que Bakhtin (1997) denomina “*gêneros do discurso*”. Desta forma, ao falar sempre nos utilizamos desses gêneros; nossos enunciados dispõem de uma forma padrão e de uma relativa estabilidade de estruturação. Os falantes fazem uso com segurança e destreza do gênero do discurso necessário. Durante as interlocuções, moldamos nossa fala às formas precisas dos gêneros (político, religioso, amoroso, etc.), que às vezes são padronizados e estereotipados e, outras vezes, mais maleáveis. Dominamos os gêneros do discurso como dominamos a língua materna, sem nos apercebermos, isto é, sem nenhum domínio consciente da gramática ou conhecimento teórico, mediante enunciados concretos que ouvimos e reproduzimos durante a comunicação verbal. Para Bakhtin, portanto, “*aprender a falar é aprender a estruturar enunciados*” (Bakhtin; 1997:302), e são os gêneros do discurso que organizam nossa fala e que nos permitem compreender o todo discursivo da fala do interlocutor. Se não existissem os gêneros discursivos, se não os dominássemos, se cada vez os falantes individualmente tivessem que criá-los a cada interlocução, a comunicação verbal seria quase impossível.

Há uma heterogeneidade infinita de gêneros, entretanto o “*querer dizer*” do falante realiza-se através da escolha de um determinado gênero e essa escolha ocorre pela especificidade da esfera da comunicação verbal, das necessidades de uma temática, das necessidades dos interlocutores, etc. O intuito do locutor, sem que ele perca

sua subjetividade, realiza-se na forma de um gênero determinado, nas diversas esferas da comunicação verbal.

Assim, gostaríamos de apontar que na interlocução entre pais e profissionais há um discurso que se organiza de uma forma “*pré-determinada*”, isto é, os falantes presentes utilizam-se do gênero do discurso apropriado à situação e, a partir daí, as temáticas, o vocabulário e o registro oral são estabelecidos.

Além dos conceitos já especificados e diretamente relacionados à questão das relações intersubjetivas, fundamental na constituição do sujeito, Bakhtin (1995) ainda aprofunda os conceitos de dialogia e polifonia que estariam inter-relacionados e ligados a essa questão. Tendo em vista que os homens só existem nas interações sociais, a dialogia é inerente à formação desse homem no grupo social.

O conceito de Bakhtin (1995) sobre polifonia se refere à multiplicidade de “*vozes*” identificadas nos enunciados dos indivíduos. Trata-se de uma diversidade de pontos de vista que vai se acumulando e adquirindo novo significado na consciência de cada um. As diversas “*vozes*” traduzem de que posição o sujeito fala, que grupo social representa, que posicionamento político, ideológico, etc. defende. Ao tentarmos compreender os enunciados, muitas vezes percebemos que, em cada um deles, o sujeito da interlocução revela posições contraditórias sobre uma determinada temática, usa idéias de outros indivíduos com sentidos subentendidos e conflitantes, denotando como as argumentações de um sujeito, e portanto sua subjetividade, vão sendo construídas e entremeadas com a dos outros, nas sucessivas interlocuções.

Assim como Bakhtin, Ducrot (1984) aborda a concepção polifônica do sentido, argumentando que o enunciado abarca em sua enunciação a superposição de diversas vozes, o que quer dizer que o sentido tem em sua constituição significados explícitos e implícitos, que foram sendo elaborados embrionariamente em interlocuções verbais anteriores.

Desse modo, se as argumentações e os próprios sujeitos vão se constituindo nas sucessivas interações, pode-se presumir que a subjetividade se forma pelos “*olhos dos outros*” : “*...Na vida, depois de vermos a nós mesmos pelos olhos de outro, sempre*

*regressamos a nós mesmos, e o acontecimento último, aquele que parece-nos resumir o todo, realiza-se sempre nas categorias de nossa própria vida*” (Bakhtin, 1997: 37). É só ocupando o lugar do outro, o lugar “*de fora*” que o homem consegue ver a si mesmo e iniciar sua constituição enquanto sujeito. Nesta perspectiva, há sempre um “*inacabamento*” constituinte, que é dado pelo lugar que o(s) outro(s) ocupa(m) nas sucessivas interações. Esse “*inacabamento*” do sujeito está diretamente relacionado ao conceito que Bakhtin desenvolve a respeito do excedente de visão, que seria o que os outros vêem dele e que ele não vê, como se fosse uma “*paisagem de fundo*”. Assim, o sujeito, incompleto, só existe nas relações com as pessoas, as quais definem os limites. Como as relações são sucessivas e infinitas, não se tem nunca um sujeito absoluto. Ele é sempre resultado de um passado e uma expectativa do que pode vir a ser no futuro. “*...Mas o que conhecemos e presumimos de nós mesmos através da visão do outro se torna totalmente imanente à nossa consciência, parece ser traduzido para a linguagem da nossa consciência, sem nela alcançar consistência e autonomia, sem romper a unidade de nossa vida orientada para a frente de si mesma, ....*” (Bakhtin, 1997: 36).

É também a partir do “*excedente de visão*”, que cada sujeito pode construir o conceito de “*alteridade*”, que vem de “*álter*” (“*conceito de cada indivíduo, segundo o qual os outros seres são distintos dele próprio*” – Ferreira, 1986: 92). Só podemos nos constituir enquanto sujeitos ao tomarmos consciência de que não somos o outro, sendo que a alteridade define o homem. Desta forma, para Bakhtin, cada sujeito só existe na relação com o outro, a partir dos processos dialógicos. Ao incorporar as palavras dos outros transformando-as em palavras próprias, os sujeitos vão se constituindo e isto ocorre indubitavelmente nas relações.

Assim, o conceito de “*excedente de visão*” de Bakhtin aponta que há sempre uma indeterminação constituinte do sentido e do sujeito, que se completa no processo de interlocução, no espaço discursivo e pela historicidade da linguagem (Geraldi, 1997). Os sentidos ou a negociação dos sentidos se estruturam e reestruturam em cada nova interlocução, assim como os sujeitos aí presentes. Cada nova interlocução revela uma continuidade de sentidos, determinada pela historicidade da linguagem, tendo em vista que as interações ocorrem em um contexto social e histórico e “*...se tornam possíveis*

*enquanto acontecimentos singulares, no interior e nos limites de uma determinada formação social, sofrendo as interferências, os controles e as seleções impostas por esta.*” (Geraldi, 1997: 6). É pela historicidade da linguagem que são afastadas tanto a univocidade absoluta da linguagem como a total indeterminação. Assim, o sujeito não é a origem completa dos sentidos, como também não decorre de um assujeitamento absoluto.

Além disso, é também inerente à linguagem e às interações verbais, o sentido que permanece oculto, ou subentendido. Este sentido acaba sendo revelado por pequenas pistas ou detalhes (Ginsburg, 1991) nas interlocuções. São essas pistas que possibilitam tecermos e amarrarmos os sentidos, elaborando o fio condutor do texto que está sendo construído.

Vion (1992) também discute a questão da intersubjetividade e se refere a ela como *“... universos de conhecimentos ou imagens a que os protagonistas reagem, sejam imagens deles mesmos, de seus parceiros ou da situação. A comunicação se desenrola dessa forma sobre um fundo imaginário que as ciências sociais se esforçam em entender através do conceito de representação.”* (Vion, 1992:47). Assim, o indivíduo não reage à situação objetiva em si, mas à representação que faz dela e que decorre de conhecimentos precedentes, ou seja, pressupostos culturais. A representação está relacionada à imagem que o sujeito faz de si, dos outros, da situação e, por último, das regras e normas de comportamento do grupo social ao qual pertence.

O conceito de intersubjetividade descrito por Vion está embasado na fenomenologia de Schtuz (1987, apud Vion, 1992), para quem as percepções são construídas a partir de um imaginário coletivo, de uma subjetividade repartida ou de uma intersubjetividade. Os fatos concretos são construções mentais; cada sujeito pode ver o fato de um determinado lugar (modo), e esses diversos pontos de vista são intercambiáveis. Portanto, existem processos intersubjetivos de idealização que podem regular a percepção subjetiva. O interesse da fenomenologia é o de recolocar a subjetividade em um quadro intersubjetivo, portanto social. Dessa forma, essa concepção acaba por abandonar o sujeito psicológico individual para adotar o ponto de vista do sujeito social. Nesta perspectiva, o termo representação se refere à dimensão intersubjetiva que permeia as interações entre os sujeitos. Por exemplo, numa conversa, as regras que a regem constitu-

em um saber fazer não consciente, mas que é partilhado pelos interlocutores, construído por interações anteriores. Há, por trás, todo um pressuposto cultural, ancorado nos “*saberes comuns repartidos*”. Desse modo, nas trocas dialógicas, há um jogo de imagens, que diz respeito às representações que os falantes fazem de si, dos outros e da situação, que condicionam o desenrolar das interações verbais. Decorrente disso, há certas posições institucionalizadas que preexistem antes mesmo do desenrolar das interações, e que correspondem aos *status* dos participantes das interlocuções, determinando o espaço discursivo de cada um; como o lugar de “*pai*” em contraposição ao de “*filho*”, “*professor – aluno*”, “*vendedor – cliente*”, “*médico – paciente*”, “*profissional – pais*” e assim por diante. Além dessas posições pré-determinadas, há as que se estabelecem durante as interações verbais, como as de “*sedutor*”, “*autoritário*” ou “*bobo da corte*”.

Os conceitos descritos até aqui sobre subjetividade, intersubjetividade, dialogia, alteridade, representação e indeterminação do sujeito, indicam que as pessoas, e aí obviamente se incluem pais e profissionais, vão se constituindo e se reconstituindo nas interações que ocorrem ao longo da história de cada um. Tanto os pais quanto os profissionais vão (re)fazendo seus percursos a partir dos muitos contatos que estabelecem ao longo da vida, e as interações que vão se estabelecendo entre eles certamente também interferem na constituição da subjetividade de cada um. No decorrer dessas interações é possível que novas ressignificações sobre o filho deficiente possam surgir. Nesta perspectiva, as concepções dos pais a respeito da deficiência e do próprio filho podem ser modificadas a partir dos diálogos com os diversos profissionais e outras pessoas ao longo de suas sucessivas experiências. Também a constituição do sujeito deficiente se estabelece nas relações que ele tem com os outros e que, numa esfera privada e fundamental, dá-se com os próprios pais. Desse modo, podemos presumir o quão importante são as significações que esses pais apresentam em relação ao filho deficiente, e o quão fundamental são as concepções da deficiência que os pais vão elaborando a partir dos contatos com outras pessoas e com os profissionais ao longo do processo de crescimento do filho.

Tanto Vion (1992) quanto Bakhtin (1995, 1997) discutem a interação verbal, a enunciação no plano intersubjetivo e a questão da constituição subjetiva embasada nas relações dialógicas. Este modo de conceber o sujeito o remete a uma indeterminação permanente, que se reconstitui a cada interação verbal. Deste ponto de vista, cada sujeito não é senhor absoluto na construção dos sentidos, uma vez que tais sentidos decorrem das interlocuções sucessivas e do momento histórico e social de cada um dos sujeitos das interações.

A idéia da indeterminação permanente do sujeito que se reconstitui a cada interação verbal direcionou nosso interesse para a análise do processo de interlocução entre pais e profissionais, considerando que nesse processo ressignificações sobre o deficiente e sobre a deficiência possam surgir. Cada um, tanto pais como profissionais, apesar de possuírem papéis diferentes no momento da interação, trazem consigo suas “*histórias*”, que, no entanto, modificam-se e se reformulam após cada experiência social. Os sujeitos (pais e profissionais) vão se (re)constituindo em cada momento da interação social/verbal.

## **SOBRE A SUBJETIVIDADE EM VYGOTSKY**

Vygotsky (1929, 1984 e 1987), de modo semelhante a Bakhtin e Vion, também atribui à linguagem e à interação social um papel fundamental na constituição do sujeito. De acordo com o autor, é imprescindível direcionarmos nosso olhar para o desenvolvimento enquanto processo que se estabelece nas relações sociais. Todas as funções especificamente humanas são constituídas através da vida social, envolvendo portanto a linguagem e a dimensão histórico-cultural. A criança vai se desenvolvendo nas relações com as pessoas do seu grupo social, havendo sempre um caráter de evolução e revolução no desenvolvimento que, portanto, não é linear e cuja transformação abarca o “*novo*” a partir do anteriormente constituído. As funções mentais superiores (a linguagem racional, o pensamento conceitual, a atenção voluntária, a memória lógica) vão sendo construídas ao mesmo tempo que vão constituindo o sujeito na relação sócio-histórica. Essas funções “*devem sua formação não à evolução biológica que formou o biotipo do homem, senão ao seu desenvolvimento histórico como ser social. Somente*

*no processo da vida social coletiva criaram-se e desenvolveram-se todas as formas superiores da atividade intelectual próprias do homem “ (Vigotski,1989: 173).*

Dentro dessa perspectiva, a linguagem tem uma importância crucial no desenvolvimento humano, sendo seu aparecimento um “*marco*” no desenvolvimento da criança (Vygotsky , 1987). A linguagem, como um sistema semiótico privilegiado, conjuntamente com outros sistemas de signos (as diferentes formas de numeração, os dispositivos mnemotécnicos, o simbolismo algébrico, a escrita, entre outros), tem origem na vida social e, modificando globalmente a evolução e a estrutura das funções psíquicas, transforma-se em instrumento psicológico. O homem passa a ver o mundo e a percebê-lo de acordo com a cultura em que está inserido. Esse recorte do mundo é elaborado para ele pelas outras pessoas do seu grupo social através da linguagem, nas diferentes, sucessivas e infinitas interações sociais que vão constituindo o sujeito ao longo de sua história.

Vygotsky (1929) demonstra essa tese com o exemplo do gesto de apontar/indicar que, a princípio, era para a criança a ação de pegar um objeto e como movimento abortado é interpretado pela mãe como “*apontar*”, tomando posteriormente este significado de fato. Portanto, é a partir dos significados que os outros, componentes do grupo social ao qual a criança pertence, dão aos seus gestos e sons, que estes começam a ter sentido e a linguagem da criança vai se desenvolvendo. Não somente a linguagem, como também as demais funções psicológicas superiores estabelecem-se dessa maneira. “*O desenvolvimento das funções psíquicas superiores é sempre mediado pelo outro, bem como a constituição do sujeito. Todas as funções no desenvolvimento da criança aparecem duas vezes: primeiro, no nível social, e, depois, no nível individual; primeiro, entre pessoas (interpsicológica) e depois no interior da criança (intrapsicológica)*” (Vygotsky, 1984: 64). Este processo pode ser visto na internalização da fala. A fala socializada que previamente é usada pela criança para dirigir-se a um adulto é depois internalizada por ela e a auxilia na resolução de problemas. “*...A capacidade especificamente humana para a linguagem habilita as crianças a providenciarem instrumentos auxiliares na solução de tarefas difíceis, a superar a ação impulsiva, a planejar*

*a solução de problemas antes da sua execução e a controlar seu próprio comportamento” (Vygotsky, 1984: 31).*

Com respeito à questão da deficiência, Vigotski (1989) discorre sobre a importância do recorte do mundo feito para a criança e para o jovem “deficiente” por seus pais e pela sociedade como um todo. São as significações e ressignificações feitas pelos seus pares sociais que os constituem enquanto sujeito. Assim, um indivíduo com limitações e com um potencial biológico diferente dos demais pode ter os rumos de seu desenvolvimento alterado em função do modo como o seu meio social o encara e em função das expectativas existentes em relação a ele. Nossa sociedade tem restrições em relação ao que é diferente, àquilo a que não está habituada. Portanto, a constituição da pessoa com deficiência pode ser prejudicada pela quebra da expectativa de seu grupo social, pelo estranhamento em relação à inteligência desse indivíduo, pelos preconceitos e estigmas presentes na sociedade frente às diferenças. Assim, o “*olhar*” da sociedade irá influenciar o desempenho da pessoa deficiente. Se o “*olhar*” voltado para ela for de incapacidade, provavelmente ela se tornará incapaz.

Como apontado por Vigotski (1989), as atividades psíquicas realizam-se no processo do desenvolvimento social da criança, na inter-relação e colaboração do meio social circundante, resultando daí as funções superiores da atividade intelectual. No caso da pessoa com deficiência, as funções elementares é que se encontram com o desenvolvimento insuficiente, tendo em vista que decorrem diretamente de algum órgão afetado, por exemplo, a dificuldade da percepção visual decorrente da cegueira. O desenvolvimento insuficiente das funções superiores é consequência disso e é, portanto, um fenômeno secundário. Assim, para Vigotski, ao contrário do que pensavam os autores da época, as maiores possibilidades para o desenvolvimento da criança com deficiência se encontram mais na esfera das funções psíquicas superiores do que na esfera das funções psíquicas elementares, tendo em vista que as primeiras são consequências da inter-relação da criança com as outras pessoas de sua cultura.

Desse modo, é essencial perceber que o desenvolvimento insuficiente dos processos superiores está condicionado de forma secundária à deficiência enquanto fenômeno biológico e por isso o *locus* para o qual se devem dirigir todos os esforços da e-

ducação, com o objetivo de romper a cadeia em seu ponto mais crítico, está diretamente relacionado às atividades coletivas que circundam o indivíduo. As experiências sociais da criança deficiente como fator de desenvolvimento das funções psíquicas superiores, ao contrário da deficiência, encontram-se em nossas mãos. *“...É praticamente tão irremediável lutar contra o defeito e suas conseqüências diretas, como justa, frutífera e prometedora, é a luta contra as dificuldades na atividade coletiva”* (Vygotski, 1989:182).

Além disso, se adotarmos o pressuposto de Vygotsky (1984) de que o desenvolvimento decorre do aprendizado, sendo que esses dois processos se desenvolvem conjuntamente ao longo do crescimento da criança e que esta, em contato com os pares de seu convívio social, faz em primeiro lugar com os outros o que posteriormente fará sozinha, o modo de conceber a deficiência muda. Esse modo de entender a relação entre os processos de aprendizagem e desenvolvimento indica ser imprescindível voltarmos os esforços para as potencialidades dos indivíduos em desenvolvimento. Nesse sentido, os fatores biológicos passam a não ser os únicos determinantes, e os fatores sócio-históricos, mediados pelo signo (a palavra), passam a ser fundamentais no processo de desenvolvimento.

Visto deste modo, as famílias e os profissionais que atuam com os indivíduos deficientes têm um papel fundamental na constituição desses indivíduos enquanto pessoas e cidadãos e, além disso, também interferem na construção das concepções reinantes na cultura da qual fazem parte.

Portanto, produzir conhecimento a respeito das (re)significações sobre a deficiência mental e sobre o sujeito deficiente, que ocorrem nas interlocuções entre os diferentes profissionais da área de educação especial e saúde e pais, parece-nos fundamental para buscarmos novas direções no que diz respeito à atuação profissional em relação à família e à pessoa com deficiência.

## **SOBRE A DEFICIÊNCIA MENTAL**

No decorrer da história da humanidade, a deficiência mental tem sido encarada de diferentes maneiras e os indivíduos que a possuem têm ocupado diferentes lugares; sobre eles pairam diversos olhares e possibilidades de vida. Já foram mortos sumariamente, abandonados, confinados em condições sub-humanas, foram também divinizados, mas sempre “*olhados*” como diferentes e de forma bastante estigmatizada, até mesmo quando se pretende encobrir ou minimizar suas limitações.

Como observa Caiado (1993), nas sociedades antigas, os deficientes e as crianças com outros tipos de anomalias eram exterminadas ou abandonadas ou, por outro lado, glorificadas. Com a propagação do Cristianismo, mudam-se valores como amor ao próximo, compaixão, tolerância, e esses valores influenciam as representações dos homens. Já que os homens são criados por Deus, têm alma, etc., os deficientes também não podem mais ser sumariamente exterminados.

Durante o período feudal, a igreja aliada aos governos corrobora com as desigualdades e divisões da sociedade em castas, entretanto, pela filosofia do cristianismo,

faz caridade e “*tolera*” os miseráveis e os deficientes. Esses indivíduos, neste momento histórico, passam a ser vistos como sujeitos em função da crença na imortalidade da alma. Eles têm o “*amor*” dos cristãos; passam a viver com suas famílias, a perambular nos campos e cidades ou a ser transformados em objetos de diversão nas festas dos nobres feudais e nas cortes dos reis.

Com o advento do Capitalismo, os deficientes passam a ser considerados “*incapazes*”, já que dificilmente fazem parte da força produtiva, nem sendo proprietários, trabalhadores, compradores ou vendedores, apenas consumidores. O divino perde o valor e o que passa a tê-lo são os fenômenos físicos e materiais. O homem passa a ser representado como individualidade e, neste sentido, a deficiência é vista de outra forma: tanto a capacidade como a incapacidade desses indivíduos são determinadas por leis naturais, nas quais a busca por causas orgânicas é extremamente valorizada. Como exemplo, podemos tomar a história de “*O Enigma de Kaspar Hauser*” (filme do diretor Werner Herzog), na qual, após a morte do personagem, buscaram-se explicações para as dificuldades em relação à estruturação da linguagem que ele apresentava. A explicação para essas dificuldades não foi dada pela quase ausência da interação com outro ser humano em sua infância e adolescência, mas sim por diferenças estruturais encontradas em seu cérebro.

Desse modo, a concepção a respeito da deficiência mental, que se faz presente no século XX, é a de que as diferenças apresentadas pelo indivíduo considerado deficiente têm origem orgânica. Passa a prevalecer o diagnóstico clínico (Pessotti, 1984). Além desta noção, com o surgimento da psicomетria, o indivíduo passa a ser diagnosticado e classificado em função do grau de inteligência que apresenta nos testes. Nesta perspectiva, a concepção da deficiência mental altera-se; antes baseada apenas nas características orgânicas, passa a ser fundamentada também no grau de inteligência. Criam-se, nesse momento, instrumentos para avaliar as aptidões individuais que explicariam porque os indivíduos possuem diferenças para além dos fatores ambientais. Essa explicação corrobora a filosofia capitalista liberal, que argumenta que todos os indivíduos têm chances iguais de ascensão social; caso não consigam, isto seria decorrente de seu grau de inteligência e de suas potencialidades pessoais, não de injustiças so-

ciais. Então, para os deficientes mentais, além da marca orgânica, adiciona-se, nesse momento, o crivo da mensuração da inteligência, que passa a ser mais uma forma de rotulação e estigmatização.

Posicionando-se de modo diferente dessa visão liberal, Mannoni (1995) argumenta que o déficit intelectual não é a única causa dos atrasos, dificuldades ou incoor- denações desses indivíduos. Para a autora, as adaptações sociais ou rendimentos escolares não são decorrentes unicamente de níveis de inteligência. As possibilidades dos indivíduos estão muito atreladas às relações familiares, representadas pelas interações com os pais, essenciais para a efetivação da subjetividade. Muitas vezes, atrás da “*deficiência*” do sujeito vêm “*encoberto*” todo um quadro de história familiar patogênica (em termos psicanalíticos). Daí a diferença no desenvolvimento de indivíduos com o mesmo potencial de inteligência, ou decorrente de lesões orgânicas semelhantes. A autora também propõe a necessidade de se tentar encontrar um modo não estigmatizante de caracterizar a deficiência mental, já que a medida do coeficiente de inteligência dividiu os indivíduos em dotados, superdotados e pouco dotados, além de tudo isso vir relacionado a causas orgânicas.

Tais causas até existem, entretanto não são tão determinantes e nem têm a capacidade de “*selar*” os “*rendimentos*” dos indivíduos, os quais são, sem dúvida, constituídos no grupo social. Em algumas culturas primitivas, os deficientes mentais vivem entre os homens na aldeia, têm um papel e são respeitados por ele. O grupo social tem os valores da sociedade a que o indivíduo pertence. O nível de inteligência exclui, muitas vezes, o deficiente do sistema escolar e, portanto, do seu grupo social. Ele é excluído como todo estigmatizado e, nesse caso, pela “*qualidade/ quantidade de inteligência*”. Torna-se rotulado e conseqüentemente discriminado. Este fato faz com que o indivíduo deficiente possa ser levado à submissão ou à revolta, não havendo a possibilidade de se tornar um ser autônomo, um sujeito. A sua subjetividade, portanto, se constituirá influenciada por todos esses aspectos. Se ele for julgado pelo outro como incapaz, a chance de assim permanecer será grande.

Discutindo também sobre tais questões, Pessotti (1984) argumenta que o século XX é o que mais divulga a concepção do “*perigo social*” que o deficiente representa,

principalmente no que concerne à procriação desses indivíduos, já que suas características seriam, algumas vezes, transmitidas de pais para filhos. Assim, no século no qual impera o modelo econômico capitalista, um indivíduo tido como “*não produtivo*”, que não tem trabalho, rendimento financeiro, não deveria gerar filhos, que poderiam ser também improdutivos. Constatamos que no final deste século esta concepção continua arraigada, por isso tantas discussões e preocupações quanto à sexualidade do indivíduo deficiente. Esta concepção do modelo capitalista acaba levando à representação de que o deficiente mental tem dificuldade ou impossibilidade para se relacionar afetiva e sexualmente. Muitas vezes, esta representação vem “*colada*” à da imaturidade, da “*ausência da sexualidade*” ou do desejo sexual exacerbado.

Além desses aspectos, Guhur (1994) também destaca que o indivíduo deficiente acaba ocupando o lugar da deficiência em função das relações de produção. Argumenta que “*...o conjunto das realizações do homem – sejam estas realizações de cunho material, social, religioso, intelectual, etc. – se dá no interior de uma totalidade concreta e ele se dá simultaneamente com as transformações históricas*” (1994:75-76). O modo como o trabalho é realizado por um grupo social, como os homens participam dele no processo de produção, acaba por definir a condição humana e também a situá-la no conjunto complexo das relações e representações sociais que constituem a base da sociedade. Portanto, o trabalho, nos diferentes momentos históricos, é o critério que define a especificidade humana e é a partir de sua força produtiva que cada homem será considerado deficiente ou não.

Numa linha de argumentação semelhante, Omote (1994) também aponta que a deficiência não é determinada apenas pelo nascimento ou por uma enfermidade contrída, mas é produzida e mantida pelo grupo social ao qual o indivíduo em questão pertence, já que é este grupo que dá significado àquilo que é considerado como desvantagem. Dessa forma, as deficiências devem ser vistas como decorrentes do modo como o grupo social as considera. Para Omote, as teorias sobre as deficiências não devem somente explicar a deficiência em si, mas como o grupo social lida com as diferenças, como atribui significado à desvantagem e ao descrédito social. Portanto, a construção social da deficiência é da mesma ordem da construção da “*não deficiência*”. O grupo

social faz o processo de julgamento e interpretação desse fenômeno; assim, a questão é mais de ordem política e social do que lógica ou científica.

Apesar dessas diversas análises que entendem as diferenças/deficiências como fenômenos construídos socialmente, a concepção da deficiência mental como um atributo inerente ao indivíduo é ainda muito forte neste final de século. Pode-se constatar que as questões político/sociais não são levadas em conta e as dificuldades encontradas passam a ter como causa o indivíduo com sua deficiência, deixando-se de lado os estigmas presentes na cultura que instrumentalizam a construção social da incapacidade.

Goffman(1988), ao discutir questões relacionadas ao estigma, aponta que a característica que estigmatiza alguém é o que pode confirmar a “*normalidade de outrem*”. O estigma não existe, sumariamente, a partir de características como a cor da pele, um defeito físico, etc., mas sim em um sistema de relações. O que importa é o fato de não ser o esperado por um grupo social. É, portanto, a relação entre o atributo e o estereótipo. Para o autor, há alguns atributos, como a deficiência mental, que em quase toda a sociedade ocidental levam ao descrédito.

A presença de estigmas aponta para as seguintes características sociológicas: um indivíduo possui algum traço que faz com que ele seja visto no seu grupo social somente por isso, o que acaba desviando a atenção de seus pares do restante de suas qualidades. Este traço passa a ter uma dimensão extraordinária, impedindo que os outros vejam nesse indivíduo as demais características que seriam esperadas pelo grupo. Dessa forma, o indivíduo estigmatizado tem sua identidade social deteriorada e quem com ele convive não o respeita. A imagem que o grupo social ao qual o estigmatizado pertence faz dele acaba por ser de inferioridade (Goffman, 1988). E, como foi apontado anteriormente, tal imagem social interferirá na constituição da subjetividade da pessoa deficiente.

Complementando sua análise, esse autor argumenta que o estigma não se realiza por dois grupos estanques de indivíduos, os “*normais*” e os “*estigmatizados*”, mas sim por um processo social de dois papéis, dos quais cada um pode participar, em al-

gum momento de sua vida ou em alguma situação. Tanto os “*normais*” quanto os “*estigmatizados*” são gerados por situações sociais. Por isso, aquele que é estigmatizado em uma circunstância determinada, exibe todos os preconceitos em relação a outros estigmatizados em outros aspectos. Isso pode ser observado entre os próprios jovens com deficiência mental que, algumas vezes, também discriminam seus pares ou outras pessoas com diferentes características estigmatizantes.

As relações do estigmatizado com seu grupo social podem ficar alteradas em virtude dos cuidados que tanto um quanto o outro acabam tendo, isto é, atos que passariam despercebidos são supervalorizados, há um medo das palavras que acabam sendo muito escolhidas, etc. Por isso, o estigmatizado pode tornar-se agressivo, retraído, desconfiado. Outro fato relevante é o de poderem agir da forma como o grupo social espera que eles ajam, consolidando um papel “*ridículo*”, que poderia não ser uma atitude sua. Podem ainda, tentar criar situações que julgam ser um caminho para a aceitação social, como o contar piadas sobre suas características, fazer brincadeiras, avisar de suas dificuldades para obter essa aceitação. Podemos observar atitudes deste tipo nos adolescentes deficientes mentais que, em diversas situações, apresentam-se retraídos, “*nos cantos*”, quietos, ou, por outro lado, tomando atitudes socialmente inadequadas quando se percebem observados. Em relação aos pais (e até mesmo aos irmãos), há situações públicas de angústia, nas quais eles se sentem na obrigação de vigiar o que o filho ou irmão está fazendo e, de outro lado, vigiar a atitude dos outros que estão em contato com ele, já que, muitas vezes, eles têm a “*fantasia*”, que às vezes se concretiza, de que alguém pode ridicularizar ou magoar o “*deficiente*”.

Os indivíduos com síndrome de Down possuem traços físicos que os estigmatizam. Os outros de seu grupo social passam a vê-los, em primeiro lugar, não como indivíduos com necessidades e desejos comuns aos do grupo social, mas através de estereótipos. As famílias dessas pessoas também são estigmatizadas e, com isso, passam pelos mesmos sentimentos e conflitos aqui relatados, não sabendo como agir nas diferentes situações sociais, como enfrentar os olhares, que limites estabelecer diante da educação dos filhos, etc. Muitas vezes organizam-se e se fecham em grupos que, se por um lado podem ser benéficos em relação à reivindicação de leis, direitos, etc.; por

outro, podem criar uma “*couraça*” de proteção e um isolamento. As atitudes dessas famílias em relação ao grupo social no qual vivem são, como as do estigmatizado, ambivalentes. Vivem em estado de alerta, camuflam as características da deficiência em algumas situações, em outras fazem uso delas para obter vantagens. Ora confiam nos grupos de contato e, outras vezes, rejeitam-nos. Assim, a pessoa estigmatizada e além dela sua família, pode, muitas vezes, utilizar determinadas características da deficiência mental para justificar insucessos ou objetivos não alcançados, atribuindo esses insucessos às características estigmatizantes.

Se fizermos uma correlação do lugar que o indivíduo estigmatizado ocupa em seu grupo social com as proposições de Vigotski (1989) a respeito da constituição da subjetividade, é possível supor que tal constituição poderá adquirir contornos diversos dependendo do modo como o grupo social encara esse indivíduo. Levando-se em conta que, em nossa cultura, o deficiente mental é visto como incapaz, é essa a representação que o grupo social vai tendo dele ao longo de seu desenvolvimento e os pais e os profissionais fazem parte desse grupo. Desta forma, o sujeito deficiente vai crescendo com uma auto-imagem de incapacidade, o que acaba por moldar sua própria subjetividade. Como apontado por Schmidt (1997) “...*Educar uma criança com síndrome de Down para a independência, implica em oferecer-lhe todas as promessas de realização futura - tanto a nível pessoal, profissional ou sexual – que qualquer pessoa normal tem em seu desenvolvimento. É fundamental que a criança com síndrome de Down, desde cedo, possa ter seus limites sociais impostos, embora, como ocorre com qualquer criança, estas proibições devam vir acompanhadas de realização alternativa no futuro. O desenrolar da vida, o futuro, ele mesmo, encarregar-se-á de mostrar à criança o que ela atingirá ou não (e não é assim que ocorre com cada um de nós?)*” (Schmidt, 1997: 264-265).

Ancoradas no recorte teórico aqui descrito, planejamos e desenvolvemos o presente trabalho que teve como objetivo identificar e analisar concepções que pais e profissionais apresentam sobre a deficiência mental e sobre possibilidades dos sujeitos deficientes. Os dados que possibilitaram a consecução de tal objetivo foram construídos a partir de um processo de interlocução ocorrido em uma série de reuniões envolvendo

pais e profissionais da área de educação especial. Além disso, pretende-se, também, verificar como os profissionais interferem nas concepções dos pais e vice-versa.

---

# MÉTODO

---

*“ ... Uma parte de mim  
pesa, pondera:  
outra parte  
delira...  
Uma parte de mim  
é só vertigem:  
outra parte,  
linguagem.  
Traduzir uma parte  
na outra parte  
– que é uma questão  
de vida ou morte –  
será arte?”*

*(Ferreira Gullar, 1991: 309 - 310)*

Para identificar concepções de pais e profissionais a respeito da deficiência mental fizemos a opção metodológica pautada em diretrizes da abordagem qualitativa de investigação. Tal abordagem envolve uma ação reflexiva do investigador, que possibilita uma ressignificação constante dos dados e uma busca teórica incessante para dar novo sentido ao que está sendo encontrado, durante todo o processo do estudo.

Segundo Bogdan & Biklen (1994), a abordagem qualitativa possui as seguintes características: ser descritiva, ter como fonte de dados o ambiente natural e atribuir uma importância central ao significado. Nesta abordagem, para apreendermos o significado de um acontecimento, um conceito ou um discurso é necessário haver uma decomposição dos mesmos, e em seguida, sua reconstrução. Assim, o produto final é determinado pelo processo de investigação e a análise dos dados é feita de forma indutiva, isto é, as hipóteses vão sendo reformuladas durante tal processo.

É também importante apontar a questão da interpretação que o pesquisador faz neste tipo de abordagem. Em função do objeto de estudo e baseado em suas indagações e pressupostos teóricos vai construindo os dados para dar respostas às suas questões. Assim, a subjetividade do pesquisador é constitutiva na elaboração da pes-

quisa. Além disso, a discussão dos dados vem imbricada por questões políticas e históricas que fazem parte do mundo do investigador e, obviamente, do conhecimento produzido na respectiva área (Lüdke & André, 1988). Por outro lado, é fundamental que se leve em conta a veracidade das hipóteses, informações e significados que vão sendo elaborados durante o desenrolar da pesquisa, já que há todo um conhecimento acumulado historicamente diante de investigações de cunho científico. Não há uma supremacia do aspecto subjetivo sobre o objetivo e vice-versa, ambos compõem um todo que interfere direta e dialeticamente na capacidade humana de análise dos fenômenos sob investigação.

Desta forma, acreditamos que para dar respostas às nossas indagações a respeito da concepção de pais e profissionais sobre a deficiência mental, bem como sobre as interações estabelecidas entre eles, foi imprescindível buscarmos os dados em um ambiente em que essas interações pudessem ocorrer de modo o mais natural possível. Por isso optamos por analisar reuniões de grupos de pais, um espaço que favorece interlocuções e discussões sobre a deficiência, suas possibilidades e limites, constituindo, desse modo, uma situação propícia para obter-se elementos a respeito de concepções da deficiência mental.

A construção dos dados para análise foi feita a partir de uma elaboração permanente, num trabalho de reconstrução, com o intuito de responder às questões levantadas como hipóteses iniciais do trabalho, que não necessariamente foram estabelecidas a priori, como é a proposta em uma abordagem qualitativa. Como já foi apontado, nesta abordagem pode haver ressignificações das hipóteses com o desenrolar da análise dos dados construídos durante o processo de investigação. As questões levantadas em nosso estudo foram sendo reorganizadas em todo o processo de análise das interlocuções entre os participantes das reuniões.

Desta forma, para atingirmos os objetivos propostos, considerando os princípios colocados acima, construímos os dados a partir da fala de profissionais e pais de crianças e adolescentes com síndrome de Down (SD), em situação de interlocução. As falas foram retiradas de gravações magnéticas de um trabalho de discussão em grupo com famílias de alunos de uma instituição especial para crianças e adolescentes com SD. As

reuniões, das quais participavam profissionais da instituição, foram realizadas com pais que tinham os filhos num mesmo grau de escolaridade.

## **LOCAL**

As reuniões ocorreram em uma escola especial que atende crianças e adolescentes com SD (de 0 a 16 anos, no ano de 1995). A escola tem por objetivo oferecer uma rotina educacional semelhante a de uma escola comum, bem como fornecer atendimentos especializados, inseridos nessa rotina, que possam suprir as necessidades específicas dos indivíduos com SD. Os alunos são organizados em grupos, e são atendidos por uma equipe de profissionais, que consta de pedagogos, professores de educação física, de artes plásticas, de teatro, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, psicólogos e terapeutas ocupacionais.

## **PARTICIPANTES**

Participaram das reuniões de discussão diferentes profissionais da instituição (psicólogos, fonoaudiólogos e fisioterapeutas) e pais de crianças e adolescentes com SD.

Para o presente estudo focalizamos os dados obtidos em dois grupos de discussão. O primeiro, que denominamos Grupo 1, era composto por um casal e 6 mães, cujos filhos eram 3 meninas e 4 meninos, entre 7 e 10 anos, que freqüentavam uma classe correspondente ao início de escolaridade. O Grupo 2 era composto por 8 pais cujos filhos, 3 do sexo masculino e 5 do sexo feminino, tinham entre 10 e 14 anos, correspondente a uma turma de escolaridade um pouco mais avançada do que o Grupo 1. Em ambos os grupos participaram dois profissionais da instituição (uma fonoaudióloga e uma psicóloga).

Os nomes dos participantes das reuniões, cujas caracterizações seguem abaixo, foram substituídos por fictícios. As idades dos participantes bem como de seus filhos são referentes ao ano de 1995.

## CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DO GRUPO 1

### PAIS:

---

**Carmem:** 33 anos, casada, primeiro grau incompleto, costureira, 3 filhos, todos meninos (10, 7 e 4 anos), sendo o primeiro com SD.

**Milton:** 34 anos, marido de Carmem, segundo grau, encarregado de montagem (parte do ano desempregado).

**Amélia:** 47 anos, divorciada, primeiro grau, não trabalha, 3 filhos ( mais de 20 anos, 10 anos, 8 anos); 2 homens e uma mulher. O filho com SD é o terceiro. Vive com a filha e com o filho com SD.

**Vera:** 44 anos, casada, terceiro grau de escolaridade, 3 filhos ( 9 anos, 7 anos, 4 anos), 2 meninos e uma menina. O filho com SD é o mais velho.

**Sílvia:** 41 anos, casada, primeiro grau de escolaridade, trabalha em casa, 3 filhas (18 anos, 16 anos, 8 anos). A filha com SD é a mais nova.

**Clara:** 38 anos, casada, primeiro grau de escolaridade incompleto, trabalha em casa, 3 filhos, dois homens (19 e 15 anos) e uma menina (8 anos) com SD.

**Ruth:** 41 anos, solteira, primeiro grau de escolaridade incompleto, trabalha em casa, 1 filha com SD (8 anos). Mora com a filha, o pai e uma irmã.

**Carolina:** 50 anos, casada, primeiro grau de escolaridade, trabalha em casa, 1 filho com SD (8 anos).

### PROFISSIONAIS

---

**Beatriz:** 48 anos, psicóloga, com mais de 15 anos de atividade profissional.

**Tereza:** 40 anos, fonoaudióloga, com mais de 15 anos de atividade profissional.

## CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES DO GRUPO 2

### PAIS

---

**Elena:** 41 anos, casada, segundo grau de escolaridade, trabalha em casa, 3 filhos homens (11 anos, 8 anos e 6 anos). O filho com SD é o mais velho.

**Cássia:** 43 anos, casada, terceiro grau de escolaridade, dona de uma loja, 3 filhos, 2 meninos (15 e 11 anos) e uma menina (6 anos). O filho com SD é o segundo.

**Cleonice:** 38 anos, casada, terceiro grau de escolaridade, orientadora educacional, 2 filhos, um menino (11 anos) e uma menina (7 anos). O filho com SD é o primeiro.

**Cláudia:** 44 anos, solteira, segundo grau de escolaridade, trabalha em casa, uma filha com SD (11 anos). Mora com a filha, uma irmã e um irmão.

**Ana Maria:** 37 anos, casada, segundo grau, secretária, 2 filhos, uma menina (12 anos) e um menino (5 anos). A filha com SD é a mais velha.

**Samanta:** 31 anos, casada, terceiro grau de escolaridade, trabalha em casa; uma única filha com SD (13 anos) de casamento anterior.

**Marta:** 45 anos, casada, primeiro grau de escolaridade, tem uma lanchonete, 2 filhos, uma menina (12 anos) e um menino (10 anos). A filha com SD é a mais velha.

**Simone:** 38 anos, casada, primeiro grau de escolaridade incompleto, trabalha em casa, 2 filhos, uma menina (11 anos) e um menino (9 anos). A filha com SD é a mais velha.

### PROFISSIONAIS

---

**Marina:** Psicóloga, 24 anos, menos de 5 de atividade profissional.

**Léa:** Fonoaudióloga, 39 anos, mais de 15 anos de atividade profissional.

## REUNIÕES

As reuniões ocorriam a cada 15 dias, com duração de 1 hora e 30 minutos cada. Os pais eram convidados para este trabalho, e participavam aqueles que se interessavam e apresentavam disponibilidade.

As reuniões tiveram como objetivo criar condições para que os pais pudessem discutir entre si a problemática de se ter um filho com SD e ter a oportunidade de trocar informações sobre dificuldades ou facilidades, acertos ou erros, ansiedades, tristezas ou alegrias e outros aspectos que julgassem relevantes nas relações familiares. A proposta para estes grupos era a de construir um espaço de discussão, tendo em vista que há experiências que podem ser comum aos pais e, desta forma, ser compartilhadas; já que estes sujeitos têm poucos lugares discursivos nos quais podem problematizar e rever questões a respeito da educação, desenvolvimento ou dificuldades que os filhos apresentem.

De acordo com Bakhtin (1995), os sentidos que veiculam vão sendo construídos nas sucessivas interlocuções, que se realizam nas enunciações (Ducrot, 1984). Desta forma, essas reuniões de pais são lugares privilegiados que nos permitem analisar a interlocução entre pais e profissionais e os sentidos que vão sendo estabelecidos no momento da enunciação.

Os grupos não eram fechados, nem obrigatórios. Isto é, nem todos os pais participaram de todas as reuniões; assim, as temáticas desenvolvidas em cada uma delas eram retomadas nas reuniões subseqüentes e, além disso, as discussões ficavam abertas a novas questões que quaisquer dos interlocutores quisesse abordar. O papel dos profissionais neste espaço de discussão era o de organizar o que estava sendo falado e pontuar algumas questões relevantes.

Além disso, pretendia-se que as reuniões possibilitassem aos pais aumentar sua percepção e consciência a respeito da sua relação com a deficiência do filho, através da reflexão sobre as próprias ações.

As reuniões foram registradas através de gravações magnéticas, com autorização dos participantes.

### **Grupo 1**

Nem todos os pais do Grupo 1 participaram de todas as reuniões. Na maioria delas tivemos predominantemente a presença de mães, com exceção de 3 encontros, nos quais um dos pais esteve presente. O grupo teve início em 1994 e manteve-se até o final do ano de 1996.

### **Grupo 2**

O Grupo 2 teve início em 1993 e manteve-se até o final de 1996. Também neste grupo nem todas as mães participaram de todos os encontros.

## **PROCEDIMENTO DE ANÁLISE**

Dado o grande número de reuniões realizadas, decidimos selecionar para análise algumas dentre as ocorridas no ano de 1995. De um total de 15 reuniões para o grupo 1 e 14 para o Grupo 2, selecionamos 7 de cada grupo para organizarmos os dados. Tal seleção foi feita em função dos assuntos nos quais concepções a respeito da deficiência mental apareciam mais claramente. Além disso, também levamos em conta o número de participantes por reuniões (demos preferência àquelas em que estiveram presentes um maior número de pais), bem como buscamos fazer uma seleção de modo a obter reuniões distribuídas em vários momentos do ano de 1995.

Apresentamos abaixo o Quadro 1 e o Quadro 2 com a relação dos participantes presentes em cada reunião selecionada, com as respectivas datas, tanto para o Grupo 1 como para o Grupo 2:

### Quadro 1 - Reuniões Seleccionadas do Grupo 1

Grupo 1	Data	Participantes
Reunião 1	28/04/95	Carolina, Vera, Clara, Amélia, Sílvia, Beatriz e Tereza
Reunião 2	12/05/95	Milton, Clara, Carolina, Sílvia, Amélia, Vera, Beatriz e Tereza
Reunião 3	26/05/95	Carolina, Ruth, Amélia, Beatriz e Tereza
Reunião 4	23/06/95	Carolina, Amélia, Carmem, Milton e Tereza
Reunião 5	01/09/95	Carmem, Milton, Carolina, Sílvia, Clara, Ruth, Amélia, Vera, Beatriz e Tereza
Reunião 6	22/09/95	Carolina, Amélia, Milton, Beatriz e Tereza
Reunião 7	24/11/95	Ruth, Clara, Amélia, Carolina, Carmem, Vera, Sílvia, Beatriz e Tereza.

### Quadro 2 - Reuniões Seleccionadas do Grupo 2

Grupo 2	Data	Participantes
Reunião 1	22/03/95	Cláudia, Samanta, Cleonice, Ana Maria, Marina e Léa
Reunião 2	05/04/95	Elena, Samanta, Cleonice, Ana Maria, Marta, Marina e Léa
Reunião 3	10/05/95	Marta, Elena, Samanta, Ana Maria, Marina e Léa
Reunião 4	24/05/95	Samanta, Elena, Marta, Cássia, Ana Maria, Cláudia, Marina e Léa
Reunião 5	30/08/95	Elena, Cleonice, Cássia, Cláudia, Samanta, Marina e Léa
Reunião 6	08/11/95	Cláudia, Elena e Marina
Reunião 7	06/12/95	Simone, Elena, Samanta, Ana Maria, Cláudia, Marina e Léa

Como já foi apontado, todas as reuniões foram audio-gravadas e posteriormente transcritas literalmente. Os turnos de fala (enunciados) foram demarcados a cada mudança de interlocutor e numerados. Esta demarcação foi feita conforme Bakhtin (1997), para quem a unidade são os enunciados, com as fronteiras determinadas pela alternância dos falantes, que garantem a possibilidade de réplica, com as devidas argumentações e contra-argumentações. Está também especificado em nossa transcrição se a fala é referente aos pais ou às profissionais e o nome de cada interlocutor está em negrito. Algumas ocorrências da situação de interlocução como choro, hesitações na fala, pausas muito longas estão marcadas entre parênteses. Quando há discurso direto durante a locução, marcamos o texto em itálico. Estamos chamando de discurso direto quando o locutor reproduz literalmente a fala de outra pessoa ou a sua própria fala ao relatar algo ou como forma de argumentação.

Após a seleção das reuniões, as mesmas foram divididas conforme as temáticas desenvolvidas pelos participantes. Estamos denominando temáticas o conteúdo relativo a um determinado assunto nos sucessivos enunciados.

É preciso apontar que, embora tenhamos subdividido as reuniões dessa forma, sabemos que a entrada nessas temáticas ocorreu de diferentes modos e que, muitas vezes, elas se cruzaram, entremearam-se umas com as outras e que as divisões, portanto, não são estanques, nem tão determinadas. Usamos essa forma apenas como um recurso para organizarmos os dados. As temáticas foram discutidas nos grupos de forma diferente, provavelmente em função da idade dos filhos dos componentes de cada grupo.

Após a identificação de todas as temáticas, elegemos 4 delas, nas quais ficaram reveladas de maneira mais explícita diferentes concepções da deficiência. São elas: implicações pessoais e sociais da deficiência mental, independência, sexualidade e trabalho.

Após a releitura das interlocuções nas temáticas selecionadas, elegemos trechos dessas temáticas, nos quais era possível identificar concepções a respeito da de-

ficiência mental, do sujeito deficiente, bem como suas possibilidades e potencialidades. Denominamos esses trechos de fragmentos.

Desta forma, construímos os dados não necessariamente com todas as 14 reuniões selecionadas e sim com os fragmentos que nos pareceram mais apropriados para a análise e fundamentação das concepções. Assim, usamos para a construção dos dados, 6 fragmentos do Grupo 1, retirados das reuniões 1, 4, 6 e 7, e 7 fragmentos do Grupo 2, retirados das reuniões 2, 3, 4, 6 e 7. A seguir, apresentamos o Quadro 3 e o Quadro 4, referentes aos fragmentos analisados do Grupo 1 e do Grupo 2:

### Quadro 3 – Fragmentos Analisados do Grupo 1

	REUNIÃO	PARTICIPANTES	TEMÁTICAS	TURNOS
FRAGMENTO 1	1 (28/04/95)	Carolina, Vera, Clara, Amélia, Sílvia, Beatriz e Tereza	Implicações pessoais e sociais da DM	317-331, 336-371
FRAGMENTO 2	4 (23/06/95)	Carolina, Carmem, Milton, Amélia e Tereza	Implicações pessoais e sociais da DM	58-66, 72-75, 77-78, 80-93, 97-102, 133-139, 421-425
FRAGMENTO 3	6 (22/09/95)	Carolina, Amélia, Milton, Beatriz e Tereza	Implicações pessoais e sociais da DM	185-193, 196-197, 202-206
FRAGMENTO 4	6 (22/09/95)	Carolina, Amélia, Milton, Beatriz e Tereza	Implicações pessoais e sociais da DM	246-264
FRAGMENTO 5	6 (22/09/95)	Carolina, Amélia, Milton, Beatriz e Tereza	Implicações pessoais e sociais da DM	292, 308-321, 324-326, 330-333, 339-361, 364, 366, 372, 381-402
FRAGMENTO 6	7 (24/11/95)	Ruth, Clara, Amélia, Carolina, Carmem, Vera, Sílvia, Beatriz e Tereza.	Implicações pessoais e sociais da DM	896-916, 930-963, 982-984, 986-988

## Quadro 4 – Fragmentos Analisados do Grupo 2

	REUNIÃO	PARTICIPANTES	TEMÁTICAS	TURNOS
FRAGMENTO 1	2 (05/04/95)	Elena, Samanta, Cleonice, Ana Maria, Marta, Marina e Léa	Independência	16-29
FRAGMENTO 2	2 (05/04/95)	Elena, Samanta, Cleonice, Ana Maria, Marta, Marina e Léa	Trabalho	72-100, 102
FRAGMENTO 3	3 (10/05/95)	Marta, Elena, Samanta, Ana Maria, Marina e Léa	Sexualidade	341-364
FRAGMENTO 4	4 (24/05/95)	Samanta, Elena, Marta, Cássia, Ana Maria, Cláudia, Marina e Léa	Sexualidade	160-167, 170-174, 177, 182-201, 204
FRAGMENTO 5	6 (08/11/95)	Cláudia, Elena e Marina	Implicações pessoais e sociais da DM	130-144, 146-169
FRAGMENTO 6	7 (06/12/95)	Simone, Elena, Samanta, Ana Maria, Cláudia, Marina e Léa	Sexualidade	136-140, 143, 146, 149-150, 157, 159-160
FRAGMENTO 7	7 (06/12/95)	Simone, Elena, Samanta, Ana Maria, Cláudia, Marina e Léa	Implicações pessoais e sociais da DM	646-653, 655-658

Os fragmentos foram construídos recortando-se trechos dos diálogos ocorridos nas reuniões, sendo que alguns turnos nos quais os interlocutores abordavam questões paralelas foram excluídos; desta forma, a seqüência dos turnos pode aparecer de modo interrompido em alguns fragmentos. Esta opção metodológica na construção dos dados foi feita com o intuito principal de mantermos o significado da temática abordada em cada fragmento, cuja análise envolveu a identificação das concepções a respeito da deficiência, que aparecem de modo explícito ou subjacente à discussão das temáticas. De modo mais específico, a análise envolveu a identificação e caracterização das:

- Concepções comuns aos participantes das reuniões;
- Concepções individuais de cada um dos participantes;
- Concepções recorrentes;
- Concepções que se alteraram.

Além disso, pautando-nos em Bakhtin (1995,1997) e Vion (1992), procuramos examinar como se desenvolveram as argumentações de cada interlocutor ao longo dos fragmentos analisados. De que modo os vários discursos dos diferentes participantes da reunião refletiam suas posições e lugares, e em que medida a assimetria de posições entre pais e profissionais podia influenciar a construção de sentidos que ocorriam durante as interlocuções, bem como o posicionamento individual. Pretendeu-se também, examinar como ocorria a construção dos sentidos em parceria e se havia diferentes sentidos, ou seja, uma polissemia num mesmo texto. Além disso, era de interesse verificar como os falantes estavam fazendo uso da língua, com os lapsos, entrelinhas, sentidos desfeitos e reconstruídos, e como, levando-se em conta um contexto ideológico, havia a possibilidade de compreensão e de reconstrução do que estava sendo falado.

---

# CONCEPÇÕES DA DEFICIÊNCIA MENTAL

---

*“Para alguns de nós, ter síndrome de Down é uma coisa simples, nós nos gostamos, nos achamos bonitos, nós temos fé e queremos ser mais bonitos. Nós temos sentimentos: saudades, vontades, tristezas, desejos de namorar, ter um trabalho, uma família e nós vamos lutar por isso. Nós vamos lutar pelo direito ao amor, para que as pessoas acreditem que sabemos escolher nossos namorados e as coisas que queremos. Nós vamos lutar pelos nossos direitos.”*

*( Trecho do texto elaborado por um Grupo de Jovens e Adultos com síndrome de Down durante o II Congresso Brasileiro e I Encontro Latino Americano sobre Síndrome de Down).*

Para podermos compreender como as concepções sobre a deficiência mental e sobre o sujeito deficiente foram sendo construídas pelos pais e profissionais no decorrer das reuniões, vamos discutir, conforme apontado anteriormente, como os sentidos foram elaborados pelos interlocutores nos fragmentos selecionados de cada um dos grupos, levando em conta as argumentações e os papéis sociais de cada um, quais as concepções predominantes, bem como as que foram evitadas durante as sucessivas reuniões. Para proceder tal discussão vamos apresentar cada fragmento, conforme transcrito, e a seguir a análise dos aspectos pertinentes. Iniciaremos com o Grupo 1.

## **GRUPO 1**

---

Em relação a esse grupo, todos os fragmentos selecionados foram relativos à mesma temática, “implicações pessoais e sociais da deficiência mental”, em decorrência do fato de ser nesta temática que mais foram abordadas as concepções da deficiência. Isto não significa que outras temáticas não tenham também sido discutidas, mas esta foi a que se mostrou mais adequada para atingirmos os objetivos propostos.

## FRAGMENTO 1

Temática: implicações pessoais e sociais da deficiência mental

O grupo está conversando sobre o preconceito em relação à SD.

- ...
317. **Carolina:** Não, ih! Sei lá. Eu, às vezes, eu acho que (silêncio)... eu espero muito de mim, eu não sei.
318. **Amélia:** Ou espera muito dele também.
319. **Beatriz (prof.):** Mas o que dói mais, quando você vê que ele não consegue fazer alguma coisa, ou quando você vê que os outros...?
320. **Amélia:** Discriminam...
321. **Beatriz (prof.):** ...que os outros olham ele como deficiente? O que dói mais pra você, é quando você pensa?
322. **Carolina:** Não, quando ele não consegue fazer, porque esse problema de olhar diferente, assim, eu não tive muito até hoje, né.
323. **Beatriz (prof.):** Ah! Tá.
324. **Amélia:** Graças a Deus, o Miguel...
325. **Carolina:** O Mauro estudou em escolinha regular, nunca tive, sabe. Sempre participou de tudo, dos aniversários era convidado, estava lá, tudo. Mas eu acho que é mesmo assim por ele não conseguir certas coisas que eu gostaria que ele conseguisse.
326. **Beatriz (prof.):** Tá. Você tem uma expectativa mais alta.
327. **Amélia:** Expectativa dela...
328. **Tereza (prof.):** É, e pra ele como é que você acha que é?  
**falas ininteligíveis**
329. **Tereza (prof.):** É pra você mesma então que...
330. **Amélia:** É pra ela, é.
331. **Beatriz (prof.):** Eles, às vezes, nem percebem.
- ...
336. **Carolina:** Ih! Ontem mesmo, na clínica, eu fui levar ele na fono, então tinha uma mãe lá que tem uma menininha, ela tem, eu não sei o que a menina tem, só tem (palavra ininteligível)... ela está fazendo, tem um probleminha lá que ela faz fono e faz fisio, né. Então, a mãe estava falando pra mim assim: "*– Mas, o que é que é o problema do Mauro mesmo, né?*" Eu falei: "*– Ele tem SD*". Ela falou: "*– Mas eu não vejo ele com SD, né*". Eu sei que ele está bem em relação à SD. Mas, pra mim ainda é pouco, eu queria que ele estivesse melhor ainda.
337. **Beatriz (prof.):** Sei.
338. **Carolina:** Porque eu tenho feito o possível e estou fazendo o impossível, só que o impossível demora mais um pouco, né? Pra ver, eu quero ver ele podendo pegar um ônibus sozinho, sabe. Porque eu, quando eu não estiver mais aqui (chorou), quero ver esse menino...
339. **Amélia:** Não fica nessa expectativa não, bem, porque o papai do céu sabe o que faz... ela vai, vai viver muito ainda pra esse Mauro...

340. **Beatriz (prof.):** Mas eu acho que é importante você pensar nisso, embora seja doído mesmo.
341. **Amélia:** É.
342. **Beatriz (prof.):** Né, você está pensando no futuro e acho que isso é muito doído. Mas isso acontece com todos os pais e todas as mães, acho que pra vocês a coisa fica mais séria porque o processo é mais longo, né? Quer dizer, pra ele poder aprender a andar de ônibus, pra ele aprender a se virar, o processo é mais demorado.
343. **Amélia:** Mais demorado.
344. **Beatriz (prof.):** Mas é importante isso, eu acho.
345. **Amélia:** Eles aprendem, eles aprendem.
346. **Beatriz (prof.):** Isso que você está colocando, que você está sentindo porque você já está preocupada com uma coisa fundamental pra ele.
347. **Carolina:** É, no próprio começo, o pediatra falava pra mim: “– *Assim, você sofre por tabela, por antecipação, vocês não sabem o que que ele vai conseguir*”.
348. **Beatriz (prof.):** Mas é importante você ir pensando e construindo e fazendo tudo pra que ele consiga tomar o ônibus, tem que ser por aí mesmo...
349. **Clara:** Não, agora isso de quanto ao futuro da criança com SD, às vezes, eu me pego lá no fundo pensando, ....
350. **Amélia:** Mas todas nós.
351. **Clara:** Quando eu morrer, o que que vai ser da Cíntia?
352. **Amélia:** Todas nós, todas nós...
353. **Beatriz (prof.):** É  
**falas ininteligíveis**
354. **Clara:** Essa preocupação não tem...
355. **Carolina:** E ainda o outro está lá... (referindo-se aos irmãos dos adolescentes com SD)
356. **Beatriz (prof.):** O outro tem condições de se virar.
357. **Clara:** Está lá, está namorando, já se vira, se troca, sai...
358. **Carolina:** Pois é, ainda a Cíntia tem os irmãos, né?
359. **Clara:** A mãe, a mãe, o pai...mas será que os irmãos vão cuidar como a gente? Eu acredito que não.
360. **Sílvia:** Eu também não.  
**falas ininteligíveis**
361. **Carolina:** Mesmo que você não tenha que colocar, sempre tem um irmão que pode dar uma olhada, ajudar. Porque assim, financeiramente, eu não me preocupo, porque se um dia a gente faltar, de grana ele fica bem. Mas, e sabe administrar?  
**falas ininteligíveis**
362. **Beatriz (prof.):** É. E o afeto, né?
363. **Carolina:** Não é?
364. **Beatriz (prof.):** É, não é, e a relação afetiva? Isso é que é hiper importante, né?
365. **Amélia:** Ai gente, eu tenho uma fé tão grande, eu acho que dá tudo certo.
366. **Clara:** Ah! Não é.
367. **Amélia:** Eu acho que ninguém vai morrer na véspera (risos), eu acho que, sério, ninguém fica ... e outra coisa, nós não podemos ficar pensando que nós somos in-

substituíveis porque nós não somos. O mundo vai continuar girando, sabe, tudo vai continuar.

368. **Clara:** Ah! Mas eu acho que... será que os outros vão ter esse amor com nossos filhos? Eu acredito que não.

**falas ininteligíveis**

369. **Amélia:** Escuta, mas ele vai sobreviver, com certeza, ele vai sobreviver, com certeza...

370. **Carolina:** Em relação ao meu filho, eu falo sem medo de errar; eu vou ser insubstituível para ele.

371. **Beatriz (prof.):** Você se acha insubstituível pra ele?

...

Podemos observar, examinando este fragmento, que durante a interlocução, os participantes vão construindo um sentido comum, que é o da expectativa quanto às capacidades de realização do sujeito deficiente mental. Há um dos falantes, Carolina, que conduz a temática central e que, em parceria com os demais, vai articulando o que está sendo expresso, fazendo a escolha das palavras, ressignificando-as, buscando, através de relatos e explicações, fazer-se entender.

Entremeada à discussão sobre a questão da capacidade de realização da pessoa com deficiência mental, aparecem sentimentos de ansiedade quanto ao futuro do filho e sentimentos de frustração diante do que ele não consegue realizar. As mães revelam que se percebem desempenhando um papel quase absoluto na educação e desenvolvimento desse filho, sem levar em conta a participação de outras pessoas nesse processo, como podemos verificar nesse relato: “... porque eu tenho feito o possível e o impossível ... eu quero ver ele podendo pegar um ônibus sozinho, sabe. Porque eu, quando eu não estiver mais aqui (chorou) quero ver esse menino ...”. Aparece, além disso, a idéia de serem insubstituíveis, como observamos no depoimento de Clara: “A mãe, o pai ... mas será que os irmãos vão cuidar como a gente? Eu acredito que não” ou no de Carolina: “Em relação ao meu filho, eu falo sem medo de errar, eu sou insubstituível para ele.”. Esta idéia de insubstituibilidade, embora pareça ser comum aos pais durante a infância dos filhos, tende a desaparecer a partir das experiências que pais e filhos vão tendo com outras pessoas ao longo de suas vidas. Quanto aos pais de deficientes mentais, talvez pelas discriminações sociais que estes indivíduos enfrentem, tal sentimento pode se tornar mais duradouro ou mesmo permanecer por toda a vida.

Vale ressaltar que essa crença de que ninguém cuidará dos filhos como eles, vem ligada à concepção de que o filho não será capaz de atingir a autonomia necessária para cuidar de si próprio e que, portanto, dependerá sempre dos cuidados de alguém, como podemos ver na fala de Clara: *“Quando eu morrer, o que vai ser da Cíntia?”*. Em outros turnos, 338, 349 e 368, também aparece a preocupação quanto ao futuro do filho. Supomos que uma das razões que leva os pais a não acreditarem na autonomia do filho deficiente mental decorra dos estereótipos existentes no grupo social. As dificuldades reais ocasionadas por essa deficiência acabam, desse modo, sendo percebidas em função desses estereótipos.

A preocupação desses pais com o futuro dos filhos é compreensível já que a eles são oferecidas menos oportunidades de aprendizagem e de desenvolvimento, tendo em vista que nossa sociedade estigmatiza os deficientes e não lhes possibilita autonomia, independência e formas de se auto-sustentar. Este fato acaba por provocar nos pais o receio quanto ao futuro dos filhos. Disso talvez decorram as incertezas e ansiedades diante das dificuldades dessas crianças, como enfatiza Carolina: *“...sempre participou de tudo... mas eu acho que é mesmo assim por ele não conseguir certas coisas que eu gostaria que ele conseguisse...”* *“...Mas, para mim ainda é pouco, eu queria que ele estivesse melhor ainda...”* *“...quero ver ele podendo pegar um ônibus sozinho...”*.

Amélia tenta amenizar a angústia de Carolina e das outras mães, atribuindo um outro significado para a problemática da ausência dos pais. É um significado de cunho religioso, traduzido por *“Deus não os deixaria desamparados”*, que elimina ou minimiza a responsabilidade da família e da sociedade quanto ao destino dos indivíduos. Traduz uma concepção, presente ainda neste final de século: a de que o estado não tem responsabilidade pelos seus cidadãos; o modo de vida de cada um não é decorrente das possibilidades de educação que lhe são oferecidas, mas sim de um *“destino”*, de uma *“instância superior”*, o que aparece em: *“Não fica nessa expectativa não, bem, porque o papai do céu sabe o que faz”*; ou *“Ai, gente, eu tenho uma fé tão grande, eu acho que tudo dá certo”*, *“...ninguém vai morrer de véspera”* ou *“ele vai sobreviver com certeza”*, dito por Amélia.

Porém, este sentido não tem repercussão no grupo, já que as demais mães presentes não dão continuidade às argumentações dessa mãe, não levando em conta o que ela fala e a angústia sentida pelo futuro dos filhos parece não ficar nem um pouco amenizada por essas explicações, como observamos nos questionamentos de Clara: *“Ah! Mas eu acho que... será que os outros vão ter esse amor com nossos filhos? Eu acredito que não”*, ou de Carolina: *“Em relação ao meu filho, eu falo sem medo de errar; eu vou ser insubstituível para ele”*.

O fato das mães falarem das angústias em relação ao futuro do filho deficiente e ao mesmo tempo traçarem metas para sua autonomia, como, por exemplo, andar de ônibus sozinho, indica, de um lado, o desejo que ele conquiste uma independência e de outro, a consciência da dificuldade frente a essa possibilidade. A fala de Carolina é bastante reveladora dessa ambivalência: *“Pra ver, eu quero poder ver ele podendo pegar um ônibus sozinho, sabe. Porque eu, quando eu não estiver mais aqui (chorou), quero ver esse menino...”*. Esse desejo entremeado com o medo que isto não se realize gera na mãe uma angústia revelada pelo seu choro. O receio que a mãe apresenta é provavelmente decorrente da concepção que ela tem introjetada de que ele não conseguirá essa habilidade, em função, de um lado, dos estereótipos presentes no grupo social e, de outro, das dificuldades que ela efetivamente percebe no filho e que vem identificando ao longo do seu desenvolvimento. Entretanto, como já apontado, tais dificuldades certamente estão ampliadas e fortalecidas por esses estereótipos. Assim, se essa mãe tiver esse medo muito enraizado, provavelmente sua relação com o filho será alterada e as possibilidades dele conseguir a autonomia para *“andar de ônibus sozinho”* será dificultada. Ele mesmo acabará por não acreditar em suas possibilidades.

Para explicitar a angústia diante da incapacidade do filho, Carolina usa em sua argumentação explicações de outros interlocutores que participaram de sua história de vida, como forma de ir construindo o sentido atual, isto é, faz uso das *“vozes”* de outros (Bakhtin, 1995). Por exemplo, retoma a fala do pediatra de seu filho, quando este ainda era bebê: *“... – Assim, você sofre por tabela, por antecipação, vocês não sabem o que ele vai conseguir...”*. Acreditamos ser desta forma que constituímos nossos sentidos e concepções. Em relação a essa mãe, é possível que ela repita a fala do médico como

forma de minimizar sua angústia ao perceber alguma dificuldade do filho. Isto estaria relacionado à representação que se faz do conhecimento médico em nossa sociedade, isto é, a “voz” do médico influencia a mãe na elaboração do sentido que ela vai construindo sobre as possibilidades do filho e sobre a deficiência mental, tendo em vista que a palavra do médico, profissional com um *status* especial em nossa sociedade, é bastante significativa para as concepções e significados que são construídos, muitas vezes marcando de um modo constitutivo o destino de outros indivíduos. Como foi apontado por Conti (1998), a palavra do médico pode ser fundamental no vínculo e na interação que vão sendo estabelecidos entre pais e filhos.

Pudemos observar, ainda, pelas argumentações de Carolina, que ela não acredita que o filho deficiente tenha sido discriminado pelos grupos sociais com os quais teve contato ao longo de seu desenvolvimento. Entretanto, parece que ela não se dá conta de que suas exigências quanto às realizações do filho e por consequência suas frustrações diante do que ele não consegue, são decorrentes das exigências e expectativas sociais, muitas vezes reveladas nas discriminações enfrentadas por esse filho. Ela espera dele o que é socialmente esperado em termos de competência.

A expectativa alta dessa mãe em relação ao filho é recorrente, como veremos em outros fragmentos aqui analisados ou que vimos em outros não selecionados para análise. Ela mesma se mostra e se diz frustrada pelo que o menino não consegue realizar e, ao mesmo tempo, sente-se incomodada por ter essa exigência e para tentar minimizá-la usa argumentos de outras pessoas, com quem já discutiu a questão do desempenho do filho: *“Ela falou: – Mas eu não vejo ele com SD, né?”* - turno 336, ou como no exemplo em que responde à indagação da profissional Beatriz dizendo que o que dói mais é o fato dele não conseguir realizar algo esperado por ela: *“...Não, quando ele não consegue fazer....”* - turno 322.

Entretanto, vale destacar que é importante que essa mãe possa esperar mais em termos das realizações do filho porque, dessa forma, oportunidades de desenvolvimento podem estar sendo oferecidas a ele. É importante também que possa falar sobre o que espera e sobre suas frustrações diante do que o garoto não consegue realizar,

pois é assim que seus sentimentos e significações em relação a isso vão aflorando à consciência e vão sendo reelaborados.

Beatriz, em vários momentos, assumindo seu papel, procura apontar para essa mãe os seus sentimentos. De seu “*lugar*” de profissional, procura criar condições para que Carolina fale de suas expectativas, do que gostaria que seu filho fosse capaz de realizar e assim dar novo significado a esse sentimento. Beatriz e mães ocupam papéis sociais diferentes, definidos nas diversas formas de interação verbal e que interferem na reelaboração das concepções dos interlocutores. Podemos ver isso na fala da profissional nos turnos 342, 346 e 348, nos quais ressalta a importância de se discutir e pensar sobre como tentar oferecer à criança e ao jovem deficiente possibilidades de independência e autonomia. E que, embora em um processo mais demorado de aprendizagem, isto é possível e se faz necessário. As mães vão, em eco, retomando a fala da profissional (vide turnos 345 e 347).

Entretanto, um sentido introduzido pela profissional Tereza não teve continuidade nas discussões dessa reunião. Ela havia questionado Carolina a respeito do sentimento do filho em relação às suas dificuldades, isto é, se ele se sentia frustrado quando não conseguia realizar algo. Tal sentido foi interrompido após alguns turnos ininteligíveis (vide turnos 328 a 331). É possível supor que a mãe possa estar evitando discutir sobre a consciência da criança diante do fato de ser discriminada ou identificada por suas diferenças, uma vez que parece ser difícil para ela discutir e reconhecer a percepção que o filho possa ter da própria deficiência.

Um outro sentido, introduzido por Beatriz, de que mais do que o amparo financeiro, as pessoas deficientes precisam de afeto e de contato social, também fica sem continuidade (turnos 362 e 364). Assim, há sentidos predominantes durante as interações verbais e outros que escapam, provavelmente porque esses últimos ou não são comuns ao grupo ou são difíceis de ser enfrentados como, por exemplo, discutir sobre a consciência do filho em relação à própria deficiência mental.

Resumindo, os pais, muitas vezes, podem atribuir um papel praticamente absoluto na educação dos filhos, minimizando o papel das outras pessoas nesse processo.

Assim, a concepção subjacente é a de que os pais parecem não acreditar na capacidade do filho deficiente mental de desenvolver autonomia e independência para cuidar de si próprio. Provavelmente os pais constroem a concepção, as expectativas e os desejos quanto às realizações dos filhos como reflexo dos do grupo social, os quais podem ser identificados nas “vozes” ouvidas nesse fragmento que, em última instância, é um reflexo das “vozes sociais”. Isto pode ser identificado ao tomarmos os significados construídos pelos interlocutores deste grupo (pais e profissionais) que reorganizam as “vozes sociais”, muitas vezes contraditórias, inacabadas, interrompidas, como a do médico ou de outros sujeitos das relações desses pais e dessas profissionais.

Essa últimas discutem com os pais a importância de se oferecer oportunidades para que os indivíduos deficientes mentais consigam autonomia, demonstrando uma concepção de que isso é possível. Na fala das profissionais fica traduzida a posição que ocupam e, com isto, o discurso que veicula neste papel social.

Outro fato relevante é que sentidos de difícil enfrentamento para os pais foram silenciados neste fragmento. Estes sentidos poderiam ter sido retomados pelas profissionais; o que não ocorreu porque também para elas eram de difícil enfrentamento.

Parece-nos entretanto que apesar de não acreditarem na capacidade de independência do filho, os pais estão discutindo suas crenças, bem como suas angústias e frustrações, ao revelarem o desejo de que os filhos sejam independentes e autônomos (vide turnos 336 e 338). Assim, vemos a ambivalência e polissemia que são próprias da linguagem e do ser humano: embora, muitas vezes, desejemos algo, ao mesmo tempo revelamos nossa descrença em relação a isso pela linguagem, pelas palavras usadas ou evitadas ou pelos relatos que fazemos. Os pais, ao mesmo tempo em que demonstram o desejo e a expectativa que os filhos realizem atos independentes, conquistando autonomia, também revelam descrença nessas possibilidades de realizações.

## FRAGMENTO 2

Temática: Implicações pessoais e sociais da deficiência mental.

O grupo está discutindo a respeito da adolescência do deficiente mental e da consciência que alguns jovens possam ter de suas dificuldades. Além disso, uma das profissionais está explicando que as sugestões dadas por elas sobre a independência das crianças é decorrente das discussões feitas com outro grupo de pais.

- ...
58. **Carolina:** Será que não chega um ponto assim deles mesmo terem um pouco de...de complexo, né? Porque olha...
59. **Carmem:** Eles sabem do problema deles, né?
60. **Carolina:** É. O Mauro, segunda-feira, vai na natação e da natação vai direto pra computação. Então, às vezes, eles puseram muito cloro na piscina, e ele fica tudo vermelho aqui (apontando para o olho), ou chorando mesmo, chorando muito, assim esconde assim do lado. Mas não é chorando, ele não agüenta, dói os olhos dele, ele fala que dói... Sabe o que ele falou pra mim?
61. **Tereza (prof.):** Ahm?
62. **Carolina:** Começou o olho dele tremer, ele falou que ele não ia entrar porque os coleguinhas ia rir dele.
63. **Tereza (prof.):** Porque ele estava chorando.
64. **Carolina:** É. Ele não estava chorando, mas as crianças iam pensar que estava.
65. **Tereza (prof.):** Ahm, ahm!
66. **Carolina:** Né, então ele falou que não ia entrar porque os amigos iam rir dele.
- ...
72. **Tereza (prof.):** Então uma coisa. Vocês acham que o adolescente pode estar se fechando é pela consciência que ele tem, não é? (consciência de ter SD)
73. **Carmem:** Eu acho...
74. **Milton:** É, porque...
75. **Carmem:** Sabe, porque a Samanta (mãe de uma adolescente com SD, Maria) estava falando que ela foi numa festa, sabe. E a Maria começou a dançar, sabe, e apareceu um cara e eu acho que estava meio bêbado, que a Samanta falou que ele nem estava agüentando parar de pé, e ficou, ficou assim...
- ...
77. **Carmem:** E disse que ficou encarando a Maria dançar.
78. **Tereza (prof.):** A Maria é bonitinha, né, e se o cara já estava meio bêbado, ele pode muito bem ter se ...
- ....
80. **Carmem:** Aí a, a Samanta ficou olhando feio, pro cara se tocar...
81. **Tereza (prof.):** É...
82. **Carmem:** Até pra perceber que ela, né.... E o cara nada, nem se tocava, e a Samanta puxava a Maria e a Maria não vinha, né, puxando... Aí a Samanta pegou e deu um beliscão nela, está vendo o que ela fez, né? Pegou e puxou ela assim pelo

braço, assim, apertou ela assim e tirou de perto do cara, né? E...e ... e daí a Maria pegou e falou assim pra ela: – *É, mas é por causa do meu problema que você fez isso, né? Você vê? Ela sabe.*

83. **Tereza (prof.):** Quer dizer, ela foi direto no ponto.
84. **Carmem:** Ela sabe, né, ela tem consciência, eles têm consciência que nem eu acho que o Tadeu não tem agora nessa idade; mas pelo que eu já vi, assim, eles vão chegando numa idade, assim, que eles vão tendo consciência, né?
85. **Milton:** Eu não sei se o Tadeu... a gente não faz, não faz nada... vamos supor, que recrimine; nada, né? Entendeu, o que um faz o outro faz também... (falando em relação ao tratamento dado a ele e aos irmãos)
86. **Amélia:** Nada que o discrimine no caso, né?
87. **Milton:** É, é isso!
88. **Tereza (prof.):** Então gente, essa é uma coisa muito interessante de você ter comentado, porque eu fui na semana passada lá pra Belo Horizonte num seminário sobre SD... Tiveram algumas palestras de integração ...E realmente a posição da maioria das pessoas é de que eles deveriam, por exemplo, estar na escola comum, participar. Agora eu vi um relato ... que a integração começa dentro de casa... Inclusive, se desde pequeno o seu filho vai para vários lugares, você faz... faz o seu filho ter contato com outras pessoas, participar, o que é a integração, né?... se a integração era um adolescente de 14 anos estar num grupo de crianças de 7, na escola comum, e passar os fins de semana sozinho em casa, ela deu esse tipo de exemplo. Ou se integração era uma criança de 7, ou adolescente de 14 ou um adulto de 20 ter as mesmas atividades que uma outra pessoa da mesma idade deles ... se ele for um adulto que ele tenha possibilidades de algum meio de trabalho, de remuneração, de ter dever; então, se eu tenho trabalho, eu tenho que cumprir horário, tenho que cumprir sabe... o que que é integração, né? Ela questionou esse tipo de coisa e eu achei isso muito interessante sabe, pra gente pensar mesmo e pra gente oferecer possibilidades....
89. **Amélia:** É, veja bem. A minha atitude desde que o Miguel nasceu foi a seguinte, se eu discriminá-lo, todo mundo vai discriminá-lo também. Se eu encarar, se eu achar que esse meu filho é feio, todo mundo vai discriminá-lo. Eu acho, sabe; falei, então...
90. **Carolina:** Se depender disso...
91. **Amélia:** Toda minha vida...
92. **Carolina:** Ninguém vai discriminar o Mauro. (risos)
93. **Amélia:** Nem achar ele feio...
- ...
97. **Carolina:** Olha, desde que o Mauro nasceu, gente, eu não tenho empregada porque não dá, eu gasto meu dinheiro tudo com ele....
98. **Tereza (prof.):** Tudo pra ele, certo?
99. **Carolina:** Eu gasto tudo com ele...
100. **Milton:** Mas é assim mesmo.
101. **Amélia:** Agora, não exagera muito também, faz favor, ele é um ser humano comum, ele tem as repressões dele também, mas senão...

102. **Carolina:** Não, não, mas não é isso, eu concordo com isso porque eu respeito os limites do meu filho...
- ...
133. **Tereza (prof.):** Então, né? Mas aquela questão também assim, né, eu acho também que quando a criança é menor é mais fácil da gente fazer as coisas juntos, mas quando entra na adolescência, no caso que você contou, às vezes é difícil também, né, seu filho está fazendo alguma coisa que... que... que socialmente as pessoas não entendem muito, que prá você está difícil, né ... e, aí fica difícil o relacionamento com o filho no momento.
134. **Milton:** Que nem você estava falando...
135. **Tereza (prof.):** O olhar do outro é muito complicado, né? Alguém olhando pro seu filho...
136. **Carmem:** A Samanta, que dava impressão assim, pra ela, que o rapaz estava pensando que a Maria estava dançando pra ele, sei lá o que ela pensou, ela disse que chamava a Maria, chamava a Maria, né?, e num, num...
137. **Tereza (prof.):** E pode ser que o rapaz estivesse interessado mesmo, é mocinha, é bonita. (comentários)
138. **Carmem:** Ah! Mas você sabe como é que é, né? (risos)
139. **Carolina:** Ah!, É já mocinha ...  
... (a temática desvia-se e retorna em turnos subseqüentes)
421. **Milton:** É porque noto que o Tadeu, ele sai, participa de tudo, mas, quando tem amigo do Marcelo (irmão sem SD) lá, ele fica um pouco separado....
422. **Tereza (prof.):** ... acho que ele mesmo sente, não é que o irmão discrimine ele, ou o próprio amigo do irmão, ele mesmo...
423. **Milton:** Ele se isola...
424. **Carmem:** E com o amigo dele aqui da escola, ele é outro, ele é outro Tadeu... Então, eu acho que a gente tinha que reunir os pais procurar um...
425. **Carolina:** Porque eu acho que ele sente ... né, nas brincadeiras, não é, eles se entendem nas falas deles, na brincadeira dos outros...
- ...

Os pais estão discutindo sobre o fato do adolescente com SD começar a ter consciência sobre a própria síndrome e sobre suas diferenças. Apontam que eles têm visto que os jovens podem se isolar e parecem estar preocupados com o sofrimento que passam a enfrentar. Assim, a concepção presente é a de que a consciência da própria síndrome pode levar ao isolamento, como revela a fala de Carolina: “...então ele falou que não ia entrar porque os amigos iam rir dele...” ou Milton: “...porque noto que o Tadeu, ele sai, participa de tudo, mas quando tem amigo do Marcelo (irmão sem SD) lá, ele fica um pouco separado...”

O sentido principal desse fragmento (o isolar-se em função da consciência da deficiência) está sendo construído em uníssono por todos os participantes, inclusive pela profissional, que faz perguntas para entender o que está sendo falado, faz um depoimento sobre o processo de integração do deficiente e o que isso significa (turno 88) e tenta introduzir na discussão a questão da percepção que o jovem deficiente pode ter da própria deficiência (turno 72). Um dos pais, Milton, parece concordar com a colocação da profissional, mas esse sentido acaba não tendo continuidade nas discussões posteriores.

Com respeito à questão da consciência sobre a própria diferença, é interessante observar que ao mesmo tempo em que os pais falam que os filhos, ainda crianças, não apresentam tal consciência, relatam fatos que indicam que já percebem essa diferença e que sofrem com ela (vide turnos 62, 421, 423 e 424). Parece que os pais é que não estão percebendo ou não querem perceber os indícios que os filhos estão fornecendo de que já têm algum grau de consciência da deficiência/diferença. Isto pode estar relacionado ao fato de tentarem evitar que o filho sinta-se frustrado ou ao fato de tentarem evitar as próprias frustrações, como podemos verificar nos turnos 60 e 62: “*....Sabe o que ele falou pra mim? ....Começou o olho dele tremer, ele falou que ele não ia entrar porque os coleguinhas ia rir dele*”, ou no turnos 421, 423 e 424: “*É porque noto que o Tadeu, ele sai, participa de tudo, mas quando tem amigo do Marcos (irmão), ele fica um pouco separado...*” “*...ele se isola*”, ou Carmem: “*E com o amigo dele aqui da escola ele é outro, ele é outro Tadeu...*” Para os pais reconhecerem que o filho já se percebe diferente e conseqüentemente discutirem com ele a respeito da deficiência/diferença, seria necessário que admitissem a deficiência para eles próprios e enfrentassem suas frustrações diante do fato, o que provavelmente lhes causaria sofrimento e angústia.

Vale destacar, ainda, que apesar da profissional não ter questionado diretamente a consciência que essas crianças já demonstravam ter da diferença, enfatiza o fato de que o olhar do grupo social incomoda e que é por isso que a criança pode se isolar, o que se observa na fala de Tereza: “*O olhar do outro é muito complicado, né? Alguém olhando pro seu filho*” ou “*....acho que ele sente, não é que o irmão discrimine, ou o*

*próprio amigo do irmão, ele mesmo...*” Entretanto, os pais não deram continuidade ao sentido colocado, talvez como forma de não discutir a questão que provavelmente os incomoda. É um sentido que não permanece ou que talvez tenha sido evitado. Ao aprofundar as discussões em um dos sentidos introduzidos, desviando-se dos outros, os pais estão marcando seu posicionamento frente ao que é colocado pelas profissionais. É importante constatar que as profissionais, apesar do lugar que ocupam nas reuniões e que poderia revelar relações assimétricas, não têm, muitas vezes, suas opiniões preponderando. Sucupira (1981), em seu estudo sobre o relacionamento médico-paciente, argumenta que os pacientes marcam pelo “*silêncio*” ou pela “*desobediência às prescrições*”, suas concepções e seu saber a respeito da própria doença. Da mesma forma, os pais tomam atitudes semelhantes ao elegerem os sentidos que gostariam que tivessem continuidade nas reuniões.

Além disso, a discussão a respeito da importância de se conversar com os filhos sobre o fato de terem SD e as implicações das diferenças no grupo social, não foi feita pelos pais ou pelas profissionais neste momento da interlocução. Em relação aos pais, presumimos que isto possa estar relacionado à dificuldade em admitir a deficiência do filho. Conversar com o filho sobre a deficiência implica primeiro admiti-la.

Outra concepção que emerge é a de que se os pais aceitarem os filhos deficientes, a sociedade também os aceitará, como podemos verificar no relato de Amélia: “*A minha atitude desde que o Miguel nasceu foi a seguinte, se eu discriminá-lo, todo mundo vai discriminá-lo também. Se eu encarar, se eu achar que esse meu filho é feio, todo mundo vai discriminá-lo...*”. Esse tipo de colocação decorreu dos comentários da profissional a respeito do tema “inclusão” (turno 88). Ela argumenta que se os pais e a sociedade oferecessem possibilidades iguais às que são dadas às outras crianças, as chances de integração e de menor isolamento seriam maiores. Todavia, os pais não dão continuidade ao sentido introduzido pela profissional, mas sim ao sentido de que se eles, pais, aceitarem os filhos, o grupo social também os aceitará. (vide turnos 88 a 93). Observamos, ainda, que este sentido fica reiterado nos turnos seguintes (97 a 102), quando Carolina afirma que todos os esforços familiares e pessoais são para que o filho tenha todas as possibilidades para seu desenvolvimento.

Assim, parece ficar revelado por parte dos pais, uma crença, de certa forma um pouco simplista, que são eles que determinam a aceitação/recusa dos filhos na sociedade e que também são eles que determinam as concepções a respeito da deficiência mental presentes no grupo social. Eles parecem não perceber a influência dupla: de um lado é no grupo social ao qual pertencem que os pais vão construindo as concepções e exigências que fazem com respeito às realizações dos filhos e, de outro, eles, juntamente com os grupos de contato, têm a possibilidade de fazer com que a sociedade reveja concepções em relação aos deficientes mentais, ao discutirem questões de discriminação e ao mostrarem aquilo que esses indivíduos são capazes de realizar.

Quanto às exigências de Carolina para o melhor desempenho do filho deficiente, somente Amélia questiona se não estaria sendo exaustivo para a criança. Neste caso, Carolina explica-se dizendo respeitar os limites do filho. Vale apontar, no entanto, que, se por um lado, pode ser positivo o fato de várias oportunidades estarem sendo oferecidas a uma criança deficiente, e com isso a idéia implícita de crença em suas possibilidades, por outro, revela a dificuldade em não se aceitar suas limitações, como se nunca fosse suficiente aquilo que o filho é capaz de realizar. Parece haver uma ansiedade muito grande quanto aquilo que o filho deficiente não é capaz de fazer e que o diferencia dos demais indivíduos. Este fato provavelmente decorre do que o grupo social exige quando do nascimento de uma criança e em perspectiva ao seu futuro: que ela seja “*bela*”, “*inteligente*”, “*bem sucedida*”, “*produtiva*”. Diante de um filho diferente, que provavelmente não atenda tais exigências sociais, todo um esforço em mantê-lo o mais perto da normalidade será efetuado por esses pais. É dessa exigência “*produtiva*” que também decorrem os estigmas em relação aos indivíduos tidos como diferentes (Goffman, 1988; Guhur, 1994).

Quanto ao caso relatado pelos pais sobre a adolescente com SD abordada por um homem numa festa, a profissional argumenta que talvez este homem a estivesse olhando com interesse (turnos 78 e 137), o que parece causar um estranhamento nos pais, talvez pela garota só ter 13 ou 14 anos, ou quem sabe pelos estereótipos sociais em relação à deficiência, como se não fosse possível um homem estar achando uma garota com SD bonita. Parece haver, por parte da profissional, diferentemente dos pais,

uma crença na possibilidade de relações afetivas para essa adolescente deficiente mental, quando ela explicita que o rapaz podia estar interessado ou achando a jovem bonita.

Vale apontar, por último, que a fala dos pais revela como algumas situações do dia-a-dia permeiam a formação da auto-imagem da criança e do adolescente com SD ou deficiente. Ele pode realmente ir se isolando do grupo social de sua idade a partir de risos, olhares esquivos, modo diferente de ser tratado, tanto pelos pares, colegas de mesma faixa etária, como pela atitude dos pais e de outros adultos, como fica evidente nas seguintes falas: *“E daí a Maria pegou e falou assim pra ela: – É, mas é por causa do meu problema que você fez isso, né?”* ou *“...Começou o olho a tremer, ele falou que ele não ia entrar porque os coleguinhas ia rir dele.”* De acordo com Vigotski (1989) é no grupo social que estão as possibilidades de aprendizagem, incluindo aí a formação da auto-imagem. Se o grupo social desacredita na capacidade do sujeito deficiente e passar a tratá-lo diferentemente – com risos, retirando-o de situações sociais comuns – sua auto-imagem será constituída em função desse tipo de tratamento. Isso talvez explique, pelo menos em parte, a tendência da criança e do adolescente deficiente a se isolar.

### FRAGMENTO 3

Temática: Implicações pessoais e sociais da deficiência mental.

Os interlocutores vêm discutindo durante a reunião como se dá a aprendizagem e o quanto uma criança pode aprender com o grupo de contato e com seus pares. Nesse momento, uma das mães aborda a questão das limitações ou interrupções do desenvolvimento no deficiente mental.

- ...
185. **Amélia:** Eu tenho uma amiga que é psicóloga e ela disse pra mim que a mãe de excepcional deve está preparada que o excepcional pode chegar um ano, um pedacinho da vida que ele estaciona, e ele pode até regredir; essas coisas já ouvi, já estudaram ... regressão.
186. **Beatriz (prof.):** Olha, qualquer pessoa em qualquer momento da vida, por fatores emocionais, por várias razões, pode estacionar o desenvolvimento, não é só o excepcional.
187. **Amélia:** Não, oh, estaciona sim, oh, estaciona.
188. **Beatriz (prof.):** É, por exemplo, uma pessoa, vamos supor que ela sofre uma... vamos imaginar um adolescente normal que está estudando e que, de repente, aconteceu uma coisa séria na vida ou um problema mais grave com a família ou com ele próprio, ele pode dar uma parada, ele pode, né, ter, às vezes, regressões, uma criança, por exemplo, uma criança pequena que tem lá alguma coisa que acontece, ela pode regredir, daí pode voltar a fazer xixi na cama, né, às vezes, uma criança que já passou a fase, já está controlando os esfíncteres volta pra trás. Essas coisas acontecem com toda criança, eu não acho que é característica do excepcional não; nunca vi nada que colocasse como característica do excepcional.
189. **Amélia:** É, eu também não, sabe, que tem essa possibilidade, mas eu não quero pensar nisso não, eu não posso pensar, sabe, ficar martirizando por uma coisa, não.
190. **Tereza (prof.):** E limite, eu acho uma coisa muito ruim da gente achar.
191. **Beatriz (prof.):** Eu também acho.
192. **Tereza (prof.):** Que qualquer pessoa vai chegar num limite e parar, eu acho que no desenvolvimento não existe isso. Desenvolvimento.
193. **Beatriz (prof.):** E é uma coisa tão... o desenvolvimento de qualquer pessoa, é uma coisa tão dinâmica...
- ...
196. **Tereza (prof.):** Eu acho assim, que é uma coisa assim, na velhice, como tem na velhice de qualquer ser humano, ele pode ter alguma doença...
197. **Beatriz (prof.):** Sem dúvida.
- ...
202. **Tereza (prof.):** Estão dizendo que esse negócio que o adulto também chegava e não tinha ... hoje em dia estão vendo que não é bem assim...

203. **Amélia:** Mas ainda não se pode colocar limites...
204. **Tereza (prof.):** A pessoa que, que continua usando o cérebro, continua desenvolvendo.
205. **Amélia:** Exatamente, continua desenvolvendo, sem dúvida
206. **Tereza (prof.):** Então, porque com a pessoa excepcional...
- ...

Como podemos ver neste fragmento, uma das mães, Amélia, introduz a idéia de que o deficiente mental pode chegar a um ponto do processo de desenvolvimento em que sua inteligência estacione ou mesmo regreda. Essa questão é discutida apenas pelas profissionais e essa mãe. As profissionais refutam o sentido introduzido pela mãe.

A concepção introduzida por Amélia é a de que o indivíduo deficiente mental tem uma inteligência limitada, que estacionaria em seu desenvolvimento e regrediria após uma certa idade. Embora, das mães, só Amélia fale sobre isso, esta é uma concepção presente em nossa cultura.

Observamos que durante sua argumentação, essa mãe apresenta sentidos ambíguos: em alguns momentos parece concordar com as profissionais, como ao falar: “... *Mas ainda não se pode colocar limites...*” e, em outros, suas explicações são exatamente o contrário, provavelmente ligadas à sua história de vida, ao seu conhecimento de mundo e às concepções de seu grupo social e profissional: “...*Não, oh, estaciona sim, oh, estaciona...*”

Para introduzir este assunto, Amélia faz uso da “voz” de uma amiga, utilizando-se inclusive da profissão dessa amiga (psicóloga) como tentativa de legitimar sua argumentação, através do *status* que ela, pelo imaginário social, supõe que essa profissão tenha ao se tratar da deficiência mental. Ao falar a profissão da amiga, parece querer marcar de que lugar estaria falando e que desse lugar poderia estar fazendo uma afirmativa verdadeira e legitimada. Porém, as profissionais, e aí também do “*lugar*” que ocupam na reunião, “*do papel*” que representam, argumentam tentando dissuadir essa mãe da concepção de degeneração da inteligência e do estacionamento do desenvolvimento do deficiente mental. Os demais pais presentes à reunião não fazem nenhum comentário sobre o que foi discutido, não emitindo nenhuma opinião. Perguntamo-nos

se a razão para a ausência de manifestação dos outros pais nesse trecho da reunião, decorre do fato de concordarem com as profissionais, com a mãe, do fato do assunto não lhes interessar ou ainda, da forma como as profissionais expuseram a questão, não lhes permitindo nenhuma possibilidade de argumentação.

O sentido predominante neste fragmento pode ser visto como um sentido evitado pelos outros pais aí presentes, tendo em vista o modo como foram encadeadas as discussões. Mais uma vez, é importante observarmos como os interlocutores vão construindo as argumentações, pela introdução de tópicos que julgam relevantes ou pelo silêncio que manifesta uma discordância.

A concepção de que o desenvolvimento do deficiente mental estaciona em algum momento do processo, embora presente em nosso contexto cultural, não ocorreu em nenhum outro momento das reuniões por nós analisadas nesse grupo de pais e nem no outro grupo.

## FRAGMENTO 4

Temática: Implicações pessoais e sociais da deficiência mental.

Carolina vem relatando um diálogo entre ela e uma mãe cujo filho tem paralisia cerebral.

...

246. **Carolina:** Eu falei pra ela: – *Olha, eu sei que o Mauro está bem dentro dos limites da SD, eu sei que o Mauro está bem, eu reconheço né, eu falei ... mas, às vezes, ainda, né, eu queria mais, né.*
247. **Amélia:** Lógico.
248. **Milton:** É lógico.
249. **Beatriz (prof.):** A gente sempre quer mais de todos, né.
250. **Carolina:** Quer mais.
251. **Amélia:** Graças a Deus (repetiu).
252. **Beatriz (prof.):** Qualquer jeito, não é verdade. (referindo-se que se espera mais do deficiente mental)
253. **Amélia:** Graças a Deus.
254. **Carolina:** Então, aí ela falou, aí não (gaguejou), sei lá, pra ela é... o Mauro está em relação ao filho dela como...
255. **Milton:** Normal.
256. **Carolina:** Eu vejo os meninos em relação ao Mauro, né.
257. **Milton:** É como uma pessoa normal pra ela, entendeu.
258. **Carolina:** Então... e aí ela ainda pegou, abraçou o Mauro (riu), ela ficou encantada com ele, né.
259. **Beatriz (prof.):** É (falas).
260. **Carolina:** E eu falei, falei pra ela: – *Eu não durmo sem agradecer a Deus pelo Mauro existir, por ele ser meu filho, e o problema dele ser esse e não outros piores que eu já vi nas clínicas.* Porque desde que o Mauro nasceu eu só vivo de clínicas (riu) e vejo, e é, é difícil mesmo.
261. **Amélia:** É difícil, lá perto de casa tem uma mocinha com 14 anos e eu não conheço, ninguém conhece, porque os pais trancaram ela em casa, deve ser paralisia cerebral, eles não conhecem o diagnóstico da criança, simplesmente ela está lá, vegetação na cama, né ...
262. **Beatriz (prof.):** Nem anda?
263. **Amélia:** Nada, não tem movimentos, não tem nada.
264. **Beatriz (prof.):** Nada.

...

Neste fragmento, pais e profissionais estão discorrendo sobre a SD, comparando-a às outras deficiências, como as causadas pela paralisia cerebral, e sobre as capa-

idades e possibilidades de cada indivíduo. Esta foi uma temática bastante discutida durante toda essa reunião.

O principal sentido deste fragmento é o da frustração de Carolina diante do que o filho não é capaz de realizar, como verificamos em sua fala: *“...Eu falei pra ela: – O-lha, eu sei que o Mauro está bem dentro dos limites da SD, eu sei que o Mauro está bem, eu reconheço né, eu falei ... mas, às vezes, ainda, né, eu queria mais, né...”,* sentido recorrente durante as reuniões, sentido já identificado nos fragmentos analisados anteriormente. Os outros pais ouvem o seu relato, compactuando com suas frustrações e, na tentativa de minimizar o sentimento dessa mãe, fazem uso de uma argumentação comum em nossa cultura: de que há outras deficiências ou síndromes mais graves que a de seus filhos. Ao se reportar às outras deficiências, as dificuldades dos filhos parecem minimizadas, como podemos verificar na fala de Carolina: *“...e o problema dele ser esse e não outros piores que eu já vi nas clínicas...”*, ou nos turnos 254, 255 e 256.

A participação de Amélia e Milton durante esta discussão revela o quanto é difícil para alguns pais se deixarem falar pela “voz” de outra mãe (Carolina) sobre as limitações e dificuldades dos próprios filhos. No entanto, é só ao nomear, discutir e enfrentar algumas “dores” e “dificuldades” que conseguimos rever e ressignificar nossas angústias. Amélia e Milton, no entanto, parecem querer minimizar os sentimentos de Carolina e não ajudá-la a enfrentá-los, como vemos na argumentação de Milton: *“...É como uma pessoa normal pra ela, entendeu.”*, ou turno 261 e 263.

Ao minimizarem as dificuldades de indivíduos com SD, comparando-os a outras patologias ou síndromes mais graves, fica revelado o quanto é difícil para os pais discorrerem a respeito da deficiência mental do filho, o quanto isso pode deixá-los frustrados e como é penoso encarar o que o filho não é capaz de realizar.

O principal sentido que os pais constroem neste fragmento é o de explicitar deficiências e dificuldades mais graves do que a de seus filhos, como forma de evitarem frustrações que teriam ao encarar e discutir a deficiência do próprio filho, por isso a comparação com pessoas que apresentam limitações mais acentuadas. Subjacente a

este sentido, podemos inferir que a concepção que vem implícita é a da incapacidade, tendo em vista que nunca é suficiente aquilo que o filho deficiente consegue realizar.

## FRAGMENTO 5:

Temática: Implicações pessoais e sociais da deficiência mental.

O grupo está discutindo a respeito da deficiência mental e discorrendo a respeito de pais que discriminam e isolam (escondem) os filhos por esse motivo. Relatam a história de um filme sobre um indivíduo com SD rejeitado pelos pais e todas as dificuldades enfrentadas por ele.

- ...
292. **Milton:** Você já assistiu o filme "Vem falar com o Jonathan", já?
- ...
308. **Carolina:** ...a criança nasceu e os pais não aceitaram, não tiveram estrutura pra aceitar a criança.
309. **Beatriz (prof.):** É, condição emocional mesmo.
310. **Carolina:** Então eles deixaram internada, a criança, numa instituição.
311. **Milton:** O duro é assim, a criança tinha problema de coração.
312. **Carolina:** É.
313. **Milton:** Certo, mas era só esse tipo de coisa.
314. **Carolina:** Era cardíaca.
315. **Milton:** É, cardíaca, então eles deixaram ela, não era nem clínica, era assim, uma entidade de governo.
316. **Tereza (prof.):** A criança com SD?
317. **Carolina:** É.
318. **Milton:** Então uma mulher se encantou por ele.
319. **Carolina:** Já estava nessa altura com 6 anos, né?
320. **Milton:** É, se encantou por ele... e ele já desde quando ela conheceu, ele era super esperto, aquela coisa toda, né?
321. **Carolina:** Era uma voluntária, né, que trabalhava lá.
- ...
324. **Milton:** Mas é, foi assim, ela queria fazer, ela queria fazer a cirurgia, os pais não autorizavam fazer a cirurgia.
325. **Carolina:** E eu chorei até o fim, a Carmem disse que chorou até, a Vera disse que chorou ... (risos)
326. **Milton:** Mas chora mesmo.
- ...
330. **Carolina:** Eu sei que ela ficou naquilo, cuidando da criança, depois os pai, os pais, apesar de não aceitarem a criança, ficaram com ciúmes.
331. **Milton:** É, ficou.
332. **Carolina:** Né, não queria deixar...
333. **Milton:** Não queria deixar e..., foi o máximo.
- ...

339. **Carolina:** Já estava, já estava com 18, o moço.
340. **Milton:** É.
341. **Carolina:** Quando eles foram, teve que entrar na justiça pra conseguir permissão pra operar.
342. **Milton:** Pra operar, aí ela pegou a guarda, entendeu, pegou a guarda.
343. **Beatriz (prof.):** Ah! Ela conseguiu.
344. **Carolina:** Na justiça ela conseguiu e ficou fazendo parte da vida dela, né.
345. **Milton:** É aí, o fim acaba assim, acaba assim, eles no tribunal, ele ganhando a causa, aí congela a imagem, aí entra o menino falando, acho que é ele.
346. **Carolina:** É ele, é.
347. **Milton:** É que ele estava trabalhando, estava namorando, entendeu, uma menina também com SD, entendeu.
348. **Carolina:** É.
349. **Milton:** Está nas mil maravilha.
350. **Beatriz (prof.):** Ele era SD?
351. **Carolina:** É, o moço que trabalha é mesmo, é.
352. **Beatriz (prof.):** Ah! Tá, SD.
353. **Carolina:** E um dia ele fugiu lá dessa clínica que ele estava né, Milton?
354. **Milton:** É.
355. **Carolina:** De bicicleta pra ir pra casa dele que era bem longe e os carro desviando, né, e ele ia de bicicleta. O filme é triste, eu acho assim, tem um lado bem triste, mas tem que ser aproveitado pela família.
356. **Milton:** E você vê de tudo (repetiu) no filme, você ri, você chora, você faz de tudo.
357. **Carolina:** É.
358. **Beatriz (prof.):** Mas eu acho que esses filmes têm um papel social importante, né?
359. **Amélia:** Muito importante.
360. **Beatriz (prof.):** Esses que vocês estão falando, eu estou lembrando agora aquele, do “Meu pé esquerdo”.
361. **Tereza (prof.):** Vocês assistiram “Forest Gump”?
- ...
364. **Tereza (prof.):** É lindo!
- ...
366. **Tereza (prof.):** É lindo!
- ...
372. **Beatriz (prof.):** Mostra pra sociedade que eles podem, né, que são pessoas que têm um potencial, o problema é a gente conseguir desenvolver esse potencial, né. Que nem eu estava falando...
- ...
381. **Tereza (prof.):** ... que as diferenças existem, mas que em cada um existem mil possibilidades e que, por que não ver esse lado da possibilidade?
382. **Beatriz (prof.):** É, na verdade, uma coisa que ligando, que você (dirigindo-se a Amélia) comentou lá no início, né, se eles estacionam, se eles regridem, eu acho que a gente tem conhecimento maior, principalmente com SD, né?
383. **Tereza (prof.):** É, é.

384. **Beatriz (prof.):** É sobre outras síndromes. Atualmente, a gente tem um conhecimento maior atual, muito recentemente.
385. **Amélia:** Recente, né.
386. **Beatriz (prof.):** Porque até pouco tempo, o que a gente conhecia, acreditava-se que eles não conseguiam fazer nada, eles ficavam, na verdade, praticamente colocados num, em instituições sem fazer nada, não eram estimulados e também eles não sobreviviam muito tempo, né.
387. **Tereza (prof.):** É.
388. **Beatriz (prof.):** Porque o aspecto de saúde não tinha tantos os recursos, né?
389. **Milton:** É, também não cuidava, né, eles não cuidavam.
390. **Tereza (prof.):** Exatamente.
391. **Beatriz (prof.):** Não tinha os recursos de cuidados cardíacos e tudo mais, agora eles sobrevivem mais e as pessoas estão acreditando mais, né. Porque você vê, se pegar a literatura até uns 15, 20 anos atrás, a gente que tinha lá SD não consegue aprender a ler e escrever, a gente sabe que não é verdade.
392. **Amélia:** Não é verdade.
393. **Milton:** Que não é verdade, né?
394. **Beatriz (prof.):** Hoje a concepção mudou, então eu acho que é uma questão de concepção mesmo.
395. **Amélia:** Concepção.
396. **Beatriz (prof.):** Né, a gente tem que mudar a concepção das pessoas.
397. **Amélia:** É.
398. **Beatriz (prof.):** Acho que o filme é uma coisa ótima pra mudar.
399. **Amélia:** É, sem dúvida.
400. **Beatriz (prof.):** Né, o filme mexe.
401. **Amélia:** É.
402. **Milton:** O filme mexe.

...

Neste fragmento observamos que os pais discorrem sobre o filme de uma forma bastante emotiva, transparecendo uma identificação com as conquistas alcançadas pelo personagem, bem como discutem os preconceitos e discriminações sofridos por ele. Há um sentido que também já apareceu em fragmento anterior (“...*lá perto de casa tem uma mocinha de 14 anos...os pais trancaram ela em casa...deve ter paralisia cerebral...simplesmente ela está lá, vegetalção na cama...*” – fragmento 4, turno 261) e que continua neste relato do filme: uma crítica aos pais que não “*cuidam*” do filho deficiente mental. Ao falarem do filme, o que parece incomodar os pais da reunião é a rejeição dos pais do personagem que o abandonam em uma instituição. É possível que a rejei-

ção observada no filme possa provocar conflitos quanto aos sentimentos que eles têm em relação à deficiência do próprio filho.

Subjacente às críticas apresentadas pelos pais parece estar implícito o sentido de que se deve amar e aceitar incondicionalmente o filho deficiente mental, traduzindo a concepção presente em nossa sociedade do amor absoluto pelos filhos. Além disso, fica revelada a dificuldade em enfrentar a rejeição pela deficiência, como se o fato de não aceitar a limitação do filho, significasse não amá-lo.

Durante a discussão, uma outra concepção que transparece diz respeito às possibilidades de realização do deficiente mental, que vai até a de ser ator, como é o caso do jovem com SD, que atuou na película. Transparece, ainda, a idéia de que, além da vida profissional o deficiente pode ter também uma vida afetiva bem sucedida: “... *estava trabalhando, estava namorando...*”. É um dos momentos das reuniões em que a visão sobre as possibilidades dos indivíduos com deficiência mental é vista de forma bastante positiva. É um sentido partilhado tanto pelos pais quanto pelas profissionais.

Talvez pudéssemos discutir aqui a questão de como filmes, ao apresentarem a deficiência e a realização que os sujeitos por ela acometidos alcançam, podem propiciar, em relação a estes, uma expectativa social mais positiva. Estes filmes demonstram um outro lugar social, uma outra prática social possível para os deficientes mentais e isto certamente interfere nas concepções que os pais e, porque não dizer, os profissionais possam ter. Não é à toa que dentre os tantos sentidos veiculados nas reuniões, este tenha sido um dos mais positivos quanto às possibilidades dos deficientes mentais.

A profissional Beatriz comenta a respeito do papel social que filmes sobre deficientes têm para que a sociedade passe a vê-los de outras maneiras, com as potencialidades e capacidades de realizações que apresentam. Além disso, as profissionais discutem o avanço médico-científico em relação ao conhecimento de algumas síndromes e as expectativas de realizações de trabalhos pedagógicos da última década. Embora os pais participem dessa discussão, o fio condutor do sentido é feito principalmente pelas profissionais (turnos 372, 382, 384, 386, 391, 394, 396 e 398). Os pais parecem ressaltar mais o aspecto emocional do filme relatado, que é bonito, que faz chorar, que mexe

com os sentimentos, como observamos na fala de Carolina: “...*E eu chorei até o fim, a Carmem disse que chorou, a Vera disse que chorou...*”, ou na de Milton: “*Mas chora mesmo...*” .

Apesar de Tereza fazer um comentário de aspecto mais sentimental em relação a um outro filme do gênero (turnos 361, 364 e 366), a ênfase dada pelos pais em relação ao apelo emotivo é muito mais significativa do que a das profissionais. Isto deve estar relacionado, de um lado, ao papel social que cada um dos participantes das reuniões experenciam e, de outro, pela identificação que os pais podem estar tendo com os personagens do filme. As profissionais podem também apresentar um discurso mais teórico, em função do lugar que ocupam nas reuniões e por não terem a experiência da relação com um filho deficiente, como os pais.

É importante verificarmos, também, como os falantes vão construindo suas argumentações e como a linguagem, muitas vezes, revela sentimentos ou sentidos subentendidos, bem como revela o lugar social que cada um dos interlocutores ocupa, com as representações e papéis que esses lugares determinam. Esses pais, ao criticarem outros que de alguma forma rejeitam o filho deficiente ou sua deficiência, podem estar evitando encarar e refletir sobre seus sentimentos de rejeição em relação à deficiência. Eles não se permitem rejeitar e sofrer com a deficiência do filho e assim camuflam este fato criticando outros pais e proclamando o amor incondicional que se deve ter pelo filho deficiente mental. Incorporam a idéia de um amor absoluto como se isso significasse ter que aceitar (e amar) as limitações.

## FRAGMENTO 6:

Temática: implicações pessoais e sociais da deficiência mental.

O grupo está conversando sobre o preconceito em relação à SD.

- ...
896. **Vera:** ...E saiu. Mas vai ser inevitável; a situação (falas) de sala de aula... eu não sei, eu acho que a integração... isso aqui pra mim é uma coisa complicadíssima, eu tenho até medo de falar nesse assunto porque eu não acredito, e o nosso trabalho de tentar a integração, seria assim, pura abnegação, no sentido, no sentido seguinte: a gente vai fazer, mas não vai ser para os nossos filhos, porque eu acho que a educação é cultura nacional entendeu, educação de berço, da pessoa respeitar a diferença, respeitar o deficiente. Isso é geral, então, a gente está aqui dando o primeiro passo no sentido, se botar o seu filho lá e agüentar o tranco dele...
897. **Amélia:** É mesmo
898. **Vera:** Se diferenciando das piores maneiras (falas), se você pensou assim...
899. **Carmem:** Discriminado...
900. **Vera:** Isso aqui, eu fazendo essa diferença aqui, o outro seguinte fazendo de novo...
901. **Carmem:** Vai ser...
902. **Vera:** Isso daqui a uns 200 anos vai trazer algum fruto, então você tem que decidir...
903. **Amélia:** Também acho.
904. **Vera:** Se você quer participar disso daí em nome de uma coisa maior ou se você não quer...
905. **Amélia:** Porque eles viram bobo da corte, porque eles vão virar bobo da corte...
906. **Vera:** Não necessariamente.
907. **Carolina:** Eu não acho assim.
908. **Vera:** Não, não acho assim, não.
909. **Amélia:** Eu acho.
910. **Carolina:** Ser bobo da corte...
911. **Vera:** Mas, que é duro ver seu filho sendo discriminado, é. (falas) Bota seu filho na escola X, com uns coleguinhas que foram lá em casa no aniversário da Laís...
912. **Carolina:** Mas deixa eu te falar uma coisa, é, mas é essa discriminação...
913. **Vera:** O José não conseguiria nem chegar nos brinquedos ...
914. **Carolina:** Ele vai encontrar em qualquer lugar que ele for...
915. **Vera:** Pois é.
916. **Carolina:** Não é só na escola...
- ....
930. **Carolina:** Mas se não for na escola vai ser no shopping, vai ser...
931. **Amélia:** Um outro problema; eu acho que...
932. **Carolina:** Vai ser na cidade...
933. **Vera:** Pelo menos no shopping ele vai estar perto de mim.
934. **Beatriz (prof.):** E pode ser brincando na pracinha.

935. **Carolina:** Já tem os outros amiguinhos dele que vai lá em casa.
936. **Beatriz (prof.):** Porque veja...
937. **Carolina:** Né, eu saí muito com ele.
938. **Tereza (prof.):** Na aula de natação...
939. **Carolina:** Tem a natação, tem a computação...
940. **Beatriz (prof.):** Isso, então a integração não é só na escola, a escola é um local favorável, não sei se é totalmente favorável, mas é um local que está aí, disponível, né, pra isso, nem é tão favorável não porque...
941. **Vera:** Isso que eu ia falar.
942. **Beatriz (prof.):** É, não é tão favorável.
943. **Vera:** É difícil pros normais...
944. **Beatriz (prof.):** ...da criança, eu acho, então, precisa ver o que você quer quando você fala nisso; o que você está querendo atingir com o Mauro, quer dizer que ele se relaciona com outras crianças, você pode programar isso de vários modos, que isso aconteça por exemplo ao brincar na pracinha, né, estou chutando algumas coisas, visitar amigos, é no shopping, fazendo natação...
945. **Carolina:** Isso ele já faz, né?
946. **Beatriz (prof.):** Pois é, você está querendo mais, né? (riu)
947. **Carolina:** Não seria o (gaguejou) negócio que uma vizinha me falou, né? Eu não sei se seria bom ficar sendo discriminado na escola, seria mais uma... Como é que se diz? Uma maneira dele já ir aceitando isso.
948. **Beatriz (prof.):** Aceitar a discriminação.
949. **Carolina:** É.
950. **Carmem:** Ah, eu acho que não.
951. **Amélia:** Ah, não!
952. **Vera:** Eu não quero que o José aceite, eu quero que ele xingue um por um.
953. **Carmem:** Ah, não, eu também não acho.
954. **Amélia:** Eu também não.
955. **Carolina:** Eu não acho, eu não quero que ele xingue, não (falas).
956. **Amélia:** Eu quero que ele reaja.
957. **Carolina:** Eu não quero, eu prefiro eu xingar, eu prefiro xingar é modo de dizer. (falas ao fundo)
958. **Vera:** Eu quero que ele se defenda, olha, o José no último aniversário; eu fico assim, ó, você acha que eu largo no aniversário, viro as costas e vou embora? Eu não consigo nem me concentrar no que eu estou fazendo, imaginando como ele está na festa...
959. **Clara:** O que está acontecendo com ele?
960. **Vera:** A disputa o tempo inteiro: – *Vamos correr na frente dele...*
961. **Clara:** É.
962. **Carmem:** É.
963. **Vera:** Eu fico assim em casa, mas eu fico. A última que eu deixei foi lá no Capitu, um barreiro desgraçado, um monte de brinquedos do lado de fora, árvore, campo de futebol... Como diz o outro, entreguei a Deus e fui embora, fui pra casa e voltei no final da festa...

....

982. **Vera:** Não, eu cheguei lá, ele veio direto pra mim: – *O menino me empurrou, o outro puxou meu cabelo (risos), o outro bateu aqui em mim, ó, ó.* Daí chamou o Danilo, pro Danilo confirmar, o Danilo confirmou, não sei o que, imagina uma sessão de enredeira pra mim; assim, completa. Aí eu falei: – *Você quer ir embora?* E ele falou: – *Não.* Virou e foi brincar do mesmo jeito, mas ele sabe o que está acontecendo com ele, sabe.
983. **Carolina:** Ah, sabe!
984. **Vera:** Agora, no dia que ele disser pra mim: – *Quero ir embora.* Eu pego e levo entendeu. Então, pra mim é assim, pesei com ele, assim, do meu jeito: – *Está gostoso aqui? – Está. – É legal ficar aqui? – É. – Você quer brincar? – Quero...*
- ...
986. **Vera:** É. Ele quis, então, tudo bem, aí eu vou e continuo deixando. Agora eu quero ver no dia que ele falar pra mim que não está legal; eu nem sei o que que eu vou fazer. (risos) A minha primeira impressão é que eu cato e levo pra casa. (falas ao fundo)
987. **Tereza (prof.):** Mas, Vera, qualquer criança faz isso.
988. **Vera:** É.
- ...

A discussão neste fragmento inicia-se com a questão da inclusão do deficiente mental, na qual parece vir revelada a concepção das mães de que a inclusão escolar, tal qual está sendo realizada, não beneficiaria os próprios filhos e estes estariam apenas preparando a sociedade para aceitar a integração social dos deficientes de gerações futuras.

Há ainda, a idéia de uma mãe, Amélia, sobre o lugar que ela acredita que o deficiente mental pode ocupar: o de “*bobo da corte*” nesse processo de inclusão escolar. Esta expressão traduz o receio da mãe de que o filho possa vir a ser ridicularizado, ou o medo do preconceito que ele possa vir a sofrer no grupo social e que, muitas vezes, de fato, ocorre. Este lugar foi vivenciado por esses sujeitos em momentos históricos anteriores ao nosso, e o medo dessa mãe também pode ser explicado em função desse lugar que ocuparam historicamente. Entretanto, esse sentido não é partilhado pelos demais participantes da reunião e, assim, perde-se. O fato do grupo não ter dado continuidade à questão nos faz supor que talvez este seja mais um sentido difícil de ser enfrentado pelos pais, tendo em vista que, muitas vezes, esta é uma situação vivida por eles e que causa muito sofrimento. Pode-se inferir, assim, que há sentidos difíceis de serem elabo-

rados pelos participantes das reuniões, pois trazem à tona temas que provocam reflexões delicadas e afetivamente custosas.

A temática central que permeia todo esse fragmento diz respeito ao modo como as crianças deficientes vão enfrentar situações de discriminação. Algumas mães são a favor de que elas freqüentem a escola regular desde pequenas e dessa forma já possam ir aprendendo a lidar com as situações de integração e, portanto, de discriminação. Outras apontam outros lugares nos quais estas situações também ocorrem, como passeios, festas, natação, etc.

Embora admitindo que é necessário que os filhos aprendam a enfrentar situações discriminatórias, as mães exprimem o sofrimento que sentem ao verem seus filhos expostos a tais situações como, por exemplo as de disputa, como na fala de Vera: *“...Mas que é duro ver seu filho sendo discriminado, é ...Botar seu filho na escola, com uns coleguinhas da Laís ... o José não conseguia nem chegar perto dos brinquedos...”*. Dentre as mães, Vera parece ter um pouco mais de consciência dos seus sentimentos e da necessidade de que seu filho enfrente situações não habituais nas quais necessite reagir diante de interações diversificadas, já que mesmo com insegurança e com sofrimento, deixa-o sozinho em locais desconhecidos, como fica revelado em seu relato: *“... Eu fico assim em casa, mas eu fico. A última que eu deixei foi lá no Capitu, um barreiro desgraçado, um monte de brinquedos do lado de fora, árvore, campo de futebol... Como diz o outro, entreguei a Deus e fui embora, fui pra casa e voltei no final da festa...”*.

Outra fala dessa mãe que revela a tentativa de permitir que o próprio filho tenha a possibilidade de resolver situações conflitantes é a seguinte: *“...Eu não quero que o José aceite, eu quero que ele xingue um por um...”*. Em contraposição, Carolina diz preferir que o filho não reaja se for discriminado: *“...Eu não quero, eu prefiro eu xingar, xingar é modo de dizer...”* Mais uma vez, Carolina explicita a concepção de que está em suas mãos a proteção do filho. Entretanto, essa divergência de posições não chega a criar uma situação de conflito no grupo; só indica que os interlocutores, embora com os mesmos papéis sociais, podem ter posições divergentes, que decorrem de suas experiências anteriores.

A postura de Vera provavelmente possibilitará uma maior independência do filho em comparação à postura protetora de Carolina. É interessante notar, todavia, que, ao mesmo tempo em que Carolina assume essa postura protetora, tem uma expectativa bastante alta em relação às realizações futuras do filho, como podemos verificar diante da quantidade de atividades extra-escolares impostas ao menino, como a natação e a computação, por exemplo.

Vale destacar também que Vera embora em grande parte da reunião venha discorrendo sobre a necessidade do filho estar exposto a situações em que ele próprio tenha que resolver conflitos, em outros momentos parece que vê a sua proteção como necessária, como na seguinte argumentação: “...*Pelo menos no Shopping, ele vai estar perto de mim...*”. É relevante observarmos como um mesmo sujeito pode ser “*incoerente*” em seus posicionamentos, como é o caso de Vera e Carolina. A primeira, se por um lado tenta permitir a independência do filho, por outro quer estar por perto para impedir que ele venha a sofrer discriminações. Carolina, ao mesmo tempo em que tem desejos e expectativas altas de realizações para o filho, superprotege-o, impedindo-o de assumir atitudes de independência, que permitiriam seu crescimento e autonomia. Assim, podemos notar a ambivalência dos sujeitos em suas argumentações; essas mães, cujos filhos apresentam dificuldades de adaptação social, de um lado, em função das próprias limitações e, de outro, em função dos estereótipos presentes no grupo social, têm o desejo de possibilitar a independência do filho e seu entrosamento social, porém temem as situações de discriminação e rejeição que ele possa sofrer e por isso tendem a superprotegê-lo. Talvez decorram desses temores a ambivalência tão explicitada pela linguagem.

Transparece em todo o fragmento o quanto é difícil para os pais enfrentarem situações nas quais há algum risco do filho vir a sofrer qualquer tipo de discriminação. Se, por um lado, este é um fato real, tendo em vista que isto ocorre nos contatos desses indivíduos com o grupo social, há certamente a possibilidade de que, no convívio com seus pares, possam vir a ser respeitados por suas qualidades, além de aprenderem através de situações novas e pelas experiências partilhadas.

É possível que a tendência das mães em evitarem as situações de conflito esteja ligada às experiências anteriores nas quais seus filhos foram discriminados, e à história de vida de cada uma delas com os próprios conflitos.

Observamos ainda que os pais, muitas vezes, sentem-se angustiados nas situações em que não estão junto aos filhos, como observa-se na seguinte fala de Vera: “...você acha que eu largo no aniversário, viro as costas e vou embora? Eu não consigo nem me concentrar no que eu estou fazendo, imaginando como ele está na festa...”, o que também traduz uma crença de que ele não teria autonomia para resolver as situações nas quais fosse discriminado, demonstrando uma baixa expectativa na capacidade do filho em resolver situações de forma autônoma.

Há, por último, uma outra questão tangenciada pelas mães ao longo deste fragmento que, entretanto, não chega a ser explicitamente explorada: diz respeito à consciência dos filhos sobre a própria deficiência mental, como podemos verificar na seguinte fala de Carolina: “... não sei se seria bom ficar sendo discriminado na escola, mas seria ... uma maneira dele já ir aceitando isso” ou de Vera: “...Aí eu falei: – Você quer ir embora? E ele falou: – Não. Virou e foi brincar do mesmo jeito, mas ele sabe o que está acontecendo com ele, sabe.” ou ainda em: “... Agora eu quero ver no dia que ele falar pra mim que não está legal”. Embora as mães revelem que os filhos já têm uma consciência incipiente das diferenças que apresentam, este fato não é aprofundado nem por elas e nem pelas profissionais presentes à reunião. Talvez seja um sentido “escapado” nessa discussão por ser de difícil enfrentamento.

Em suma, a discriminação social do deficiente mental foi o tópico central deste fragmento e, vinculado a ele, aparece a concepção dos pais com respeito às dificuldades dos filhos em enfrentarem essa discriminação, como se eles não tivessem autonomia e maturidade suficiente para isso. Transparece, aliado a essa fala, e de forma ambivalente, o desejo das mães em deixarem os filhos enfrentar situações de forma independente e uma expectativa alta em relação às realizações que o filho possa ter. A inclusão escolar é discutida, denotando posições diferentes dos interlocutores, bem como uma leve alusão à consciência que as crianças possam estar tendo das próprias diferenças, mas que não chega a ser aprofundada.

## GRUPO 2

---

Em continuidade à análise dos dados, iniciamos as discussões dos fragmentos selecionados do Grupo 2. Deste grupo, foram selecionados fragmentos que ocorreram em temáticas mais diversificadas do que do Grupo 1, pelo fato de terem sido identificadas concepções a respeito da deficiência mental nessas diferentes temáticas.

### FRAGMENTO 1:

Temática: Independência.

A discussão está ocorrendo em torno da questão da independência, mais especificamente, sobre a possibilidade do filho sair à rua sozinho:

- ...
16. **Elena:** .... E também agora, lá em cima, ali na estrada; não tem uma barraquinha que vende suco? Ele pega a bolsinha dele e vai lá comprar sorvete sozinho. (risos)
  17. **Cleonice:** Ah! Então ele deve ter comentado alguma coisa porque o Gustavo falou: – *Mãe, você dá dinheiro para eu ir na padaria comprar pão?* (risos)
  18. **Marina (prof.):** E aí, Cleonice?
  19. **Cleonice:** Eu passei, eu passei reto da padaria; – *Ai, esqueci, Gustavo!* Eu sei que eu estou errada, gente, mas eu não consigo! (fala tensa)
  20. **Marina (prof.):** O quê você não consegue?
  21. **Cleonice:** Deixar ele atravessar a rua...
  22. **Marina (prof.):** Ah! Atravessar a rua... E você já experimentou, você fica do lado, olhando, ele vai sozinho, você vai...?
  23. **Cleonice:** Não, ele vai, compra sorvete, compra refrigerante, mas eu tenho que estar do lado; hoje eu tenho que deixar, hoje eu vou falar pra ele: – *Vai lá comprar pão...*
  24. **Léa (prof.):** Depois da reunião ela vai, a gente precisa encorajar ela...
  25. **Marina (prof.):** Vai indo aos poucos, fica na porta da padaria, ele vai sozinho e compra, aí você vai...
  26. **Cleonice:** Deixei, deixei sozinho atravessar a rua, mas os ônibus descem que nem uns loucos a rua...
  27. **Marina (prof.):** Ah! Então é perigoso mesmo...
  28. **Cleonice:** ...não deixo mesmo (enfático), mas quando ele falou, fiquei engolindo em seco. Eu só... – *oh!* Pra Juliana ( dirigindo-se a outra filha, sem SD); falei: –*Ju,*

*presta atenção; o Gustavo quer ir na padaria comprar pão. Ela falou: – Ai, mãe! (denota receio). E o pior é que sou eu e ela que fica, né, as duas, as duas pra ficar lá no pé do coitadinho. Mas hoje eu tenho que deixar...*

29. **Ana Maria:** – *A professora falou que era para deixar comprar pão sozinha! Falei: – A professora falou, mas... Porque eu deixei; ela foi no supermercado comigo fazer compra e eu deixei a maquininha de somar com ela e ela somou tudo direitinho; 13 com 13, 0, ponto 85; e, eu depois eu somava, né, comecei a somar junto, né, senão minha conta ia lá em cima. Mas ela ia; no começo somou tudo certinho, sabe, ficou na fila lá do açougue; aí ela ficou atrás de um moleque; o moleque estava ali; parecia que estava na fila; eu falei: – *É atrás desse menino aqui.* E o homem atrás viu, né, que eu falava pra ela ficar na fila. A hora que eu olho, o menino não saiu do lugar; a fila andou e ela atrás do menino, né, o menino só estava olhando as frutas, lá, sabe. Aí, depois eu voltei lá. Falei: – *Alessandra, três passou na sua frente, filha, esse menino não estava na fila, sabe.* Ela falava: – *Vai, vai, pode ir, não precisa ficar perto de mim. Vai, vai pra lá que eu estou aqui!* Eu falei: – *Como, você está aqui, têm três que passou na sua frente! – Ninguém mais vai passar na minha frente.* Ela falava, sabe. Ficou na fila certinho, me ajudou. Eu fiquei boba, né, porque... é triste, né, mas atrapalha, né; e ela ajudou, assim, a carregar as coisas, a lidar com alguma coisa, sabe, eu fiquei abismada de ver, até eu fiquei surpresa... (incerteza na voz)*

...

Como podemos observar, na construção dos sentidos deste fragmento, fica revelada a ambivalência da mãe Cleonice entre permitir que o filho “*faça compras ou não*”, “*atravesse a rua independentemente ou não*”. Tal ambivalência demonstra a dificuldade da mãe com respeito à independência do filho. Entre o perigo real para atravessar uma rua movimentada (pontuado por uma das profissionais e por isso abarcado nas argumentações posteriores da mãe), e a possibilidade de fazer compras há uma grande diferença. A segunda situação não acarreta nenhum “*perigo*” para o adolescente.

É possível que a história de vida dessa mãe na relação com o filho deficiente possa tê-la levado ao receio atual, talvez a mãe tenha sofrido algumas frustrações frente a determinadas atitudes do filho ou tenha introjetado estereótipos sociais a respeito da incapacidade do deficiente e isso está dificultando que ela permita que ele vivencie situações que o levariam à independência. As concepções dessa mãe a respeito da deficiência mental, e conseqüentemente das possibilidades do filho em relação a uma vida mais independente, foram construídas nas interações sociais ao longo de sua vida:

antes do nascimento desse filho, no momento em que lhe foi revelada sua síndrome, no decorrer do desenvolvimento, tanto nas conquistas quanto nas frustrações, bem como a partir dos olhares preconceituosos do grupo social. Tudo isso, elaborado por essa mãe pela linguagem, fez com que ela construísse essa imagem do filho deficiente, que acreditamos que possa ser reelaborada e reconstruída pelas sucessivas interações, inclusive as das reuniões que estão sendo analisadas.

Neste fragmento, Cleonice está revelando uma concepção de descrença em relação às possibilidades do filho e dos indivíduos deficientes de modo geral. Como percebemos em sua fala, há a dificuldade e, por outro lado, o “*desejo*” em relação à independência do garoto. Ao mesmo tempo em que essa mãe parece concordar com a profissional quanto à necessidade dessa independência, apresenta uma argumentação extremamente racional para explicar a proteção que dá a ele, como podemos verificar nos seguintes turnos: Marina (prof.): “*Ah! Atravessar a rua... E você já experimentou, você fica do lado, olhando, ele vai sozinho, você vai...?*”, Cleonice: “*Não, ele vai, compra sorvete, compra refrigerante, mas eu tenho que estar do lado*”; ou Marina (prof.): “*Vai indo aos poucos, fica na porta da padaria, ele vai sozinho e compra, aí você vai...*”, Cleonice: “*Deixei, deixei sozinho atravessar a rua, mas os ônibus descem que nem uns loucos a rua...*”. Vemos, então, como o sentido em relação a independência do deficiente vai sendo construído durante a interlocução. Neste caso, o que predomina na fala da mãe é uma visão do quanto ele é incapaz de realizar pequenas coisas: “*... mas eu tenho que estar do lado...*”.

Vale apontar, todavia, que Cleonice parece rever e questionar suas concepções a respeito da possibilidade de independência do filho, como ilustra a fala: “*hoje, eu tenho que deixar...*”. Isto parece decorrer do desejo do filho: “*–Mãe, você dá dinheiro pra eu ir na padaria comprar pão?*”, somado aos questionamentos e sugestões das profissionais e das outras mães, como verificamos nos seguintes turnos: “*...E você já experimentou, você fica do lado, olhando, ele vai sozinho...*”; ou: “*...Porque eu deixei, ela foi no supermercado comigo fazer compras...Ficou na fila certinho, me ajudou*”.

Além disso, as argumentações da profissional Marina: “*O que você não consegue?*” e “*... E você já experimentou, você fica do lado, olhando, ele vai sozinho, você*

vai....” desencadeiam, na mãe, angústia e ambigüidade, que são explicitadas em sua fala: “*Eu tenho que deixar*”. Entretanto, essas argumentações parecem não ter sido suficientes para que houvesse, de fato, uma mudança em sua concepção sobre a capacidade de independência do filho, como fica revelada na fala: “*não deixo mesmo...*”. Todavia, alguma desestabilização parece ter sido provocada em seus sentimentos quando o filho reivindica algum grau de autonomia, “*...mas quando ele falou fiquei engolindo em seco...*”.

A reivindicação do filho, explicitada na fala: “*...mãe, você dá dinheiro pra eu ir na padaria comprar pão?*” nos faz pensar como o próprio adolescente, com suas experiências, com sua história pessoal, vai interferindo nas concepções dos pais. No caso, o filho de Cleonice desencadeia em sua mãe conflitos que podem vir a ter desdobramentos de outra ordem, isto é, desdobramentos que permitam uma maior independência.

Os pais, de modo geral, vão, aos poucos, possibilitando a independência do filho; dessa forma, os indivíduos vão se constituindo como sujeitos autônomos e concomitantemente vão construindo a auto-imagem nessa direção. Nesse processo, os pais também passam a vê-los dessa forma. Há, certamente, diferenças individuais, entretanto, é evidente que as concepções sobre o quanto permitir de vida independente são construídas socialmente, permeadas pela cultura que estabelece o que se pode possibilitar ou não: o que pode um adolescente do sexo masculino ou feminino fazer; o que pode aquele que trabalha, o que estuda, o primogênito, o mais novo, o deficiente.

Um aspecto a ser destacado diz respeito àquilo que os pais percebem como possibilidade do filho, ficando evidente que para permitir a independência, é necessário crer naquilo que aquela criança ou adolescente é capaz. É também evidente que os indivíduos só se tornam capazes se a eles for, de algum modo, permitido que tenham experiências e isso só ocorre se os outros do seu grupo social acreditarem em suas capacidades.

Outro ponto a ser observado diz respeito à construção da concepção sobre a deficiência da outra filha de Cleonice, irmã do adolescente com SD. Embora mais nova que ele (a garota tem 7 anos), fica revelado, pelo relato da mãe: “– *Ai, mãe*”. *Ela falou.*

*E o pior é que sou eu e ela que fica, né, as duas, as duas pra ficar lá no pé do coitadinho....*” o quanto a garota já teme, como a mãe, que o irmão saia sozinho e o quanto se sente responsável por ele. Esta menina está elaborando o sentido da deficiência e a imagem sobre as possibilidades do irmão através de sua história familiar, isto é, pelo que observa no dia-a-dia e, principalmente, pelo modo como a mãe e o pai significam as ações, sentimentos e realizações do filho com SD. Não podemos deixar de levar em conta, também, o grupo sociocultural dessa família, isto é, as outras relações intersubjetivas e as outras interações verbais que a menina vai vivenciando em companhia do irmão, as perguntas que lhe são feitas, os convites muitas vezes evitados, os olhares.... Se analisarmos a fala da mãe: “... *as duas pra ficar lá no pé do coitadinho....*” é significativo como fica negada ao filho deficiente mental a chance de autonomia, ele é cerceado pelos pais e, no caso, também pela irmã.

Outra mãe, Ana Maria, diferentemente de Cleonice, procura possibilitar que a filha realize algumas ações independentemente, como verificamos em seu relato: “*ficou na fila certinho, me ajudou. Eu até fiquei boba, né, porque... é triste, né, mas atrapalha, né, e ela me ajudou assim a carregar as coisas, a lidar com alguma coisa, sabe, eu fiquei abismada de ver, até fiquei surpresa*”. Entretanto, nessa fala também podemos notar a concepção que ela tem em relação à capacidade/ incapacidade da filha. Ao dizer de sua surpresa frente à ajuda da adolescente, isto fica evidente. O trecho “...*é triste, né, mas atrapalha...*” nos faz supor que em experiências anteriores a filha atrapalhou... ou que a imagem que ela tinha (construída socialmente) era a de que a filha atrapalhava ou poderia atrapalhar. O sentimento de tristeza expresso pela mãe talvez possa ser decorrente da imagem de que a partir de uma certa idade os filhos, não mais crianças, não atrapalhariam, ao contrário, auxiliariam os pais em algumas tarefas. Observamos no relato dessa mãe o quanto a linguagem, em sua característica polissêmica, revela sentidos (e com eles sentimentos e concepções) que o próprio sujeito que fala desconhece que tem.

Vale destacar que o pedido feito pela filha de Ana Maria decorreu da possibilidade que os pais da garota lhe proporcionaram em seu crescimento. Durante o desenvolvimento dos adolescentes, de modo geral, a autonomia vai se constituindo, de um

lado, pela reivindicação deles próprios (muitas vezes vista como “*rebeldia*”) e de outro, pelas oportunidades que os pais dão ao filho para que isto aconteça. Acreditamos ser o entrecruzamento desses dois fatores, permeado pelas regras, pela representação e pelo imaginário do grupo social ao qual a família pertence, que possibilita a maturidade e independência do filho. O jovem em contato com outros adolescentes e diferentes adultos passa a solicitar dos pais uma maior autonomia. Podemos observar isto quando a filha de Ana Maria reivindicou dela que a deixasse permanecer na fila, fazer as contas, etc. (turno 29). Pelo relato da mãe, levantamos a hipótese que esse pedido decorreu de discussões com a professora na escola: “– *A professora falou que era pra deixar comprar pão sozinha.*”. A fala da professora provocou na adolescente o desejo e a percepção de que poderia realizar algumas ações de forma mais independente. Um fato desencadeando o outro: a fala da professora provoca um desejo na adolescente, a filha reivindica, a mãe possibilita, etc., etc. Entra aí um fator importante na constituição da subjetividade.

Em síntese, observamos nesse fragmento que a primeira mãe (Cleonice) mostra-se bastante ambivalente entre permitir ou não algumas ações independentes do filho, e apesar da solicitação do mesmo, acaba por impedi-lo de realizar atividades bastante corriqueiras e simples (entrar sozinho na padaria). Ela revela, desta forma, não acreditar na capacidade do filho “*deficiente*”. A outra mãe, Ana Maria, já permite algumas atitudes a partir da reivindicação da filha, o que nos faz supor que sua credibilidade possa ser um pouco maior. Entretanto, também revela em sua fala uma insatisfação em função das representações sociais do indivíduo com deficiência, ao dizer que é triste constatar, mas “*os deficientes*”, muitas vezes, atrapalham, como fica revelado na seguinte fala: “*Ficou na fila certinho, me ajudou. Eu fiquei boba; né, porque... é triste, né, mas atrapalha, né...*”. O uso repetido do vocábulo “*né*” indica que, de algum modo, parece ser difícil e causar sofrimento para a mãe admitir isso.

Assim, o sentido construído neste fragmento sobre a possibilidade ou não de independência e autonomia foi sendo elaborado pelos relatos das mães entremeado com as argumentações das profissionais em relação às atitudes e ações dessas mães.

A profissional Marina, nos turnos 20, 22 e 25 questiona os sentimentos de Cleonice e dá sugestões sobre como agir, além de fazer comentários a respeito de perigos reais. Sua fala parece revelar uma crença maior na capacidade dos indivíduos com SD, já que suas argumentações são semelhantes as que seriam dadas para quaisquer pais.

## FRAGMENTO 2:

Temática: Trabalho

O grupo está discutindo sobre a vida adulta dos deficientes e suas possibilidades de trabalho e independência.

- ...
72. **Marta:** ... então, tinha as caixas, as caixas vem tudo as marcas, né, então ele pega aqui, dobra por aqui, dobra outro, é pra colocar na caixa, e eles vão colocando aqueles... e rápido, né?
73. **Cleonice:** Super rápido. O Tiago comentou uma vez, tem na 3M, teve três meninos da APAE que foram trabalhar na 3M, tinham SD, eles trabalhavam no controle de qualidade, a pessoa, o encarregado falou que nunca viu pessoas tão eficientes no controle de qualidade que nem esses dois, esses dois ou três que foram pra lá. Uma coisinha, não passava uma esponjinha com negocinho a mais, eles brecaavam, era uma perfeição e aí a fábrica inteira, quer dizer, escritório, todo mundo conhecia os três, né? Eles iam almoçar, iam e então conhecia o caminho de todo mundo, então eles mudaram pra um outro lugar, foram trabalhar num outro lugar para terem várias experiências, né? Mas, a época que eles ficaram na 3M foi assim, fantástica, a experiência deles.
74. **Elena:** E a rapidez, né, nossa!
75. **Cleonice:** Porque quando eles fazem, fazem tudo perfeito, né?
76. **Elena:** Mas eu achei interessante aquele rapaz que trabalha aqui...
77. **Cleonice:** Que os pais são velhos?
78. **Elena:** Isso, os pais são velhos, o pai tem até cabeça bem branquinha.
79. **Marina (prof.):** Esse é da APAE?
80. **Cleonice:** Esse não é da APAE.
81. **Elena:** Mas esse trabalha na prefeitura limpando jardim, né, limpando jardins e ele...
82. **Cleonice:** E ele vai sozinho, pega o ônibus, ele vai, ele trabalha, ele volta pra casa, ele ajuda no orçamento familiar...
- falas ininteligíveis**
83. **Cleonice:** ... acho que estavam até, não sei, a impressão que eu tive é que o senhor era até aposentado, acho... *–Ah! Ele está até ajudando bastante no orçamento nosso.*
84. **Elena:** E ele queria falar que o dinheiro que ele ganhava era pra ajudar nos gastos da família, né?
85. **Cleonice:** E agora os pais estavam, estavam tranquilos porque a situação deles era, como é que vai fazer se eles, se a gente faltasse, né, que esse coitadinho vai fazer, entendeu?...
86. **Ana Maria:** Coitadinho, que o coitadinho vai fazer?!

87. **Cleonice:** ...é, ai, meu pai, mas tudo bem, aí agora ficou tranquilo porque ele sabe que o rapaz tem condição de sobreviver, né?, sozinho...
88. **Ana Maria:** Coitadinho é dos pais, né, não é nem deles...
89. **Cleonice:** Ah, ele, acho que com a idade que ele está... realmente, ele não ia... sabe, não falou o coitadinho por maldade, ele falou porque...
90. **Samanta:** Não...
91. **Cleonice:** ... é uma coisa ingênua da parte dele...
92. **Ana Maria:** Você vê que agora coitadinho é os pais, né, acabou a ... nem os pais sobrou coitadinho assim...
- falas ininteligíveis**
93. **Léa (prof.):** Outro dia, a Carmem estava contando que tem um rapaz, né, que está trabalhando no Carrefour e ...
94. **Samanta:** Eu vi.
95. **Léa (prof.):** Você viu? Diz que ele está pesando frango.
96. **Samanta:** Eu vi.
97. **Léa (prof.):** Você viu? A Carmem diz que comprou até frango.
98. **Samanta:** Ai, foi tão engraçado, a Maria...
- falas ininteligíveis**
99. **Léa (prof.):** ...falei: – *Ai, meu Deus, eu não ia comprar frango, mas daí eu vi o moço lá...* (risos) (repetindo a fala da amiga)
100. **Samanta:** Ele faz direitinho...
- falas ininteligíveis**
- ...
102. **Samanta:** Eu pensei até que não tivesse, também achei que fosse, não fosse, sabe quando é assim ... tinha SD...
- ...

Neste fragmento, os interlocutores discutem sobre trabalhos realizados por adultos deficientes mentais, bem como sobre a competência desses indivíduos na execução das tarefas e a remuneração que pode possibilitar independência, aliada à segurança.

Embora o sentido que esteja sendo construído seja o da possibilidade de trabalho para as pessoas com SD, a expectativa das mães em relação ao fato é conflitante, tendo em vista que, ao mesmo tempo em que exaltam o que eles fazem, deixam transparecer uma baixa expectativa, já que supervalorizam pequenas realizações como se fosse um grande feito, caracterizando a polissemia descrita por Bakhtin (1995), como pode ser observado nos seguintes exemplos: “... o encarregado nunca viu pessoas tão eficientes no controle de qualidade ... não passava uma esponjinha com um negocinho a mais...”; “Por que quando eles fazem, fazem perfeito, né?”; “Ele faz direitinho”; “E ele

*vai sozinho, pega o ônibus, ele vai, ele trabalha, ele volta pra casa, ele ajuda no orçamento familiar*“. Além disso, surpreendem-se ao verem uma pessoa com SD trabalhando: “... eu pensei até que não tivesse, também achei que fosse... não fosse, sabe quando é assim...”, como se não fosse possível uma pessoa com SD estar trabalhando. Desse modo, podemos verificar que, ao mesmo tempo em que o fio condutor na construção do sentido é o do “*desejo*” em relação ao trabalho para os indivíduos deficientes, há uma baixa expectativa quando exaltam ações extremamente simples, que eles seriam plenamente capazes de realizar, como verificamos no seguinte relato: “*Eles iam almoçar e conheciam o caminho de todo mundo...*”.

Assim, a concepção da deficiência que fica explicitada parece ser a da pouca competência desses indivíduos, revelada principalmente por Samanta no turno 102, quando mostra dúvidas sobre a possibilidade de um adulto com SD estar trabalhando autonomamente, por exemplo: “*pesando frango*”. Esta concepção foi provavelmente construída a partir dos estereótipos existentes na sociedade com respeito à pessoa com deficiência mental e também pelo fato de ser pouco comum encontrarmos esses indivíduos trabalhando, principalmente em locais públicos. Tais estereótipos podem se revelar de vários modos, como por exemplo, no relato de Léa sobre a fala de uma amiga. A pessoa que a profissional faz referência precisou comprovar a eficiência (ou não) do adulto com SD, ao ir “*comprar frango*” sem ter essa necessidade: “– *Ai, meu Deus, eu não ia comprar frango, mas daí eu vi o moço lá...*”. Historicamente, indivíduos deficientes mentais não têm tido oportunidades de trabalhos e isto possivelmente contribui para a construção dos estereótipos sociais revelados nos relatos dos interlocutores presentes nesta reunião.

Dos turnos 85 a 92, verificamos uma situação de conflito entre duas mães. O conflito foi provocado pelo uso da palavra “*coitadinho*” por uma delas em relação a um adulto deficiente. É importante notarmos que, apesar dessas mulheres terem ambas filhos com SD, a expectativa sobre a competência desses indivíduos é diferente, provavelmente por suas histórias de vida e por suas concepções. Cleonice parece revelar em sua fala que concorda com a imagem que o pai do adulto deficiente tem quando repete a palavra dita por ele: “*coitadinho*”, tentando inclusive justificar esse uso, como obser-

vamos em: *“Ah, ele, acho que com a idade que ele está... realmente, ele não ia... sabe, não falou o coitadinho por maldade, ele falou porque... é uma coisa ingênua da parte dele...”*. Já Ana Maria, pela indignação diante da palavra para referir-se ao adulto com deficiência mental, parece ter uma expectativa mais alta em relação às possibilidades desses indivíduos, já que se mostra indignada quando um deficiente mental adulto é chamado de *“coitadinho”*. Esta palavra desestabiliza emocionalmente a mãe, provavelmente pelo cunho pejorativo que carrega.

Sintetizando, são principalmente Elena e Cleonice que conduzem a temática neste trecho da reunião revelando baixa expectativa em relação à competência do indivíduo deficiente na execução de tarefas para o trabalho, o que transparece ao exaltarem a perfeição na realização de tarefas muito simples. Parece haver entre algumas mães certa tendência em supervalorizar pequenas realizações, como uma forma de minimizar a deficiência. Tal tendência não foi um sentido discutido, enfatizado ou colocado às claras no grupo, nem pelas outras mães e nem pelas profissionais. Todavia, este seria um aspecto que mereceria ser abordado no grupo e encarado pelos interlocutores. A concepção presente é que fazer pequenas coisas já seria um grande feito quando se trata de pessoas deficientes.

### FRAGMENTO 3:

Temática: Sexualidade

O grupo está conversando sobre namoro e sexualidade e as mães pedem sugestões de como responder às questões feitas pelos filhos deficientes.

...

341. **Marina (prof.):** .... Por exemplo, me dá um exemplo que você tem dúvida de como vai lidar?
342. **Samanta:** Por exemplo, ela falou pra mim assim: – *Quando eu posso beijar na boca, então?*
343. **Marina (prof.):** – *Quando você tiver um namorado, quando tiver alguém que queira beijar você, quando tiver alguém que queira beijar você.*
344. **Samanta:** Isso, quando alguém... – *É, mas ele quis beijar eu. O Rodolfo lá. Eu falei assim: – o Rodolfo, o Rodolfo, tá. Daí eu peguei e falei assim...*
345. **Léa (prof.):** Mas na escola pode beijar? Ela fala: – *Não, não pode.*
346. **Samanta:** – *É. É lugar de estudar; então, quando eu acabar de estudar, quando eu estudar tudo, posso beijar?*
347. **Léa (prof.):** Então, na realidade, Samanta, eu não sei se precisa delimitar uma idade precisa pra isso, mas você tem que falar pra ela, olha, a gente pode namorar, pode sair, não sei que, quando a gente é mais velho que a gente pode sair sozinho, a gente pode ir no cinema com o namorado, a gente pode fazer uma série de coisas que ainda não dá pra você fazer, eu não sei quando você vai poder, mas a gente vai vendo isso aos poucos. Porque você não sabe quando ela vai ter maturidade que você sinta confiança de deixar ela beijando alguém e saber que não vai até as últimas conseqüências, né? Que ela tem controle sobre o corpo dela, sabe, o que ela pode fazer, o que ela não pode, até onde ela pode, até onde ela não pode.
348. **Samanta:** Mas isso acontece com a gente assim, né? Descontrolar, né? ...
349. **Léa (prof.):** Mas tem que ir formando, tem que ir conversando sobre...
350. **Samanta:** – *Mãe, posso ir? .... É uma dúvida.*
351. **Marina (prof.):** É sem tempo. (o sentido é que não há um tempo que deva ser o correto).
352. **Léa (prof.):** Porque se você puser: – *Não, com 18 anos você vai poder.* Com 18 anos ela vai te cobrar.
353. **Samanta:** Vai porque ela fez agora: – *Eu já menstruei, posso?*
354. **Marta:** Sabe o que eu falo pra Laís? Falo assim; às vezes ela quer saber a idade que eu comecei, a idade; eu falo: – *Ah! Não sei, Laís, quantos anos eu tinha, eu sei que eu brinquei muito, gostei muito de ser criança, então eu não sei. Eu sei que eu tinha bem mais de 12 anos.* Que nem ela tem 12. Eu falei: – *Bem mais de 12 anos porque eu gostava muito de ser criança, de brincar bastante, então.* Então eu falava de data ou então quando ler e escrever, daí eu vi que não era legal, né?

355. **Marina (prof.):** A gente, às vezes, procura dar resposta pronta pra criança, até mesmo pra gente ficar aliviada com isso. – *E está longe ainda, até chegar, eu vejo o que eu faço, né?* Mas não é assim que acontece.
356. **Marta:** Quando a Laís veio ... eu peguei e falei, como foi que eu respondi pra ela? Eu falei: – *Ah quando... eu brincava muito.* Eu falei: – *Quando quis namorar, ninguém queria namorar comigo; demorou até eu achar alguém.* Eu falei: – *Você acha que....* Que nem, você vê, ela estava falando que gostava de uma pessoa aqui, o Renato. Eu falei: – *Mas o Renato deve gostar de você como aluna, como gosta da Alessandra, ele não é seu namorado, não é seu namorado, não adianta você querer que não é.*
357. **Samanta:** Eles insistem, né?
358. **Marta:** É. Mas eu falo na real mesmo.
359. **Léa (prof.):** É. Eu acho que tem que falar.
360. **Marta:** – *Olha, ele é casado. Tem a mulher dele.*
361. **Léa (prof.):** Pode ser o seu ídolo, porque sempre tem. É adolescente.  
**falas ininteligíveis**
362. **Marta:** ...fala o nome de alguns artistas. – *Fulano, acho bonito, mas não é meu namorado.* Então... parei de falar quando tiver 18 anos e também não falo data minha. ( a mãe refere-se a datas relacionadas aos episódios de sua vida).
363. **Samanta:** Ela me pergunta essas coisas também.
364. **Léa (prof.):** Mas o que você lembra, eu acho que isso não precisa criar uma situação, assim, negativa, é só você deixar em aberto, por exemplo .... (fala inaudível)  
**falas ininteligíveis**  
...

Como pode ser observado, neste momento da reunião, as mães e as profissionais discutem sobre a sexualidade e relacionamentos afetivos. Além disso, discutem sobre como lidar com estas situações no presente, como responder às questões colocadas pelos filhos e como lidar com os desejos sexuais manifestados pelos adolescentes. Algumas mães solicitam que as profissionais ditem as normas quanto à educação dos filhos e esperam respostas mais definidas por parte delas para as perguntas que os filhos colocam, como verificamos no seguinte relato: “*Por exemplo, ela falou pra mim assim: – Quando eu posso beijar na boca, então?*” ou “*É. É lugar de estudar; então, quando eu acabar de estudar, quando eu estudar tudo, posso beijar*” e turnos 350 e 353.

É interessante verificarmos que ao solicitarem das profissionais como agir, essas mães fazem uso das “vozes” dos filhos, com as falas repetidas de forma literal, pelo discurso direto. Parece-nos que fazem uso desse recurso de interlocução como um pe-

dido “*de ajuda*” para essas profissionais, já que a reivindicação dos filhos causa nelas (mães) angústia, e como se fosse possível que as profissionais tivessem “*fórmulas corretas*” quanto à educação de adolescentes deficientes mentais, provavelmente pelo lugar social que ocupam nessas reuniões de discussão.

Diante desse questionamento, principalmente de Samanta, as profissionais e uma outra mãe, Marta, vão argumentando conjuntamente sobre as possibilidades dos indivíduos deficientes em relação a sexualidade e namoro, porém explicando não ser necessário, nem benéfico, precisar datas para certos acontecimentos durante a vida, pois cada um deles ocorre conforme o amadurecimento de cada indivíduo e fixar idades precisas pode gerar angústia e cobrança por parte dos adolescentes. Essa argumentação parece ter sido compreendida por Samanta que vai, inclusive, dando exemplos sobre fatos em relação aos quais isto realmente aconteceu, observado no seguinte diálogo: Léa: “*Porque se você puser: – Não, com 18 anos você vai poder. Com 18 anos ela vai te cobrar*”; Samanta: “*Vai, porque já fez agora: – Eu já menstruei, posso?*”

Além dos argumentos das profissionais, Marta vai relatando as experiências que vem tendo com a filha quanto aos questionamentos sobre as permissões/proibições relacionadas à idade e desejos de independência. Essa adolescente também faz perguntas e reivindicações quando as datas estabelecidas não correspondem às promessas da mãe. A fala dessa mãe é relevante para o sentido que vai sendo construído no grupo, na medida em que explicita seu esforço em levar a filha a compreender as regras sociais sobre namoro, quem pode ser namorado, quem não pode, etc., como na seguinte fala: “*Olha, ele é casado, tem a mulher dele*” ou turnos 356 e 358. De outro lado, porém, ao não contar suas experiências de adolescente, parece haver, por parte da mãe, uma tentativa de preservar a filha de possíveis frustrações, tendo em vista ela ter SD e poder sofrer rejeições no plano do relacionamento afetivo.

A concepção que perpassa as argumentações das mães parece ser a de que o deficiente mental tem poucas possibilidades de se relacionar afetivamente e de fazer uso de sua sexualidade de forma consciente e responsável. Tal concepção é reflexo da representação presente na cultura, segundo a qual o deficiente seria uma pessoa ima-

tura sexualmente ou uma pessoa que não tem condições de controlar a própria sexualidade.

Essa concepção, de acordo com Pessotti (1984), é decorrente do modelo econômico capitalista, no qual um indivíduo tido como *“improdutivo economicamente”* não poderia ter filhos que também poderiam vir a ser deficientes. O autor ainda discute que essa representação vem atrelada à da imaturidade. Frente a isso, vale destacar que se os pais não permitirem que seus filhos tenham diferentes experiências de natureza afetivo-sexual e agirem sempre no sentido de evitar-lhes possíveis frustrações estarão também evitando o seu amadurecimento e confirmando esse tipo de representação social.

Além disso, pode ser percebido através das falas das mães que elas buscam evitar, como se fosse possível, que os filhos venham a sofrer frustrações ou serem discriminados (por exemplo, ao impedirem relacionamentos afetivos), tentando enfatizar a realidade e afastar a fantasia. Se por um lado, é esperado que os pais coloquem limites a respeito do que é possível ou não em relação aos desejos dos filhos, a possibilidade de sonhos, fantasias, criação de ídolos faz parte do mundo dos adolescentes. Desse modo, questionamos se ao adolescente deficiente não poderia ser permitido sonhar e se não é através de frustrações que conseguimos o amadurecimento. Ao se evitar frustrações, podemos estar transformando esses jovens em *“eternas crianças”*, o que confirma o modo como a sociedade os vê. Assim, mesmo de forma inconsciente, as mães acabam reproduzindo, na relação com o filho, a imagem que o grupo social faz do deficiente mental, a de serem infantis.

É interessante notar, entretanto, que esses jovens, como quaisquer outros, reivindicam situações de independência, por exemplo, quando expressam o desejo de namorar, beijar, etc., como exemplificado por: *“...– Quando eu posso beijar na boca, então?”* ou *“... então, quando eu acabar de estudar, quando eu estudar tudo, posso beijar?”* ou ainda *“–Mãe, posso ir? ...”*. Como já foi comentado na análise de fragmento anterior, ao solicitar maior independência ou ao levantar questões sobre namoro, o adolescente desestabiliza as convicções dos pais. Porém, se, de acordo com Bakhtin (1997), a constituição da alteridade é *“...formada pelos olhos dos outros...”* é de se su-

por que a subjetividade do deficiente mental irá se estabelecer em função do olhar que os pais têm sobre os filhos.

Após a argumentação da profissional Léa no turno 364: “...*Mas o que você lembra, eu acho que isso não precisa criar uma situação, assim, negativa, é só você deixar em aberto, por exemplo ...*”, conflitante em relação à colocação de Marta, ocorrem falas concomitantes e esta não se coloca mais pelos 49 turnos subseqüentes. O fato de Marta silenciar-se após a intervenção da profissional, pode estar relacionado à própria intervenção ou ao fato da mãe já ter dito tudo o que desejava. Todavia, pode ser que a assimetria de papéis – papel de mãe e papel de profissional – tenha levado Marta a silenciar-se. Quando uma mãe discorda da colocação da profissional, nem sempre ela se sente à vontade para reafirmar seu posicionamento, preferindo, neste caso, calar-se ou pensar mais demoradamente sobre a questão. Sucupira (1981) também argumenta que no relacionamento médico-paciente, o segundo pode silenciar-se em protesto ao que discorda, sem conseguir reafirmar seu posicionamento. Essa relação assimétrica entre profissionais e mães provavelmente não é específica desses sujeitos e parece-nos estar revelando mais um estereótipo social sobre o lugar que os profissionais ocupam em nosso grupo cultural, nesse momento histórico. Esta representação pode ter levado essa mãe a calar-se por tantos turnos.

## FRAGMENTO 4:

Temática: Sexualidade

Cláudia está relatando sobre um fato vivenciado em uma festa que foi com a filha, na qual houve um incidente entre um homem, sua esposa e a adolescente com SD (sua filha).

- ...
160. **Cláudia:** ... Ela (referindo-se a mulher presente em uma festa) armou o maior barraco no aniversário... Eu não acreditava .... Falei: – *Mas por quê? Por causa da Talita?* (Talita é a filha com SD de Cláudia) Eu não acreditava...
161. **Samanta:** Mas é ignorante e tudo, né?
162. **Cláudia:** Mas uma coisa inocente, não que a Talita tivesse, poderia ter feito alguma coisa, nada disso...
163. **Samanta:** Nada, ele sabia parar...
164. **Cláudia:** Ele falou: – *Olha, a sua filha é maravilhosa, de todas as crianças... ela...* (mãe gagueja para falar)... Até elogiou demais a minha filha, mas tudo bem. Ele ficou super sem graça, ficou muito chato o negócio...
165. **Ana Maria:** Mas ela foi embora por que?
166. **Cláudia:** Pegou as filhas, levantou e foi embora ....estava brava porque ele estava aproveitando da ingenuidade dela.... Eu fiquei quietinha, deixei passar um tempinho, a Talita continuou brincado....
167. **Cássia:** E essa coisa dela ter ficado lá, lá mesmo, mas até que ponto a mulher se irritou, né?...
- falas ininteligíveis**
- ...
170. **Ana Maria:** Eu não entendi. O quê? A mulher brigou com o homem? (quer dizer, com o marido)
171. **Cássia:** Porque a Talita disse que o marido dela era namorado...
172. **Cláudia:** ... namorado e fazia carinho, segurava na mão dele...
- falas ininteligíveis**
173. **Ana Maria:** Ah! O marido dela, ah!
174. **Cláudia:** Passava a mão no rosto dele, deitava no ombro dele ... e dizia: – *Ai, é meu namorado.* Me chamou lá dentro, eu fui lá, fiquei: – *Ah! Tudo bem!* E ele ainda falou, super... – *Nossa, que menina engraçada, ela é ótima, maravilhosa, que carinhosa, que amorosa e papapa...* E fui embora pra dentro.
- ...
177. **Cássia:** Talvez também ela, ela não gostou da Talita estar ali tanto tempo chamando a atenção como seria com qualquer outra criança, né?
- ...
182. **Cláudia:** Não, eu realmente não estou preocupada com... a minha filha, eu sei que não fez nada. É chata a situação, daí eu pensei, será que a Talita vai?... acho que ela não ia dar bola pro cara, assim... Quer dizer, nunca nem falou... ainda pergun-

- tei: ... – *Ai, você arrumou um namorado, né, Talita, na festa e tal. Lembra que você falou.* Ela ficou meio assim, mas eu nem sei quem que falou alguma coisa, ficou um papo meio cruzado, ela nem sabe. Você vê que não foi uma coisa marcante e a mulher tentou fazer um barraco...
183. **Cássia:** Eu acho que depende também de quem está recebendo essa coisa, né, que está ali (a pessoa). Têm pessoas que não estão a fim mesmo, não estão preparadas ou nem gostam, sei lá, têm alguma rejeição, né... Outro dia levei o Luís numa festa junto com a irmã, mas todo mundo conhece o Luís e quiseram que ele fosse. Eu não ia levar, que eu não podia ficar... Ela (a dona da festa): – *Não. Deixa o Luís ficar.* ... Diz que ele adora servir ... Então ele ficou na festa. Quando eu cheguei, ele estava numa boa, todo mundo contente dele ter ficado. Então, eu acho que depende das pessoas que recebem. Têm pessoas que além de não conhecerem o que é uma criança com SD, ainda têm uma certa rejeição, né, eu não sei.
184. **Léa (prof.):** Agora, Cláudia, essa brincadeira assim, de, por exemplo, brincar que é namorado... será que a gente aceita isso numa boa? Por que, não era namorado pra ela? Né?
185. **Cláudia:** Ah! Não, talvez até fosse no momento que ela estivesse...
186. **Léa (prof.):** Pois é, mas não é, na verdade era um moço...
187. **Cláudia:** ... Que ela nunca viu na vida! Ela nunca viu na vida.
188. **Léa (prof.):** ...que na verdade não é namorado.
189. **Cláudia:** Não, não é namorado.
190. **Léa (prof.):** Então, na hora que a gente está aceitando que ela chame de namorado... Você até pode falar assim: – *Não, ele não é seu namorado. Ele é casado, ele é mais velho, ele tem filho do seu tamanho, não sei que...*
191. **Cláudia:** Ah! Tá.
192. **Léa (prof.):** ...eu não sei se não e, se a gente não tem também que mostrar...
193. **Cássia:** Que interferir, falar alguma coisa...
194. **Léa (prof.):** ...que isso, não a atitude da mulher, que eu não sei até que ponto ela pode, sei lá, ela pode ser até que tenha outros problemas ...
195. **Cláudia:** É, também, pode ser, lógico.
196. **Léa (prof.):** ... mas, com relação a essa coisa da gente aceitar essa atitude dela (da Talita), dela falar que ela é namorada de alguém quando não é, eu não sei, fico me perguntando, será que eu aceitaria se uma filha falasse assim: – *Mãe, aquela lá é meu namorado.* – *Ah! Ridículo, vai, tenha paciência.* Essa coisa, a gente não têm que falar que é ridículo? Não é?
197. **Cláudia:** É que quando cheguei, já estava toda a cena... Eu lembro que eu cochichei no ouvido dela: – *Filha, deixa eles conversarem também. Não fica, sabe...porque ele tem a mulher dele.* Acho que eu falei isso: – *Está vendo, aquela é a mulher dele e tal...*
198. **Léa (prof.):** Mas, ao mesmo tempo, depois, você perguntou no dia seguinte, se... se ela...
199. **Cláudia:** Eu fiquei preocupada por causa do barraco.
200. **Léa (prof.):** ...então, mas a maneira que você definiu era uma maneira que você aceitou o namoro dela, né?

201. **Cláudia:** É que ela falou, olha, me apresentou, né: – *Apresentar meu namorado... falas Ininteligíveis*  
...
204. **Léa (prof.):** Que nem quando falam que namoram aquele artista de televisão. – *Não, você não namora. Você pode achar ele bonito, você pode gostar, você pode achar um gato, você pode querer achar um gato igual pra você, mas ele não, você não namora.*  
...

A discussão que está ocorrendo na reunião se dá em torno da aceitação/rejeição do deficiente pelo grupo social. As mães criticam a atitude de uma mulher que não aceitou o fato de uma adolescente com SD se portar como namorada de seu marido. Pelas argumentações, as mães participantes da reunião revelam que percebem a jovem como se ela fosse uma criança. Somente uma delas, Cássia, levanta a possibilidade da mulher estar incomodada com a atitude dessa jovem em relação a um homem que mal conhece.

A profissional Léa, em seu papel, questiona a mãe da adolescente Talita pelo fato dela ter aceito uma situação fantasiosa, sugerindo que deveria ter conversado com a filha, como pode ser visto em sua fala: “*Agora, Cláudia, essa brincadeira assim, de, por exemplo, brincar que é namorado... será que a gente aceita isso numa boa? Porque, não era namorado pra ela? Né?*” ou em: “*Pois é, mas não é, na verdade era um moço...que na verdade não é namorado...*” ou também nos turnos 192, 198, 200 e 204. Léa parece querer mostrar à mãe como tratar a filha de uma forma mais natural, explicando-lhe os limites que são impostos pelo grupo social: tal pessoa não é seu namorado, a mulher dele estava lá, ele é velho para você, etc.

Verificamos aí, a diferença de papéis/lugares e também de concepções entre a profissional e as mães, exceto em relação à Cássia, que parece concordar com Léa. Esta última argumenta que a mãe agiu inadequadamente. Diz também ser preferível não aceitar uma adolescente dizer a um homem que não conhece, acompanhado da mulher, que ele era seu namorado.

Cláudia, todo o tempo, deixa transparecer nas entrelinhas, que discorda de Léa a respeito da inadequação de sua atitude em relação à filha; isto é, embora em sua fala

pareça estar tentando concordar com a profissional, observa-se sempre uma justificativa de seus atos, como na seguinte fala: *“Acho que eu falei isso: – Está vendo, aquela é a mulher dele e tal...”*

Se refletirmos como os interlocutores estão construindo as argumentações, podemos verificar que Léa, enquanto profissional, em vários turnos: 184, 190, 192, 196 e 200, enfatiza para Cláudia sua maneira *“inadequada”* ao aceitar o relato fantasioso da filha. Por outro lado, Cássia, embora demonstre concordar com o posicionamento da profissional, suaviza sua forma de argumentar, provavelmente por compartilhar com Cláudia o papel de mãe (e com isso os seus sentimentos). Interlocutores nos mesmos papéis sociais podem, apesar da discordância de posições, minimizar suas argumentações como forma de preservar os sentimentos de seus pares, bem como os próprios.

Desta forma, quando Cláudia não questiona a fala da filha ao dizer que um desconhecido era seu namorado, fica evidente que ela não está levando a sério o que a jovem estava dizendo, provavelmente porque a vê como criança. Além disso, por terem sido historicamente reprimidos, tanto a sociedade quanto o grupo mais restrito (a família) não aprendem a lidar com a sexualidade desses indivíduos e provavelmente decorra daí a representação de uma imaturidade sexual.

Vale apontar, ainda, que alguns relatos de Cláudia: *“... estava brava porque ele estava aproveitando da ingenuidade dela ... Eu fiquei quietinha ... Passava a mão no rosto dele, deitava no ombro dele... E fui embora pra dentro.”* e o de Cássia: *“...Outro dia levei o Luís numa festa junto com a irmã, mas todo mundo conhece o Luís e quiseram que ele fosse. Eu não ia levar, que eu não podia ficar...”* revelam que, muitas vezes, esses pais tentam evitar situações de conflitos, que possam constrangê-los, como a mãe que foi *“quieta”* para dentro ou a que não queria deixar o filho sozinho, talvez para não incomodar. Esta questão foi discutida por Goffman (1988), que aponta que os indivíduos estigmatizados acabam por se portar de uma forma extremamente cuidadosa e, por isso, artificial nos contatos sociais, com receio das discriminações que possam sofrer. Isso parece ocorrer também com os familiares desses indivíduos que, muitas vezes, parecem ter medo dos contatos sociais, principalmente se a criança ou o jovem deficiente mental for ficar sozinho, sem os pais e, portanto, sem o seu controle.

## FRAGMENTO 5:

Temática: Implicações pessoais e sociais da deficiência mental

Uma mãe está relatando o fato do filho com SD questioná-la sobre sua escolaridade e sobre sua diferença em relação aos irmãos.

...

130. **Elena:** Eu falo para eles: – *Olha, Diego* ( irmão do jovem com SD ). Ele fala: – *Na pressa eu escrevi errado*. Mas ele vai bem, não dá trabalho de jeito nenhum. Não tenho a menor queixa dele. Não fico em cima dele para fazer lição. Não dá trabalho. O que eu percebo é o Edson, por causa do Diego, porque o Edson percebe meu jeito com o Diego, que eu não implico porque ele é aplicado e tira notas boas. Ele também quer, ele também quer isso, ele também quer tirar boas notas, até acho que a escola deveria trabalhar com isso. No caso das crianças que têm irmãos, isso precisa ser trabalhado melhor. Hoje ele não entende porque ele não tem notas, não tem série; o Diego tira parabéns no caderno de casa dele. O Edson vê tudo isso e o Edson não tem, e ele fica inconformado com tudo isso.
131. **Cláudia:** Mas essa é a queixa de muitas mães, lembra que até pediram sugestões de como fazer algo, que justamente tem irmãos e fica essa confusão na cabeça deles. A Talita fala: – *Na minha escola é diferente, não tem série, é só de turma. Na minha escola é diferente*. Não precisa ser todas as escolas iguais.
132. **Elena:** Mas o Edson também sabe porque eu já expliquei e todos os irmãos sabem. Agora ele está no grupo 7. E ele quer saber se ele está no grupo 8. Então eu, às vezes, sou obrigada a falar qualquer coisa. Eu falo para ele o seguinte: que talvez ele possa ir para o grupo 8. Depende daqui da escola, onde está, se precisa mudar de número, de grupo. Então eu falo sempre assim, mas eu acho uma coisa muito vaga, sabe...
133. **Marina (prof.):** Mas eu acho que você pode ser sincera mesmo, se você não sabe, você pode falar : – *Eu não sei se você vai para o oito ou não. Só sua professora pode saber. Nós sabemos que tem o grupo oito, mas o ano que você vai para o G8, nós não sabemos*. Fala o que você acha mesmo.
134. **Elena:** Então, eu até pensei que eu deveria falar isso, só que eu sinto que ele fica meio triste...
135. **Cláudia:** Agoniado.
136. **Elena:** É.
137. **Cláudia:** De querer uma resposta.
138. **Marina (prof.):** Será que não é você que quer essa resposta?
139. **Elena:** Não, não, eu já sei.
140. **Marina (prof.):** Talvez você, Elena, que vê a escola bem diferente. Que ele poderia estar numa escola como o irmão está.
141. **Elena:** Não sei, pode ser que seja uma coisa muito profunda. Que eu seria assim, não estaria bem conformada.
- falas ininteligíveis**
142. **Elena:** Essa coisa de não estar junto com os outros irmãos na mesma escola...

143. **Marina (prof.):** Por isso você acha que ele nunca vai à escola.
144. **Elena:** Não sei.  
(risos)  
...
146. **Elena:** Me fez chorar (risos). Eu realmente não sei se sou eu que estou insatisfeita, pelo fato dele estar...
147. **Marina (prof.):** Porque é difícil para você ver que os outros dois estão na escola normal e o Edson não está. A gente tem muito dessas coisas. E, às vezes, a gente não percebe...
148. **Elena:** Você acha que eu tenho alguma dificuldade de aceitar isso?
149. **Marina (prof.):** Não sei, não sei.
150. **Elena:** Porque eu acho que eu não tenho, porque eu sempre aceitei isso tão bem, numa boa. Porque as coisas são ou não são.
151. **Marina (prof.):** Eu estou colocando isso porque, às vezes, eu vejo mesmo algumas coisas que a mãe fala. Porque, muitas vezes, é uma dificuldade nossa e a gente põe a culpa no filho. Por isso que fica difícil de ficar explicando sempre para a criança que ela é diferente.
152. **Elena:** Porque o Diego sabe tudinho a respeito do Edson. No começo, ele perguntava muito porque o Edson não podia ler. Eu expliquei e ele está bem ciente de tudo. E o Caio não quer saber de nada a respeito do Edson.
153. **Cláudia:** Cada um é um.
154. **Elena:** Ele não quer saber de nada, sabe. Porque que o Edson tem que vir aqui. Eu não sei. Será que é isso?
155. **Marina (prof.):** Às vezes, sim.
156. **Cláudia:** Tem mais dificuldade.
157. **Marina (prof.):** Para ele deve ser mais difícil entender ... não consegue entender, precisa de um tempo maior. Porque é difícil para ele.
158. **Elena:** O que eu faço? Espero ele perguntar? Espero ele me questionar? Uma hora eu vou ter que explicar.
159. **Marina (prof.):** Eu acho que você pode ir tentando porque quando um pergunta e o outro está junto, você explica: é assim, assado. Vai conversando com ele de modo natural, quando aparecer a situação. Se ele não quer, deixe.
160. **Cláudia:** Porque tem criança que tem jeitos diferentes. O Diego já quis saber, já tem a curiosidade, já se interessou. Mais tranquilo, mais fácil. Mas para o Caio... ele já é outra criança.
161. **Elena:** Inclusive, quando a gente começa a conversar com ele sobre a escola aqui, ou sobre o Luís que vai muito em casa, ele sai de perto, não quer participar de nada.
162. **Marina (prof.):** Então, está difícil mesmo. Toda oportunidade que você tiver para estar colocando isso para ele, de forma natural, sem exigir dele demais. Eu acho que você pode estar começando a falar com ele. Você pode também falar que para todo mundo é difícil ter um irmão assim. Não sei, mas ir falando para ele que isso que ele está sentindo é normal.
163. **Cláudia:** Não é errado.

164. **Marina (prof.):** E que você entende isso dele. Aí, ele vai se sentir mais a vontade. Acho que é muito importante para ele, porque cada um tem sua dificuldade. Então tente mostrar para ele que você entende que é difícil.
165. **Elena:** Porque a princípio, eu falei, eu não vou forçar nada. Eu vou esperar ele me perguntar.
166. **Marina (prof.):** Ele sofre imaginando o que será que ele não tem.
167. **Elena:** Porque ele já vai para a primeira série. Quando ele era menorzinho ele não perguntava nada, eu achava normal.
168. **Cláudia:** Alguma coisa tem.
169. **Elena:** Com certeza ele deve pensar sobre isso. Ele só está na pré-escola e já está lendo. E o Edson ainda tem dificuldade, ele ainda tem um pouco de dificuldade. Eu fico sempre querendo falar alguma coisa e ele não quer saber de nada...
- ...

A discussão gira em torno de dois pontos centrais: como esclarecer para o filho deficiente porque ele não frequenta uma escola regular com sistema de notas e de aprovação do mesmo modo que os irmãos e como falar a respeito da deficiência mental e suas implicações para o adolescente deficiente e para os irmãos.

O que fica revelado nessa discussão é que parece ser muito difícil para as mães abordarem diretamente a questão da deficiência com os filhos, seja com o próprio filho deficiente mental, seja com os irmãos deste. Acabam, então, discorrendo sobre questões tangenciais levantadas por eles, como por exemplo, a escola especial frequentada pelo filho deficiente, o sistema de notas ou a aprovação.

Elena argumenta que não quer discutir com o filho a respeito de suas dificuldades para que ele não se entristeça, como no seguinte relato: *“Elena: Então, eu até pensei que eu deveria falar isso, só que eu sinto que ele fica meio triste...”*. Assim, ao não dar respostas às perguntas do adolescente, pretende evitar que ele se frustre. Entretanto, podemos supor o quanto é difícil para ela encarar as dificuldades do filho, e o que ela realmente evita parecem ser as próprias frustrações diante das limitações dele, como podemos verificar pela sua fala: *“...eu realmente não sei se sou eu que estou insatisfeita, pelo fato dele estar...”*.

Marina, como profissional, parece ter o objetivo de fazer a mãe perceber de quem é, de fato, a dificuldade em ver as diferenças entre as escolas (regular e especial), se o problema não é dela, mãe, em aceitar a deficiência do filho (vide turnos 138,

140, 143 e 151). A fala da profissional desestabiliza Elena e a faz refletir a respeito de seus sentimentos em relação ao filho deficiente, como pode ser constatado no seguinte exemplo: “*Me fez chorar*”, “*Eu realmente não sei se sou eu que estou insatisfeita, pelo fato dele estar...*” ou “*Você acha que eu tenho alguma dificuldade de aceitar isso?*” ou ainda “*Porque eu acho que eu não tenho, porque eu sempre aceitei isso tão bem, numa boa. Porque as coisas são ou não são..*”. Embora Elena negue possíveis dificuldades pessoais quanto à deficiência/diferença do filho, como transparece nas falas exemplificadas acima, o fato é que ela se volta para os próprios sentimentos, criando a possibilidade de atingir um maior grau de consciência sobre as próprias dificuldades. É nesse processo propiciado pela interlocução com a profissional que ressignificações sobre a deficiência e sobre os próprios sentimentos podem ocorrer.

A profissional Marina marca o seu lugar como profissional, perguntando e reolocando, várias vezes, para a mãe sobre seus sentimentos. Parece ficar clara a diferença de papéis entre mães e profissionais. O sentido elaborado por Elena vai tendo continuidade na fala de Cláudia e, de outro lado, Marina vai pontuando trechos da fala de Elena. O papel da profissional está bem marcado nesse fragmento, tendo em vista que ela sugere e reafirma, em vários turnos, que a mãe reflita a respeito do que fala para o filho e dos seus sentimentos em relação a ele. Vale destacar que as argumentações da profissional foram feitas de forma bem direta, chegando em alguns momentos a “*falar pela mãe*”, revelando, neste momento uma posição assimétrica entre elas, fato não muito freqüente nos nossos dados.

Outro aspecto abordado é o de como falar da deficiência para os irmãos, principalmente para aqueles que não questionam a respeito e que evitam falar do assunto (vide turnos 158 e 161). Supomos que a dificuldade dos irmãos em falarem da deficiência seja reflexo da dos pais em enfrentarem seus sentimentos e frustrações em relação às limitações do filho. A mãe e o pai, ao evitarem falar abertamente sobre a deficiência podem acabar influenciando as atitudes dos irmãos. Assim, essa criança, irmã do adolescente com SD, provavelmente vai construir concepções a respeito desse irmão, dos amigos do irmão e da deficiência mental, de modo muitas vezes fantasioso, já que se trata de um assunto evitado, que pode ficar nas entrelinhas... É importante o fato dessa

mãe estar preocupada com a questão da criança não fazer perguntas sobre o irmão deficiente e pedir sugestões de como lidar com isso, pois ao explicitar as dificuldades, estas podem ser reelaboradas e ressignificadas pela linguagem.

Em suma, a concepção implícita neste fragmento parece ser a pouca crença nas possibilidades do deficiente mental compreender a própria dificuldade e é por isso que se evita falar de suas diferenças. É difícil para os pais conversarem direta e abertamente com o filho deficiente ou com os irmãos sobre esse tema. Desse modo, a deficiência (ou os comprometimentos dela decorrentes) acaba se transformando num tabu, algo a ser evitado e, se possível, camuflado.

## FRAGMENTO 6:

Temática: Sexualidade

A discussão que está ocorrendo é sobre o aflorar da sexualidade na adolescência, sobre o pudor e sobre os limites sociais em relação a isso.

- ....
136. **Ana Maria:** A Alessandra já é acostumada com isso. Se o irmãozinho dela está subindo: – *Vai para o quarto se trocar, que eu vou dar banho no Mateus...* Então ela cata a roupa dela e vai para o quarto, e vai se trocar, para o irmão não ver ela sem roupa ... a semana retrasada, a Alessandra saiu com a amiguinha dela que estava chamando: – *Vamos lá, pular corda!* E o Mateus toda hora vinha e me chamava: – *Mãe, a Alessandra não deixa eu bater corda.* ....Quando eu vou, a menininha que estava ali, falou: – *A Alessandra está erguendo a blusa para os moleques.* – *Ai, não é possível.* A molecada correndo tudo, assim, correndo em volta dela, bem em volta dela. E a sorte foi que o Celso (pai de Alessandra) não viu. Ficou sabendo, mas não viu. Se visse, era pior, não? A hora que ela subiu, ela me viu e fez assim: – *Oh, oh.* Sabe que fez coisa errada. Aí, eu falei pra ela: – *Sobe, e vai tomar banho.* Aí, eu peguei o chinelo, e no que ela arrancou o chinelo pra subir a escada, já levou duas chineladas. Aí, o pai dela: – *Que que foi? Que que aconteceu?* Aí, eu falei: – *Ela ergueu a blusa pra meninada lá, né.* Aí, não teve jeito, ele subiu lá, bateu nela, mas ela não chora. (referindo-se que a filha não chora quando apanha)
137. **Léa (prof.):** Não chorou?
138. **Ana Maria:** Incrível, ela não chora. Pode bater nela, dar umas boas palmadas mesmo, de doer, que ela não chora.
139. **Léa (prof.):** Mas ela entendeu?
140. **Ana Maria:** Ela entendeu, ela sabia, sabia que estava fazendo coisa errada, mas estava fazendo, né. Não, mas se ela queria fazer graça pra molecada, então, eu via que ela estava se divertindo...
- ....
143. **Marina (prof.):** Mas aí, Ana Maria, eu acho que, às vezes, não pode (ininteligível) pra criança. Por isso que elas fazem de novo a mesma coisa. Tem que explicar, né, porque que não pode, porque você foi mostrando o seu corpo, porque seu corpo, só você pode ver, ou quem está muito perto de você. Não é pra mostrar pra qualquer pessoa, né, quer dizer, estar se expondo.
- ....
146. **Ana Maria:** Eu falei: – *Os meninos estavam tirando sarro de você. Você está mostrando seus peitinhos pra eles, eles estão tirando sarro de você, estão dando risada de você. Você acha bonito isso daí?* Eu falei pra ela. Ela não fala nem um 'a'. Ela entende, ela sabe que fez errado, sabe ( ininteligível ). – *Você tem alguma coisa que você está triste?* Ela falou: – *Eu tenho, né...* – *Você não quer falar?* Ela fa-

lou que não, né. Então, era isso. Então, quando ela chegou em casa, ela pediu perdão pra Jesus pelo que ela tinha feito.

...

149. **Léa (prof.):** Acho que é importante ela saber porque é que é ruim, senão ela vai ficar com um conceito de sexo errado também, né?

150. **Ana Maria:** É.

...

157. **Ana Maria:** Então, e ela é assim, ela tem pudor. Quando o irmão está junto, sabe, assim, ela sempre se fechando, se cuidando. Acho que ela queria brincar, né, e não achou uma maneira que ... A hora que eles começaram a dar risada, aí ela pensou que estava agradando. Até a amiguinha dela estava chamando ela...

### **falas ininteligíveis**

...

159. **Marina (prof.):** Então, mas voltando ao assunto, né, Ana Maria, eu acho que você podia até colocar isso que você percebeu pra ela, né: – *Parece que você fez isso pra chamar a atenção dos seus colegas, mas aí fica ruim pra você, porque eles ficam rindo de você. Tem um outro jeito de você chamar a atenção deles.*

160. **Ana Maria:** Então, depois eu dei umas palmadas porque ... ela percebe que fez coisa errada, porque ela não é boba. Você fala pra ela: – *Você não é boba, Alessandra. Você sabe que fez coisa errada.* Tanto é, que quando me viu ... ela abaixou a cabeça e foi entrando sem eu chamar. – *Pode subir, tomar seu banho.* E ela já ... porque quando ela não quer ir, ela fala: – *Ah! Agora eu não vou! Sabe...*

...

Neste fragmento pode-se perceber que a discussão girou em torno da questão do pudor e das regras socialmente aceitas sobre a manifestação da sexualidade no adolescente com deficiência mental. O assunto decorreu do relato de uma das mães, Ana Maria, sobre o fato de sua filha ter tido uma atitude socialmente inadequada, sua reação e a do marido. A representação que eles têm do entendimento da filha é positiva, já que acreditam que ela seja capaz de entender a situação, entender que errou e o porquê está sendo repreendida. Esses pais parecem se relacionar com a filha mostrando-lhe os padrões sociais esperados para uma garota da idade dela, embora ela mesma tenha demonstrado uma conduta mais infantilizada, provavelmente para ser aceita no grupo em que estava. É importante que os pais tenham essa crença em relação às possibilidades da filha, pois é dessa maneira que ela vai poder construir o relacionamento com seus pares.

As profissionais, pelas sugestões que estão dando em como falar e como colocar os limites para a adolescente, também parecem partilhar da expectativa de boa compreensão da jovem para apreender as regras sociais. Todavia, questionam os pais se realmente a garota havia compreendido porque apanhara, isto é, a respeito do “bater” como forma de educação e colocação de limites sociais.

Durante o processo de interlocução, essa mãe, ao discordar dos posicionamentos das profissionais, reitera suas argumentações (vide turnos 146, 157 e 160) ou desvia o sentido que está sendo veiculado, como podemos verificar após a sugestão de Marina: *“Então, mas voltando ao assunto, né, Ana Maria, eu acho que você podia colocar isso que você percebeu pra ela, né. – Parece que você fez isso pra chamar a atenção dos seus colegas, mas aí fica ruim pra você, porque eles ficam rindo de você. Tem um outro jeito de você chamar a atenção deles...”* que é respondida por: *“Então, depois eu dei umas palmadas porque ... ela percebe que fez coisa errada, porque ela não é boba.”*

Um outro aspecto relevante, observado nesse fragmento, foi a questão que causou a atitude da adolescente com SD frente aos colegas. Como a própria mãe supõe, pode ter sido a necessidade de ser aceita pelo grupo de crianças e jovens com quem estava brincando. Muitas vezes, o indivíduo estigmatizado tem condutas inadequadas com o intuito de ser aceito pelo grupo social (Goffman, 1988). O estigmatizado, como que atendendo às expectativas que o grupo tem dele, acaba personificando a representação de ineficiência e inadequação. Esta adolescente, ao perceber que riam dela, continuou tendo uma atitude inadequada para ser aceita por seus pares.

Esse sentido, entretanto, parece ter provocado na mãe sentimentos conflitantes que a incomodavam e, por isso, pode ter sido apenas tangenciado pelos interlocutores, sem ter tido uma maior continuidade, apesar da colocação da profissional no turno 159. Sentidos difíceis de serem discutidos são, muitas vezes, evitados no processo de interlocução.

## FRAGMENTO 7:

Temática: Implicações pessoais e sociais da deficiência mental

As mães vêm discutindo nos turnos anteriores como é difícil para os filhos deficientes mentais serem independentes e que por isso a vida delas fica limitada. A partir disso, começam a discorrer a respeito do fato dos filhos perceberem suas diferenças.

....

646. **Ana Maria:** A Alessandra é uma que quer dar neto pra mim, já ... Então eu já fico pensando... Ela pensa em casar, pensa em ter filhos, pensa...

647. **Samanta:** E a Maria que pensa em ir para outra escola que tem gente, mais gente, com bolsa bonita, com cabelo bonito...

648. **Cláudia:** Ah!

649. **Samanta:** E é uma escola que é super movimentada, tipo assim... E tem moçadinha, sabe, gente de bolsa bonita, de cabelo bonito. E ela sente a diferença, e ela quer ir lá. Ela falou pra mim: – *Quando eu venho aqui? Até quando eu vou ficar nessa escola?* (referindo-se a escola especial que frequenta)

650. **Marina (prof.):** É?

651. **Samanta:** – *Eu não quero ficar nessa escola, eu quero vir aqui. – Mas não é assim,* eu falo pra ela: – *Você nunca vem aí, você nunca vem aí, filha. Aqui é outra escola.*

652. **Marina (prof.):** Eu acho que você falou a realidade, Samanta. Por mais difícil que seja, foi a realidade. A gente tem que lidar com a realidade.

653. **Samanta:** ... O Gerson, meu marido, ficou aqui essa semana na UNICAMP, né. Ela (referindo-se à filha), assim para mim: – *Ih, Samanta, ele vai ver tanta gente feia, lá.*

....

655. **Samanta:** Eu perguntei assim: – *Mas como gente feia?* Ela falou assim: – *Nossa, eu fui lá tinha um monte de gente feia, lá, participando da olimpíada* (referindo-se às Olimpíadas Especiais, realizadas na UNICAMP).

**falas ininteligíveis**

656. **Samanta:** Eu falei: – *Não é pra falar assim, pra começar. Seu pai foi lá estudar e ele vai do outro lado, e não tem ninguém feio.* Eu nem sei se ela entendeu ou não entendeu porque eu não estou mais querendo conversar, assim, sabe ... não dar resposta. Porque tem muita coisa que você dá resposta a mais.

**falas ininteligíveis**

657. **Simone:** A Ana, se ela vê uma pessoa pior que ela e eu falo: – *É igual você.* Ela fala: – *Não, não é igual eu, não.*

**falas ininteligíveis**

658. **Simone:** Mas ela percebe na hora que a pessoa é diferente dela, tem um problema, ela já olha ...

**falas ininteligíveis**

...

Uma das mães, Ana Maria, introduz o assunto que sua filha deseja ter filhos, completado por outra sobre o desejo da filha em ir a uma escola regular. Essa segunda mãe relata, a partir disso, que a garota discrimina outras pessoas deficientes, chamando-as de “feias”: “... *Ela assim para mim: – Ih, Samanta, ele vai ver tanta gente feia, lá.*” ou : “ – *Nossa, eu fui lá, tinha um monte de gente feia, lá, participando da olimpíada.*”

Diante disso é possível indagar como esses jovens vão construindo a imagem de outros indivíduos deficientes e, por conseqüência, a imagem deles próprios. Ao dizer que os deficientes são “feios”, a adolescente está demonstrando sua concepção a respeito dos outros deficientes (e provavelmente dela mesma), de que são diferentes e segundo palavra de uma terceira mãe “piores” que os outros indivíduos. Ela vem construindo essa concepção nas relações familiares e no grupo social que, provavelmente, vê os deficientes como inferiores e por isso demonstra esse mesmo tipo de representação. Como já apontado por Goffman (1988), o indivíduo estigmatizado constrói a autoimagem de inferioridade a partir da construída pelo grupo social.

A palavra “piores” utilizada pela terceira mãe revela o conceito que tem da própria filha e dos deficientes mentais, já que usou um termo comparativo. Mais uma vez, vale a pena apontar que a constituição da subjetividade desses adolescentes se dá nesse contexto.

Em relação às Olimpíadas Especiais, que uma das jovens refere, há a participação de deficientes físicos, além de deficientes mentais, e a adolescente pode ter visto pessoas mutiladas. Se este fato não for um assunto debatido abertamente com os pais ou com os professores, a adolescente poderá apreender apenas alguns aspectos da situação, os aspectos destoantes, e falar das Olimpíadas como lugar de “gente feia”.

Observamos também que, para essa mãe, está difícil conversar com a filha sobre a deficiência de modo geral e sobre a da própria jovem, como podemos verificar em sua explicação: “... *Eu nem sei se ela entendeu ou não entendeu porque eu não estou mais querendo conversar, assim, sabe, não dar resposta. Porque tem muita coisa que você dá resposta a mais*”. A dificuldade da mãe em falar da deficiência e da rejeição da

garota em relação a seus pares só estaria aumentando o preconceito da jovem aos demais deficientes e a ela mesma. A concepção da deficiência que transparece em falas como esta é a de que os deficientes não teriam amadurecimento para discutir essas questões e entender as diferenças, o que não deixa de ser um reflexo do que pensa a sociedade. Está também implícito que as mães não estão querendo expor as filhas à situação de frustração ao falar com elas a respeito de suas dificuldades. Parece-nos também que os pais não conseguem discutir com os filhos sobre suas dificuldades, para não terem que admiti-las, o que pode lhes causar sofrimento e frustração. Além disso, talvez não consigam falar com os filhos sobre o que não realizam porque não conseguem perceber suas possibilidades de êxito, o que também é um reflexo de como a sociedade concebe a deficiência e o sujeito deficiente.

Todavia, se essas jovens não puderem falar de suas diferenças e das diferenças que existem entre as pessoas com os pais, outros adultos ou outros jovens acabarão por construir uma imagem negativa de si e de seus pares. Suas falas nesse fragmento demonstram que já estão se vendo de uma forma equivocada, como podemos verificar nos seguintes exemplos: *“E a Maria que pensa em ir para outra escola que tem gente, mais gente, com bolsa bonita, com cabelo bonito”* ou *“– Ih, Samanta, ele vai ver tanta gente feia, lá”* ou *“A Ana, se ela vê uma pessoa pior que ela e eu falo: – É igual você. Ela fala: – Não, não é igual eu, não”* ou *“Mas ela percebe na hora que a pessoa é diferente dela,... tem um problema aqui, ela já olha ...”* Assim, estão demonstrando que percebem as diferenças entre as pessoas. Entretanto, como não estão conseguindo conversar sobre isso, vão somente reproduzindo o preconceito do grupo social no qual vivem e provavelmente acabarão por estabelecer uma auto-imagem negativa.

As adolescentes deste fragmento demonstram estar estruturando as concepções a respeito delas mesmas e de seus pares pelas “vozes” das mães (*“deficientes feios”, “piores do que elas”*). Se os outros significativos do grupo social dessas jovens vêem os deficientes mentais desta forma, é evidente que elas vão se ver e a seus pares como menos capazes que os outros indivíduos.

Entretanto, como fica revelado nesta interlocução, parece haver diferenças nas expectativas das mães quanto às realizações do deficiente mental. Ana Maria parece ter uma visão mais positiva sobre o que a filha pode fazer em sua vida. Por exemplo, no turno 646, ao dizer o que “*pensa*” do desejo da filha em ter filhos, podemos levantar a possibilidade que para essa mãe este fato pode ser viável. A concepção dela, portanto, é a de que o deficiente mental pode ter filhos. Assim, pessoas no mesmo lugar social podem ter concepções e posicionamentos diferentes em função de suas histórias de vida.

Em relação à fala da profissional, um argumento que é recorrente diz respeito ao fato de se indicar para as mães que elas devem pontuar a realidade para o filho deficiente, suas dificuldades e possibilidades reais e não tentar camuflar os fatos e evitar que sofra frustrações. Isto parece denotar a concepção das profissionais de que o deficiente mental é capaz de compreender aspectos da realidade e sofrer frustrações, diferentemente das mães.

---

# CONCLUSÕES

---

*“Para o médico, o estudo da doença exige o estudo da identidade, os mundos interiores que os pacientes criam sob o impulso da doença. Mas a realidade dos pacientes, as formas como ele e seus cérebros constroem seus próprios mundos, não pode ser compreendida pela observação do comportamento, do exterior. Além da abordagem objetiva do cientista, do naturalista, também devemos empregar um ponto de vista intersubjetivo.”*

*(Sacks, 1995:18)*

No decorrer da análise dos fragmentos constatamos que os pais e profissionais apresentaram concepções a respeito da deficiência mental que refletem os estereótipos e os preconceitos enraizados em nossa cultura. Tais concepções foram constituídas no grupo social do qual os pais e profissionais fazem parte, tendo em vista que, como apontado por autores como Bakhtin (1995), Ducrot (1984) e Geraldi (1997), nosso modo de conceber a realidade decorre das interações que vamos estabelecendo com nossos pares, não havendo, portanto, uma unicidade absoluta do sujeito e sim uma reconstituição constante a partir das interações verbais. Dessa forma, tanto pais como profissionais foram construindo seus conceitos a respeito do sujeito deficiente mental ao longo de suas experiências e histórias de vida pela representação que se tem desses indivíduos, contextualizada nas sociedades ocidentais.

Ao discutir o papel de profissionais da área de educação especial, Ribeiro (1995) aponta que as concepções destes em relação ao deficiente mental estão baseadas nos estereótipos presentes na sociedade. O mesmo pode ser dito no tocante às concepções dos pais, acrescentando-se que a representação que se tem da deficiência mental é decorrente do modo como a história a constituiu em seus diferentes momen-

tos. Acreditamos que tal representação é, na realidade, resultado de séculos de segregação e de visões distorcidas das pessoas com deficiência mental, e é só através das ressignificações decorrentes da intersubjetividade que pais e profissionais poderão transformá-la.

Em nosso estudo, verificamos que algumas concepções que os pais apresentaram ao longo dos fragmentos analisados se mostraram mais recorrentes, formando uma rede de significados, na qual cada concepção inter-relaciona-se com as demais. São elas: imaturidade e infantilização do indivíduo deficiente mental, incapacidade quanto às possibilidades de trabalho e de independência, incluindo os relacionamentos afetivos, sexuais ou gestão da própria sexualidade. Além disso, os pais parecem acreditar que os filhos não têm consciência da própria deficiência; crêem que devem ter pelo filho um amor incondicional e que ele será sempre discriminado pelo grupo social.

Por outro lado, há concepções que aparecem com menor frequência como as de cunho religioso, na qual Deus e o Destino seriam os causadores da deficiência mental, o benefício da inclusão escolar para o deficiente e um limite no desenvolvimento dos sujeitos deficientes mentais.

Esses sentidos podem ter ocorrido de modo menos recorrente por duas razões. A primeira seria pelo fato dos mesmos não fazerem parte das concepções e crenças da maioria desses interlocutores. Ou, os sentidos podem ter sido desviados porque para enfrentá-los, os falantes teriam que encarar sentimentos conflitantes, ou temas que buscam evitar. Bakhtin (1995,1997) discute como os sentidos vão sendo construídos ou evitados nas interações verbais, revelando desejos, sentimentos e expectativas dos interlocutores que são sempre sujeitos psicológicos e sociais. Desta forma, levantamos a hipótese que se alguns sentidos não se mantiveram durante as discussões é porque são difíceis de serem enfrentados por esse grupo de interlocutores.

Com respeito às concepções que apareceram de modo mais recorrente, temos aquela em que o sujeito deficiente mental é visto como imaturo, como uma eterna criança. Os pais vêem desta forma tanto os próprios filhos, como outros adultos deficientes mentais dos quais fazem referência. Vendo-os como mais infantis do que realmente

são, os cuidados, as expectativas, os receios são os mesmos dispensados às crianças menores, ou seja, menor independência e menor possibilidade de autonomia. Conseqüentemente, os pais passam a esperar que o filho se comporte de forma infantil. Essa baixa expectativa ocorre em relação a vários aspectos da vida desses indivíduos. Supomos que isto decorra da representação que o grupo social tem desses sujeitos, já que historicamente os deficientes mentais sempre foram considerados como incapazes (Pessotti, 1984). Além disso, a imagem que os pais têm do filho também se baseia nas experiências que foram tendo durante o processo de desenvolvimento dessa criança ou adolescente, embora saibamos que a representação construída pela cultura delinea a percepção dos pais quanto à limitação real, isto é, as diferentes representações sociais influenciam o modo pelo qual os pais vão apreendendo o desenvolvimento do próprio filho.

Em relação à independência, os pais mostram-se muito ambivalentes. Ao mesmo tempo em que desejam que o filho possa agir de uma forma autônoma, impedem-no de realizar ações possíveis para sua idade e que contribuiriam para tal autonomia. Embora isso não seja comum a todos os interlocutores do grupo, já que há mães que relatam possibilitar a participação ativa do filho em algumas situações determinadas, também há em seus discursos uma baixa expectativa quanto à possibilidade de independência do filho deficiente mental (“às vezes, *eles atrapalham...*”). Como apontamos acima, esse modo de agir dos pais reflete as representações sociais introjetadas durante o crescimento desse filho.

Os pais, ao relatarem experiências de trabalho dos deficientes mentais fazem isso de forma ambígua: descrevem possibilidades de realizações profissionais ao mesmo tempo em que supervalorizam fatos corriqueiros, revelando novamente uma impossibilidade de autonomia para um trabalho um pouco mais complexo. Em suas argumentações, usam a “voz” de outras pessoas, reproduzindo relatos ou exaltando pequenos trabalhos feitos por deficientes mentais. Como já apontamos, conforme Bakhtin (1995), cada sujeito constrói seu discurso, e com ele suas concepções, pelas “vozes de outros sujeitos”, transformando-as em “vozes próprias”. Esses pais vão reorganizando as concepções de imaturidade e impossibilidade de autonomia do filho deficiente mental pelas

vozes de seus interlocutores, ao longo de suas histórias de vida. No entanto, em alguns momentos, podem usar o discurso dos “*outros*”, para evitar pensar no fato dos filhos não serem capazes de desenvolver atitudes adultas e independentes ou um pouco mais complexas em diferentes trabalhos; assim, por não encararem as dificuldades reais dos filhos, evitando o sofrimento que isto possa causar, os pais limitam-se a descrever e “*aceitar*” essas realizações mais simples.

Dessa forma, por terem dúvidas quanto à capacidade dos filhos para a realização de trabalhos de modo independente e ao mesmo tempo terem o desejo dessa realização, é que esses pais acabam revelando tais sentimentos ambivalentes. As representações dos sujeitos em relação às demais pessoas estão fundadas nas representações do grupo social e na intersubjetividade (Vion, 1992 e Bakhtin, 1995). Nesta perspectiva, os pais estão concebendo as capacidades de seus filhos de acordo com as representações do grupo social do qual fazem parte. Esse grupo, muitas vezes, necessita verificar a competência dos deficientes mentais nas relações de trabalho e os pais tendem também a comprovar a eficiência e capacidade do próprio filho. De acordo com Goffman (1988), que discute o papel dos estigmatizados nos diferentes grupos sociais e suas relações, e de Guhur (1994), que reflete sobre o lugar do trabalhador na sociedade capitalista e do deficiente em função das relações de produção, o espaço de trabalho do sujeito deficiente mental torna-se reduzido e muito “*vigiado*” na comprovação da eficiência, e podemos afirmar que isso ocorre tanto pelo grupo social como pelos pais.

É de se supor que a preocupação com a comprovação da eficiência nas relações de trabalho é decorrente da visão neoliberal que se tem do homem neste momento histórico. Nesta perspectiva, tanto as capacidades como incapacidades humanas são explicadas pelas próprias condições individuais, inerentes a cada um. Assim, as diferenças sociais que o sistema capitalista provoca enquanto estrutura econômica e política são justificadas em função de uma suposta potencialidade ou limitação individual e não pela organização social. Kassir (1999), ao discorrer a respeito da constituição da subjetividade do deficiente mental reitera que ainda hoje há posicionamentos científicos de cunho “*...naturalista/positivo/ evolutivo...*” (Kassar,1999:13) que explicam as dificuldades desses sujeitos por suas características individuais, inclusive embasando-se nos

achados da neurogenética, que corrobora e justifica as inaptações sociais não como uma falha nas organizações políticas, mas como uma *“fragilidade genética”*.

Também Duarte (2000) indica que nesta interpretação, cada indivíduo é capaz de construir seu caminho de aprendizado e independência somente por esforços e qualidades próprias. Tal tendência, inferimos nós, retira do estado e da sociedade a responsabilidade sobre cada indivíduo, e conseqüentemente sobre o indivíduo com deficiência mental. Mais uma vez, fica sob responsabilidade deste último seus sucessos ou fracassos diante das realizações pessoais.

Desta forma, o lugar que o deficiente mental ocupa é o de *“incapaz”*, necessitando, a todo momento, comprovar a sua eficiência para que possa ser aceito. Poucas chances lhe são dadas para se tornar um sujeito produtivo.

Quanto às relações afetivas e à sexualidade, concluímos a partir das análises realizadas que parece haver uma tendência dos pais em tentar impedir os filhos de terem experiências afetivo/sexuais ou de ficarem expostos a situações sociais que requeiram maior independência, acreditando que apresentam dificuldades em se relacionar nesse campo, ou como se eles fossem incapazes de sofrer frustrações. Ribeiro (1995) também argumenta que os pais de adolescentes e jovens deficientes dizem-se preocupados quanto às frustrações dos filhos diante de relacionamentos afetivos desfeitos, e por isso limitam (se não impedem) essas experiências. Verificamos na fala dos pais o quão difícil é para eles imaginarem essas vivências dos filhos, demonstrando crer que os mesmos são imaturos sexualmente ou não são responsáveis por sua própria sexualidade. Revelam isso, por um lado, ao *“aceitarem”* relatos fantasiosos e, por outro lado, ao não identificarem sinais em falas ou em atitudes que demonstrem a sexualidade desse filho. Parece estar subjacente a isso, a concepção decorrente do modelo capitalista de que indivíduos improdutivos podem gerar filhos também improdutivos (Pessotti, 1984 e Guhur, 1994). Esses autores argumentam que os indivíduos deficientes mentais são, no mundo ocidental, vistos apenas como consumidores e não geram os produtos tecnológicos, base da sociedade capitalista. Decorrente deste fato, são representados como impossibilitados de procriação e sexualidade, e assim carregam o estigma de infantilizados.

Esse modo de conceber a pessoa com deficiência mental influencia e consequentemente dificulta a internalização que ela faz das regras sociais existentes a respeito das manifestações sexuais aceitas. Já que é vista pelos pais e pelo grupo mais amplo como criança, já que é desta forma tratada, suas manifestações sexuais não são levadas a sério, como também não são as das crianças em nosso contexto cultural.

Identificamos também durante as reuniões, um outro aspecto da concepção de imaturidade e de impossibilidade de independência e autonomia do sujeito deficiente mental, que aparece quando os pais apontam a necessidade de estarem sempre junto aos filhos, considerando-se insubstituíveis e revelando um medo de morrer e deixá-los “*abandonados*”. Além disso, parece ser difícil para eles aceitarem a participação do restante do grupo social no processo de educação desses filhos, o que os faz vigiarem de forma quase persecutória as escolas que os filhos frequentam, por exemplo. Embora possamos achar que a preocupação dos pais desses sujeitos possa ser considerada exagerada, não podemos deixar de levar em conta que a estrutura social vigente não se responsabiliza pelos deficientes mentais. Talvez disso decorra o “*temor*” que eles apresentam em relação à própria ausência, já que não crêem que os filhos possam ter maturidade para gerir suas próprias vidas. Tal sentimento é frequentemente identificado nos relatos durante as reuniões, algumas vezes explicitamente e, outras, de forma velada ou subentendida e nas entrelinhas das argumentações. De fato, a sociedade contemporânea não oferece um lugar social produtivo para os deficientes mentais e, muitas vezes, os empreendimentos quanto à educação e trabalho precisam ser construídos por associações de pais.

Outro sentimento identificado nos discursos apresentados pelos pais foi o de frustração diante do fato dos filhos não realizarem algo que eles, pais, desejam. Esse sentimento, intenso, parece provocar angústia e sofrimento profundos nesses pais. Há o desejo que o filho realize os sonhos deles, pais; e ao mesmo tempo o medo de que não consigam e possam vir a sofrer.

Relacionado a isso, identificamos também nos dados, por parte de alguns pais, uma alta exigência diante das realizações do filho, muitas vezes deixando transparecer que essas realizações nunca são suficientes para satisfazê-los. Se por um lado essa

exigência pode ser importante para o desenvolvimento e amadurecimento desse filho, por outro, deve ser ajustada às possibilidades da criança ou adolescente, pois pode criar um descompasso entre as expectativas familiares e realizações do filho e gerar uma ansiedade demasiada, que acaba, ao contrário, dificultando as possibilidades desses indivíduos.

Em contrapartida, em outros momentos das reuniões, os pais fazem críticas severas a outros pais que demonstrem suas frustrações diante das dificuldades de um filho deficiente. Parecem acreditar que rejeitar a deficiência do filho, querer que ele não a tivesse, encarar a frustração diante do fato, significa não amá-lo. Ao contrário, encarar e discutir sobre as limitações de um indivíduo é também um caminho que possibilita seu crescimento. Provavelmente, esses pais usam essas argumentações ancorados no mito do amor incondicional pelos filhos e eles também incorporaram essa crença, com críticas severas a outros pais que demonstrem suas ansiedades e frustrações diante do filho deficiente.

Verificamos, ainda, em nossos dados, ocorrências que revelam que os pais temem que, além deles, os filhos também possam vir a sofrer frustrações; quando, por exemplo, preservam-nos de vivenciarem situações de contatos com crianças e adolescentes não deficientes. Os pais parecem temer que eles sejam discriminados e sintam-se frustrados nas situações de disputa, já que historicamente foram, muitas vezes, inferiorizados, como quando assumiam literalmente o papel de “*bobo da corte*” (Pessotti, 1984). O impedimento do contato com os pares parece revelar o sofrimento dos pais frente ao preconceito que o grupo social tem para com as pessoas com deficiência mental. A partir disso, os pais podem acabar, sem terem a intenção ou consciência, mais uma vez, por dificultar o desenvolvimento do filho.

Com respeito a essa questão, Coriati (1997), em um estudo sobre estimulação para bebês e crianças pequenas com SD, argumenta que os pais, diante do filho deficiente, antecipam o choro desde que ele é bebê, tentando satisfazer-lhe todas as necessidades com o intuito de adiar um sofrimento que crêem, posteriormente será inevitável, a frustração, e com isso impedem que a criança vá tomando contato com a realidade, e se desenvolvendo de uma forma mais independente.

Mannoni (1995), por sua vez, argumenta que, muitas vezes, diante do filho deficiente, os pais impendem seu crescimento porque, a partir dessa independência, deparam-se com suas próprias faltas e dificuldades. Assim, ao não permitirem que o filho sofra frustrações, ao não acreditarem em suas possibilidades, impedindo que se torne adulto, os pais estariam se preservando até de um vazio existencial diante da independência que o filho possa alcançar. A questão é: como o indivíduo deficiente vai construir sua imagem de autonomia, de capacidade de realizações diversas, se as experiências que podem levar a isso não lhe forem possibilitadas?

Outro aspecto a ser destacado diz respeito ao fato dos pais evitarem discutir com o filho sobre suas dificuldades ou sobre a própria deficiência, argumentando que isso seria uma forma de preservá-los, temendo que não compreendam as explicações ou que sofram por isso. Verificamos ao longo das análises feitas que os pais percebem (embora neguem) que os filhos já evidenciam algum grau de consciência a respeito das diferenças que apresentam em relação a outras pessoas. Todavia, parece haver dificuldade por parte dos pais em enfrentar esse fato. Diante de perguntas dos filhos a respeito da própria diferença/ deficiência, os pais se voltam para questões tangenciais. Para os pais, falar explicitamente com o filho de sua deficiência mental, significa admiti-la, tanto para ele quanto para si próprio, e além disso também significa encarar as diferenças, preconceitos e limitações que, muitas vezes, podem provocar nesses pais sentimentos de frustração quanto a desejos que não se realizarão. Compartilhamos com Ribeiro (1995), a argumentação que os pais, ao tentarem minimizar as frustrações do filho diante da consciência de terem uma deficiência mental, estão, na realidade, tentando evitar o próprio sofrimento diante do fato.

Com respeito a isso, pudemos perceber, também, através da fala dos pais que os irmãos dos deficientes mentais vão construindo as concepções sobre a deficiência em geral e sobre o irmão, em função, principalmente, das concepções reveladas pelos pais, tendo em vista que eles são o grupo social primário dessas pessoas. Todavia, é relevante apontar que os irmãos também estabelecem suas crenças a partir das outras relações sociais: na escola, nas festas, em outros lugares que freqüentam, pelas perguntas que lhe são feitas, ou evitadas, pelos olhares discriminatórios ou brincadeiras

estabelecidas. Assim, os irmãos vão constituindo e reafirmando ou ressignificando suas concepções nas relações com os próprios irmãos deficientes mentais e pela história que vai se estabelecendo nas outras interações. Goffman (1988) discute o quanto os familiares de indivíduos discriminados (estigmatizados) sentem-se constrangidos em diversas situações e por isso têm atitudes ambivalentes e artificiais com os próprios familiares e com o grupo social, tentando manter “aparências” nos relacionamentos, vigiando as ações dos irmãos, filhos, etc. Parece-nos, pelos relatos dos pais que isto ocorre com os irmãos dos deficientes, que acabam por ter sentimentos e atitudes pré-determinadas com os irmãos, o que influencia as relações entre eles, bem como a constituição da subjetividade de ambos.

Como indicamos no início deste trabalho, é nosso pressuposto que a subjetividade decorre das relações intersubjetivas que vão se estabelecendo na história de vida de cada sujeito, no grupo social do qual ele faz parte, pelo processo de alteridade, isto é, cada indivíduo constitui-se como pessoa no momento em que se percebe diferente dos outros. Diante disso, para se identificar como diferente se faz necessário um primeiro momento de indeterminação, de semelhança, e é só por isso que, posteriormente, consegue-se a constituição pela diferença. A individualidade se constrói pela oposição que se faz ao outro, havendo um movimento dialético entre fusão e um processo de diferenciação. Quando bebê, a mãe atribui significado às ações e sons da criança, que tem necessidades interpretadas e completadas por essa mãe. O outro, que nesse caso é representado pela mãe (ou por quem exerce essa função) é concebido como um parceiro externo do eu, e essa parceria não é necessariamente harmônica para que a identidade se forme. (Smolka, Goes & Pino, 1998).

Diante de um bebê “*diferente*” podemos supor que, pelas dificuldades psíquicas muitas vezes enfrentadas pelos pais, esse processo de indeterminação e de diferenciação se torne mais difícil de ser estabelecido.

Em complemento a essa discussão, tomemos as argumentações de Bakhtin (1997), para quem a subjetividade formada pelo processo de alteridade decorre do excedente de visão, em primeiro lugar das relações do bebê com a mãe, que fala por ele, que dá nome às sensações internas da criança, enfim que dá forma “...ao caos *movedi-*

*ção da necessidade e da insatisfação no qual ainda se dilui todo o exterior para a criança, no qual se dilui e se afoga também a futura díade de sua pessoa confrontada com o mundo exterior...*” (Bakhtin, 1997: 68). Posteriormente, no decorrer da história de vida de um sujeito é o excedente de visão de cada um de seus interlocutores que vai dando um contorno a ele, possibilitando a constituição e reconstituição de sua subjetividade. Como decorrência temos um sujeito que é constituído socialmente.

Bakhtin (1995) também discute que embora o sujeito tenha dentro de si “*diferentes vozes*” formadas pelas dos outros ao longo de sua vida, essas “*vozes*” são articuladas de uma forma única por cada um, e é isso que possibilita a individualidade. Por isso, a concepção que os outros têm de cada sujeito individualmente, rearticulada por ele, nas relações intersubjetivas, é o que vai influenciar na constituição da sua subjetividade. Há um inacabamento constituinte do sujeito, demarcado pelas relações intersubjetivas, e pela historicidade da linguagem, que afasta a unicidade absoluta e a total indeterminação (Geraldi, 1997). Assim é suposto que o sujeito deficiente mental, identificado pelo grupo social de forma estigmatizada, como vimos nos relatos e nas concepções dos pais aqui relacionados, bem como na própria história da deficiência (Pessotti, 1984, Caiado, 1993 e Kassar, 1999), vá construir sua subjetividade pelo “*olhar*” desse grupo, que o vê de forma “*deteriorada*” (Goffman, 1988). Decorrente disso, o sujeito deficiente pode acabar por conceber a deficiência e os outros deficientes também por esta ótica.

Como exemplo, tomemos o caso da adolescente que explicita que os deficientes, colegas de sua escola, são “*feios*”. Ela reivindica a ida a uma escola de “*...gente com cabelo bonito, bolsa bonita...*”, revelando desta forma a percepção que tem dos outros e de si mesma. Ficam também explícitas as concepções de sua mãe, que reitera as afirmações da filha. Assim, parece-nos evidente que esta jovem está espelhando as crenças de seu grupo social e da própria mãe em relação a ela e a outros deficientes, isto é, está constituindo uma auto-imagem e a de seus pares como se fossem “*feios*”, “*incapazes*”, etc. Este exemplo nos remete ao conceito de representação descrito por Vion (1992) e nos faz concluir que um sujeito reage às situações pela imagem que tem de si, dos outros e das normas do grupo social ao qual pertence, o que interfere na

constituição da subjetividade. Dessa forma, um fator fundamental na constituição da subjetividade do deficiente mental é o modo como o grupo social mais amplo com o qual ele se relaciona o vê.

Além disso, merece destaque o fato, também comentado por Goffman (1988), que o sujeito estigmatizado tende a reproduzir o que o grupo social faz com ele, nas relações com outros sujeitos com características também estigmatizantes. Pelos depoimentos de alguns pais é exatamente isso que seus filhos adolescentes estão fazendo em relação a outros deficientes, o que nos leva a indagar como estão construindo a imagem desses outros sujeitos e a própria imagem. Parece-nos que ao explicitarem que gostariam de ir a lugares de “*gente bonita*” (e não irem a escola que freqüentam), como solicita a adolescente acima, estão demonstrando não aceitar suas próprias características e, além disso, não conseguir entendê-las ou discuti-las com pais, professores ou mesmo com seus pares, talvez porque pais e professores não discutam claramente (explicitamente) sobre isso com eles.

Outro aspecto a considerar é que o jovem com deficiência mental, como qualquer adolescente, reivindica dos pais situações de maior liberdade, e observamos em alguns fragmentos que ao questionar valores estabelecidos e ao realizar ações inesperadas ele realmente desestabiliza crenças e convicções. Esse adolescente faz isso, provavelmente, apoiando-se nas concepções e atitudes de outros indivíduos de suas relações, como o amigo da escola, os professores, os ídolos. Entretanto, se os pais (como acontece com qualquer jovem) não permitirem que os filhos experienciem situações de independência, a construção de sua autonomia ficará prejudicada. Além disso, acreditamos, também, que sempre há uma inter-relação fundante, e assim, se não forem permitidas a esses jovens por seus pais ou pelo grupo social mais amplo, ações de independência ao longo de seu desenvolvimento, eles não terão como fazer essa reivindicação e nem terão como se constituir e se perceber como sujeitos autônomos.

Com relação ao futuro do deficiente mental, é importante refletirmos como ocorre a construção da imagem que os pais vão fazendo a respeito das perspectivas de realizações da pessoa com deficiência. Se, pautando-nos em Vigotski (1989), para quem o processo de desenvolvimento decorre da mediação semiótica que os pares, os outros

do grupo social, têm com esses indivíduos, vemos a importância de como se dará esse inter-relacionamento que, provavelmente estará ancorado no modo como pais e grupo social vêem o deficiente mental. Assim, se eles não acreditarem nas possibilidades da eficiência do adulto deficiente, esses indivíduos também acabarão por constituir uma auto-imagem de incompetência. Verificamos nos dados como pode ser difícil para os pais darem oportunidades de independência ao filho, traduzido pela ambivalência entre dar chances de autonomia e superproteger, provavelmente pela concepção presente no grupo social da incapacidade desses sujeitos, introjetada por esses pais. Entretanto, desta forma, não estarão investindo nas funções mentais superiores, que, como coloca Vigotski (1989), é o espaço que o grupo social tem para contribuir no desenvolvimento dos sujeitos com alguma deficiência. Assim, se os pais, por terem a concepção de que o deficiente é incapaz, não apostarem em suas possibilidades, realmente ele terá bem poucas chances de autonomia, e isto influenciará na constituição de sua subjetividade.

Se de um lado os pais mostram-se relutantes quanto às capacidades dos filhos, as profissionais, por outro, tentam convencê-los de que é necessário observar as possibilidades dos indivíduos deficientes e que é difícil prever antecipadamente o limite de cada um. Desse modo, o papel desempenhado pelos profissionais para auxiliar na construção das representações que os pais possuem dos filhos e da deficiência, adquire um caráter fundamental, sendo que nesta perspectiva a relação pais-filho ou profissionais-pacientes pode ser tão decisiva. Se a isto juntarmos as concepções do grupo social sobre as possibilidades do sujeito deficiente podemos depreender o quanto é fundamental que essas concepções possam ser reelaboradas, quão é importante a palavra do profissional. Como apontado por Conti (1998) e Mannoni (1995), essa palavra tem um “*peso*” no modo como os pais verão e, desta forma, irão influenciar na constituição da subjetividade do filho deficiente. A palavra do profissional pode selar caminhos de possibilidades de realizações ou caminhos equivocados na constituição dessa subjetividade. Porém, para que o profissional possa desempenhar sua função de maneira satisfatória, é necessário que também ele reflita a respeito de suas concepções, sentimentos e valores em relação ao sujeito deficiente mental, tendo em vista que os sentidos construídos coletivamente nas interações verbais podem ser significativos e funda-

mentais para que as concepções de ambos, pais e profissionais, possam ser ressignificadas.

Todavia, levantamos a hipótese das profissionais argumentarem a respeito das possibilidades de realizações do sujeito deficiente mental de uma forma mais positiva que os pais, em decorrência do lugar que ocupam nas reuniões, no qual esse discurso é defendido. Suas argumentações pautam-se em estudos que fazem a respeito da deficiência, bem como no relacionamento que estabelecem com os deficientes mentais, que é a de profissional/ paciente/ aluno, enquanto os pais pautam-se nas experiências decorrentes da relação pais/filho, muito mais embricada de sentimentos, desejos e expectativas, muitas vezes, como observados nos dados, frustrados.

Verificamos, ainda, em nossas análises que, em alguns momentos, os pais querem saber como devem agir com os filhos. Isto parece refletir uma dependência em relação aos profissionais da área de educação especial em função do lugar social que os mesmos ocupam (Vion, 1992). Esta necessidade de parâmetros por parte dos pais pode também ser reflexo das posições dúbias que o grupo social mantém em relação ao sujeito deficiente mental, isto é, das muitas situações nas quais o grupo aceita ações inadequadas dos deficientes e, em outras, critica essas mesmas ações. Goffman (1988) discute que o grupo social mantém com os indivíduos estigmatizados relações ambivalentes, supervalorizam atos que passariam despercebidos, tomam cuidados excessivos com palavras, às vezes são permissivos ou rígidos demais quanto a atitudes inadequadas, e, provavelmente por isso os sujeitos discriminados também têm atitudes, muitas vezes, artificiais. Frente a essa ambivalência do grupo social, os pais podem ficar em dúvida sobre como agir com os filhos, e disso decorre a necessidade de parâmetros, que esperam obter dos profissionais da área. Além disso, há uma representação que os pais têm dos profissionais que é mediada pelo *"imaginário social"*, representação esta constituída historicamente, que é a de que talvez eles têm a competência para resolver situações difíceis (Guia, 1995).

Em relação à diferença de papéis sociais entre pais e profissionais, pudemos verificar que nas contra-argumentações entre um interlocutor e outro, os pais, de um lado, tentam minimizar sentimentos de tristeza e de frustração que às vezes os pares

estão relatando; e as profissionais, por outro, retomam as afirmações ou desejos e tentam fazer com que os pais os enfrentem com maior reflexão. Em outros momentos, provavelmente pelas argumentações das profissionais, os pais tendem a encarar diretamente sentimentos e dificuldades em relação à educação dos filhos, falando explicitamente da angústia que sentem diante das dificuldades por eles apresentadas. Assim, observamos nas discussões que é a partir das diferenças e concordâncias entre as falas dos pais e das profissionais, que novos significados podem ir sendo elaborados com tendências de sentidos que predominam e que vão se repetindo mais freqüentemente, como a concepção de imaturidade do deficiente mental, por exemplo. Há sentidos que permanecem e perpassam várias discussões e sentidos que se calam, talvez por revelarem sentimentos sofridos que os interlocutores não queiram enfrentar. Observamos também, como um sujeito, embora em um determinado papel social, pode se colocar no lugar do outro, provavelmente também pela capacidade humana da linguagem; assim, as profissionais, em alguns momentos, expressaram seus sentimentos e expectativas semelhantes às dos pais.

Com respeito aos sentidos que se perderam durante as discussões, isto é, que não foram encarados principalmente pelos pais, é de se supor que foram evitados porque os fariam refletir sobre crenças difíceis de serem elaboradas, como ao discutir a não aceitação em relação a deficiência do filho. Assim, gostaríamos de reiterar que há sentidos que “*escapam*” durante as interlocuções. Isso significa que, nas interações com os pais, os profissionais devem levar em conta o “*saber*” e as crenças dos pais sobre doenças, deficiência mental, etc.; tendo em vista que as relações entre eles é permeada pelas pré-concepções de ambos, como já apontou Sucupira (1981) em seu estudo quanto ao relacionamento médico-paciente.

Observamos também que, algumas vezes, diante de argumentações das profissionais, os pais permaneceram em silêncio, numa possível discordância, sem, entretanto, sentirem-se à vontade para retomar seu posicionamento frente a um determinado assunto. Vemos aí uma posição assimétrica entre os participantes da reunião: as profissionais de um lado e os pais de outro, lugares que os papéis sociais impõem. Sucupira (1981) argumenta que é também através do silêncio que os pacientes manifestam

sua reação ao poder do médico. Assim, os pais podem se manter calados diante das argumentações das profissionais como reação contrária ao que foi falado ou por não saberem como contra-argumentar, provavelmente pela imagem social que têm dessas profissões. Entretanto, este tipo de interação durante as reuniões por nós analisadas ocorreu menos frequentemente do que supúnhamos encontrar comparado ao estudo de Cicourel (1985) sobre o *status* do médico como reflexo das sociedades estratificadas ocidentais e à pesquisa de Sucupira. É possível levantar a hipótese de que a frequência de encontros com que os grupos vinham se reunindo, bem como os objetivos estabelecidos para a reunião, podem ter possibilitado uma relação menos assimétrica entre pais e profissionais. Além disso, o fato de ser um grupo com um número maior de pais do que de profissionais pode também ter sido mais um dos fatores para que o relacionamento entre eles se estabelecesse de uma forma menos assimétrica.

Podemos ainda supor que a relação entre pais e profissionais tenha assim se estabelecido, isto é, de uma forma menos assimétrica do que a encontrada na literatura, pelo fato das profissionais que participaram destes grupos de discussão partilharem das concepções e crenças dos pais a respeito da deficiência mental e do sujeito deficiente.

As significações são construídas em instâncias coletivas e, às vezes, levam décadas para que ocorra qualquer mudança. Pais e profissionais fazem parte de um mesmo grupo social constituído historicamente e socialmente e assim partilham das mesmas concepções.

Embora, nem sempre os pais tenham concordado com os argumentos usados pelas profissionais, verificamos que fizeram uso dos mesmos em outros momentos e que, ao discutir e colocar opiniões, acabam discorrendo, elaborando, argumentando e alterando concepções a respeito dos filhos, da deficiência, bem como dos sentimentos e angústias decorrentes de se ter um filho nessas condições. Acreditamos que os indivíduos refaçam suas concepções; assim, um espaço no qual pais e profissionais possam estar discutindo a respeito de temas diversos como adolescência, sexualidade e perspectivas para os deficientes, pode ser uma situação privilegiada para que sejam revistas concepções da deficiência dos próprios filhos ou de alunos/ pacientes. Conforme Bakhtin (1995,1997), acreditamos que interlocutores elaboram e refazem suas con-

cepções a partir das trocas dialógicas decorrentes das interações sociais, tendo em vista que os sujeitos se constituem de uma forma sempre “*inacabada*”, “*incompleta*”, e assim se reconstituem a cada nova interação. Desse modo, concluímos que espaços discursivos podem ser significativos para possibilitar mudanças de crenças, tanto de pais como de profissionais no que diz respeito à deficiência.

As trocas que ocorrem nessas práticas discursivas permitem que sujeitos, no caso pais e profissionais, possam discutir e dessa forma enfrentar as concepções, crenças e preconceitos que tenham a respeito da deficiência mental. Esse enfrentamento pode ser uma das possibilidades, aliás bastante significativa, para a reelaboração das próprias concepções, daí a importância dessas práticas como práticas sociais, nas escolas, nas instituições ou em outros espaços discursivos.

Em suma, queremos apontar que a análise realizada nos alerta para dois aspectos importantes quando se trata do trabalho profissional com famílias que têm um filho deficiente. O primeiro refere-se à própria ação do profissional e ao lugar que ocupa na relação com a família. Ao fazerem parte de grupos de discussão, os profissionais têm a oportunidade de refletir sobre suas concepções em relação aos deficientes mentais e às suas famílias, bem como refletir a respeito de sua ação profissional, o que possibilita que também ele reconstitua sua subjetividade durante as reuniões. O segundo aspecto refere-se à importância e necessidade de trabalhos com famílias a fim de que possam ter a oportunidade de encarar os próprios sentimentos e concepções e, dessa forma, transformá-los, visando um desenvolvimento mais sadio para o filho e um maior equilíbrio nas relações familiares. Como apontado por Antino (1998), embora a relação entre pais e profissionais possa vir influenciada por relações de poder nas instituições especiais, se essas relações forem ressignificadas, desdobramentos positivos podem ser estabelecidos. Nesta perspectiva, o trabalho em grupo nos parece uma situação favorável, na medida em que possibilita dar novos significados às concepções estabelecidas, bem como refletir sobre posicionamentos, sentimentos e preconceitos. É nas interações sociais (Bakhtin, 1995,1997) que os indivíduos constituem-se e modificam significados e concepções. Desta forma, a construção coletiva de conhecimento sobre a deficiência poderia ser reelaborada em reuniões em que estão presentes pais e

profissionais, já que o saber decorre da ação interativa entre sujeitos históricos (Vygotsky, 1984; e Vigotski, 1989). Portanto, esses pais, bem como essas profissionais, estão construindo um saber a partir de reflexões que fazem das próprias ações. Assim, o que pode ser fundamental é que espaços discursivos de intersubjetividade sejam proporcionados tanto para pais quanto para profissionais para que reelaborações quanto às crenças da deficiência possam surgir.

Colocamos como epígrafe em um dos capítulos um texto feito por jovens e adultos com SD, como um manifesto elaborado após discussões conjuntas com profissionais da área de educação. Este texto nos fez indagar, e por isso o lugar que ocupou em nosso trabalho, sobre o que significa ser deficiente mental, ou ser assim rotulado em nossa sociedade, neste momento histórico. Fez-nos indagar também qual é o nosso papel enquanto profissionais da área de educação especial para que esses indivíduos tornem-se sujeitos atuantes, para que possam explorar suas potencialidades e que, com isso, consigam realizar seus “*desejos*”, que como podemos ver pelo manifesto, não são diferentes dos de qualquer pessoa.

---

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

---

- ANTINO, M.E.F.D' (1998). *A Máscara e o Rosto da Instituição Especializada*. São Paulo: Memnon Edições Científicas Ltda.
- BAKHTIN, M. (1995). *Marxismo e Filosofia da Linguagem*. São Paulo: Editora Hucitec.
- \_\_\_\_\_ (1997). *Estética da Criação Verbal*. São Paulo: Martins Fontes Editora Ltda.
- BOGDAN, R. & BIKLEN, S. (1994). *Investigação Qualitativa em Educação*. Porto: Porto Editora LDA.
- CAIADO, K.R.M. (1993). *Concepções sobre Deficiência Mental Reveladas por Alunos Concluintes do Curso de Pedagogia – Habilitação Deficiência Mental*. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal de São Carlos.
- CAMARGO, E. A. ; ENRIQUEZ, N.N.B. & MONTEIRO, M.I.B. (1994). Atendimento Inicial para Bebês com Síndrome de Down. *Temas sobre Desenvolvimento*. São Paulo: Memnon Edições Científicas Ltda. Ano 4, n. 21 (27-31).
- CICOUREL, A.V. (1985). Doctor-Patient Discourse. In DIJK, T.A. VAN. *Handbook of Discourse Analysis. Discourse Analysis in Society*. Vol. 4. London: Copyright by Academy Press. (194-202)
- CONTI, C.A.M. de (1998). Palavra de Mãe, Palavra de Clínico: sua Importância na Construção do Caminho para o Desenvolvimento. In LACERDA, C.B.F.de & PANNHOCA, I. *Tempo de Fonoaudiologia II*. Taubaté, SP: Cabral Editora Universitária (183 –197).

- CORIATI, E. (1997). ***A Psicanálise na Clínica de Bebês e Crianças Pequenas***. Porto Alegre: Artes e Ofício Ed.
- CUNNINGHAM, C. (1988). ***Down's Syndrome: an Introduction for Parents***. London: Souvenir Press.
- DUARTE, N. (2000). ***Vigotski e o "aprender a aprender": crítica às apropriações neoliberais e pós-modernas da teoria vigotskiana***. Campinas: Editora Autores Associados.
- DUCROT, O. (1984). ***O Dizer e o Dito***. Campinas: Pontes Editores.
- FAGUNDES, M.L.S. (1989). ***A Percepção das Mães de pessoas Portadoras de Deficiência Mental no Desempenho de Competências Sociais – Diretrizes de Programas Alternativos para Pais***. Dissertação de Mestrado. Universidade do Estado do Rio de Janeiro.
- FAÏTA, D. (1997). A noção de gênero discursivo em Bakhtin: uma mudança de paradigma. In BRAIT, B. (org.). ***Bakhtin, Dialogismo e Construção do Sentido***. Campinas: Editora da UNICAMP. (159-178)
- FERREIRA, A. B. de H. (1986). ***Novo Dicionário Aurélio da Língua Portuguesa***- segunda edição, revista e aumentada. Rio de Janeiro: Editora Nova Fronteira.
- GERALDI, J.W. (1997). ***Portos de Passagem***. São Paulo: Livraria Martins Fontes Editora Ltda.
- GHIRARDI, M.I.G. (1993). ***Convívio com o Portador da Síndrome de Down***. Dissertação de Mestrado. Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo.
- GINSBURG, C. (1991). Chaves do Mistério: Morelli, Freud e Sherlock Holmes. In: ECO, U. & SEBEOK, T.A. ***O Signo de Três***. São Paulo: Editora Perspectiva S.A.
- GOFFMAN, E. (1988). ***Estigma: Notas sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada***. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan S.A.
- GUHUR, M.de L.P. (1994). A Representação da Deficiência Mental numa Perspectiva Histórica. ***Revista Brasileira de Educação Especial***, vol. I, n. 2 (75 – 83).

- GUIA, R.G.P. da (1995). ***Elo Partido: o relacionamento médico paciente na era tecnológica***. Dissertação de Mestrado. Faculdade de Ciências Públicas da Universidade de São Paulo.
- GULLAR, F. (1991). ***Toda Poesia (1950 – 1987)***. Rio de Janeiro: José Olympio Editora.
- HOSHINO, A.C. & COLS (1994). Mães de Crianças Portadoras de Síndrome de Down e o Trabalho de Orientação em Fonoaudiologia. In MARCHESAN, I.Q. & COLS. ***Tópicos em Fonoaudiologia***. São Paulo: Editora Lovise. (193- 198).
- KASSAR, M.C.M. (1999). ***Deficiência Múltipla e Educação no Brasil: Discurso e Silêncio na Educação dos Sujeitos***. Campinas: Editora Autores Associados.
- LEFÈVRE, B. H. (1981). ***Mongolismo: Estudo Psicológico e Terapêutica Multiprofissional da Síndrome de Down***. São Paulo: Sarivier S/A Editora.
- LÜDKE, M. & ANDRÉ, M.E.D.A. (1986). ***Pesquisa em Educação: Abordagens Qualitativas***. São Paulo: EPU, Editora Pedagógica e Universitária.
- MAHONEY, G. & O' SULLIVAN, P. (1990). Early Intervention Practices With Families Of Children With Handicaps. ***Mental Retardation***, vol. 28 n. 3 (169- 173).
- MANNONI, M. (1995). ***A Criança Retardada e a Mãe***. São Paulo: Livraria Martins Fontes Editora Ltda.
- MILLER, N.B. (1995). ***Ninguém é Perfeito***. Campinas: Papirus Editora.
- O ENIGMA KASPAR HAUSER (1990). Dir. Werner Herzog. Cinematográfica FJ. São Paulo. FJ - 101.
- OMOTE, S. (1980). ***Reações de Mães de Deficientes Mentais ao Reconhecimento da Condição dos Filhos Afetados: um Estudo Psicológico***. Dissertação de Mestrado. Universidade de São Paulo.
- \_\_\_\_\_ (1994). Deficiência e Não Deficiência: Recortes do Mesmo Tecido. ***Revista Brasileira de Educação Especial***, vol. I, n. 2 (65 – 73).
- PESSOTTI, I. (1984). ***Deficiência mental: da superstição à ciência***. São Paulo: T.A. Queiroz, Editor, Ltda.

- PUESCHEL, S. (ORG.) (1993). **Síndrome de Down: Guia para Pais e Educadores**. Campinas: Papirus Editora.
- REGEN, M. (1992). A Família e o Portador da Síndrome de Down. **Temas sobre Desenvolvimento**, Ano 2, n. 9 (16-20).
- RIBEIRO, H.C. DE F. (1995). **Orientação Sexual e Deficiência Mental : Estudos acerca da Implementação de um Programa**. Tese de Doutorado. Instituto de Psicologia. Universidade de São Paulo.
- ROJA, A.A. (1993). A Família e o Excepcional. **Mensagem da APAE**, Ano XX, n. 71 (5-7).
- SACKS, O. (1995). **Um Antropólogo em Marte**. São Paulo: Editora Schwarcz Ltda
- SCHMIDT, A.P. (1997). Independência e Sexualidade. **Anais do II Congresso Brasileiro e I Encontro Latino-Americano sobre Síndrome de Down**. Brasília, Federação Brasileira das Associações de Síndrome e Down.
- SMOLKA, A. L. B. & GOES, M.C.R. DE & PINO, A. (1998). A constituição do sujeito: uma questão recorrente? In WERTSCH, J.V.& DEL RIO, P. & ALVAREZ, A. **Estudos Socioculturais da Mente**. Porto Alegre: ArtMed. (143-158).
- STELLA, F. (1983). **O Relacionamento Médico-Paciente: Implicações Educacionais**. Tese de Doutorado. Faculdade de Educação. Universidade Estadual de Campinas.
- SUCUPIRA, A.C.S.L. (1981). **Relações médico-pacientes nas instituições de saúde brasileiras**. Tese de Doutorado. Faculdade de Medicina. Universidade de São Paulo.
- VIGOTSKI, L.S.(1989). **Fundamentos da Defectologia. Obras Completas. Tomo 5**. Playa, Ciudad de La Habana: Editorial Pueblo y Educacion.
- VYGOTSKY, L.S. (1929). **A psicologia Concreta do Homem**. Trad. Enid A. Dobranski. Mimeo.

\_\_\_\_\_ (1984). ***A Formação Social da Mente***. São Paulo: Livraria Martins Fontes Editora Ltda.

\_\_\_\_\_ (1987). ***Pensamento e Linguagem***. São Paulo: Livraria Martins Fontes Editora Ltda.

VION, R. (1992). ***La Communication Verbale: Analyse des Interactions***. Paris: Hachette.