



Conhecimento que transforma: Acessibilidade e Inclusão

FADERS ACESSIBILIDADE E INCLUSÃO

*Fundação de Articulação de Políticas Públicas para Pessoas com Deficiência e
Pessoas com Altas Habilidades*

SDSTJDH/RS

*Secretaria Estadual do Desenvolvimento Social, Trabalho, Justiça e Direitos
Humanos*

CONHECIMENTO QUE TRANSFORMA:

ACESSIBILIDADE E INCLUSÃO

Organização: Direção Técnica da FADERS
por meio da Coordenadoria de Pesquisa

Autores: Marilú Mourão Pereira

Andréa Asti Severo

Jorge Amaro de Souza Borges

Idilia Fernandes

Larice Maria Bonato Germani

Patricia Rosa Balestrim

Simone Zanon Moschen

Porto Alegre, novembro de 2017

Secretaria Estadual do Desenvolvimento Social, Trabalho, Justiça e Direitos Humanos - SDSTJDH/RS

Fundação de Articulação de Políticas Públicas para Pessoas com Deficiência e Pessoas com Altas Habilidades - FADERS ACESSIBILIDADE E INCLUSÃO

Presidente: Roque Bakof

Diretora Técnica: Marilú Mourão Pereira

Diretor Administrativo: Romário Cruz

Coordenadora de Comunicação: Aline Puthin (Mtb. 11808)

Coordenadora de Pesquisa: Andréa Asti Severo

Diagramação: Samanta Mota Martins Vargas



GOVERNO DO ESTADO
RIO GRANDE DO SUL
Secretaria do Desenvolvimento Social, Trabalho,
Justiça e Direitos Humanos



SUMÁRIO

Prefácio	5
Introdução	6
Parte 1 - Faders: do baú da memória à apreensão do discurso político institucional, Andréa Asti Severo	08
Parte 2 - A Produção Social de uma Estética Padronizada, Idília Fernandes e Humberto Lippo	19
Parte 3 - Excluídos dos Excluídos: uma breve análise sobre as políticas públicas para as pessoas com deficiência e para comunidades quilombolas e deficiência: múltiplas vulnerabilidades, Jorge Amaro de Souza Borges	39
Parte 4 - Considerações sobre o luto na vida de pessoas com tetraplegia, Patrícia Rosa Balestrim e Simone Zanon Moschen	54
Parte 5 - Altas Habilidades/Superdotação e Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade: Revisitando a compreensão da dupla excepcionalidade, Larice Maria Bonatto Germani	64
Parte 6 - Políticas Públicas: altas habilidades/superdotação um novo olhar para além da escola, Marilú Mourão Pereira e Andréa Asti Severo	79
Equipe de Pesquisadores	90

PREFÁCIO

A Fundação de Articulação e Desenvolvimento de Políticas Públicas para Pessoas com Deficiência e Pessoas com Altas Habilidades no Rio Grande do Sul, FADERS Acessibilidade e Inclusão, sendo gestora da Política Pública Estadual, no intuito de divulgar estudos, pesquisas e experiências práticas, realizadas na Instituição, cria o primeiro E-Book da FADERS: Conhecimento que transforma: Acessibilidade e Inclusão.

Para mim é uma grande honra apresentar essa primeira edição, pois aqui se revela o resultado de uma trajetória Institucional de mais de quatro décadas de experiência, razão do esforço posto nessa obra e que representa cada um de nós que construímos esse saber a partir do nosso cotidiano vivenciado nessa Instituição.

Ao lançar esse E-Book, a FADERS Acessibilidade e Inclusão vem demonstrar seu compromisso e valorização com as temáticas da Política Pública para Pessoas com Deficiência e Pessoas com Altas Habilidade, na busca de avanços e novos caminhos a serem trilhados.

O E-Book, cujo conteúdo inova, tem como proposta apresentar resultados de pesquisas e estudos, bem como das práticas e experiências, através de artigos técnicos de relevância.

Além da divulgação de trabalhos desenvolvidos na FADERS Acessibilidade e Inclusão, o E-Book está aberto a todos os pesquisadores interessados em contribuir, desde que esteja relacionado com a temática da Pessoa com Deficiência e a Pessoa com Altas Habilidades.

Essa primeira edição é composta por seis artigos voltados para as questões de direitos e políticas públicas numa perspectiva de Direitos Humanos, que merecem ser compartilhados.

Nosso desejo de lançar esse E-Book surgiu há algum tempo, e, a partir dos esforços de todos, concretiza-se para reafirmamos nosso compromisso de inovação Institucional e a valorização da produção científica.

Parabéns aos organizadores e autores por terem cumprido com louvor essa missão tão desafiadora e importante para nossa Instituição. Convido a todos para desfrutarem dessa obra, e boa leitura.



Marilú Mourão Pereira

Diretora Técnica

INTRODUÇÃO

A Fundação de Articulação e Desenvolvimento de Políticas Públicas para Pessoas com Deficiência e Altas Habilidades no Rio Grande do Sul – FADERS - Acessibilidade e Inclusão é o órgão gestor destas duas políticas no estado e tem ao longo de 44 anos, realizado pesquisas e estudos técnicos sobre estas duas temáticas. Para se construir políticas públicas para as pessoas com deficiência e para pessoas com altas habilidades torna-se imprescindível conhecer estes dois campos. O Conhecimento transforma, aproxima, gera novas possibilidades, novos paradigmas. É nessa perspectiva que elaboramos este E-book.

O artigo *“FADERS: do baú da memória a apreensão do discurso institucional”* refere-se ao percurso histórico da FADERS de autoria de Andréa Asti Severo. Percorrer os caminhos de uma história que se inicia em 1973 e percorre diversos movimentos institucionais, levando em conta a polarização dos desafios do seu cotidiano e a possibilidade de diversas leituras dos fenômenos produzidos historicamente. Estes movimentos foram sendo tecidos pelo entrelaçamento de diversos fios que foram constituindo e tramando a existência institucional. Como observar estas alternâncias nos movimentos da instituição? Através da análise dos discursos políticos contidos nos diversos documentos analisados. Para se conhecer e compreender as políticas é preciso apreender/analisar os discursos. Discursos relativos a documentos elaborados e construídos dentro de um espaço institucional.

“A Produção Social de uma Estética Padronizada” artigo de Idília Fernandes e Humberto Lippo procura analisar e problematizar a temática da diversidade, já que esta não se situa de forma apartada do contexto social e histórico que é constitutiva e envolve todos os seres humanos. Apenas de forma aparente poderia se cogitar que indivíduo e sociedade não estivessem em uma profunda interligação.

Com o artigo: *“Excluídos dos Excluídos: uma breve análise sobre as políticas públicas para as pessoas com deficiência e para comunidades quilombolas e deficiência: múltiplas vulnerabilidades”*, o autor Jorge Amaro de Souza Borges busca estabelecer um diálogo entre os temas relacionados às pessoas com deficiência e as comunidades quilombolas, a partir de breve ensaio sobre as políticas públicas existentes, espaços de controle social e conferências.

Em *“Considerações sobre o luto na vida de pessoas com tetraplegia”*, as autoras Patrícia Rosa Balestrin e Simone Zanon Moschen realizam um recorte a partir da escuta de pacientes tetraplégicos que receberam esse diagnóstico após serem atingidos por algum evento traumático que alterou de forma repentina o curso de suas vidas, sendo este, tema da Tese de Doutorado de Patrícia Rosa Balestrin. Na pesquisa em andamento, dentre os cinco casos acompanhados desde a internação hospitalar encontrou-se as causas mais frequentes de incidência de lesão medular nesse grau de gravidade. Tais como: acidentes automobilísticos e motociclísticos, ferimentos por projétil de arma de fogo e mergulho com batida de cabeça.

Os dois artigos seguintes envolvem a temática das Altas Habilidades/Superdotação:

“Altas habilidades/Superdotação e Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade: revisitando a compreensão da dupla excepcionalidade”, de autoria de Larice Maria Bonatto Germani, que buscou identificar quais as características de comportamentos são semelhantes e quais são diferentes em Altas Habilidades/Superdotação e em Transtorno de Déficit de Atenção/Hiperatividade, a partir de uma investigação com um grupo de onze alunos de sete escolas da rede de ensino pública e privada. A autora em seus estudos procurou destacar principalmente, as especificidades de cada grupo, especialmente aquele que apresenta Altas Habilidades/Superdotação com o Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade associado ou a dupla excepcionalidade, evidenciando diferenças e semelhanças nos dois grupos.

Já o próximo artigo *“Políticas Públicas: altas habilidades/superdotação um novo olhar para além da escola”* de autoria de Marilú Mourão Pereira e Andréa Asti Severo relata uma proposta de trabalho desenvolvido nos municípios do Estado do Rio Grande do Sul que tem por objetivo sensibilizar gestores e professores para a atenção às pessoas com altas habilidades no desenvolvimento de políticas públicas voltadas para este segmento. Como estratégia de ação, foi criada uma oficina sobre este tema que ocorre, mensalmente, dentro do Fórum Permanente da Política Pública para Pessoas com Deficiência e Pessoas com Altas Habilidades em diferentes regiões do estado do Rio Grande do Sul.

Os trabalhos aqui apresentados buscam produzir conhecimento sobre as diversas áreas estudadas e pesquisadas, tanto no campo da deficiência, quanto no campo das altas habilidades/superdotação, trazendo novos olhares, perspectivas e desafios, possibilitando a transformação através do conhecimento.

1 MEMÓRIA: DAS DOBRAS DO PASSADO À INVENÇÃO DO PRESENTE E PROJEÇÃO DO FUTURO

Esta pesquisa tem como objetivo principal a análise relativa à dimensão histórica, institucional e política da Fundação de Articulação e Desenvolvimento de Políticas Públicas para Pessoas Portadoras de Deficiências e Pessoas com Altas Habilidades no Rio Grande do Sul (FADERS). Trata-se de uma fundação com mais de 30 anos de trabalho na área de educação especial no Estado, mais especificamente 33 anos de vida, de memórias inseridas no tempo institucional. Muitas dessas foram esquecidas; outras, registradas e perdidas; e tantas outras, guardadas em prateleiras empoeiradas, no arquivo morto da instituição ou mesmo na memória dos tantos sujeitos que, com a sua participação, ajudaram a fazer essa história. Por que enfatizar essa memória e redescobrir sua história? Não é apenas pelo reconhecimento do direito ao passado, simplesmente, ou pela busca de um legado da educação especial, mas sim pelo reconhecimento de um passado enquanto um espaço mais amplo, que inclua fenômenos, como: a processualidade, a dinamicidade e a pluralidade no espaço institucional, resgatando ações, projetos e até mesmo utopias – por que não?

Paoli (1992) salienta que é na existência de memórias coletivas de seus cidadãos, de suas diferenças, de suas identidades e de suas desigualdades, que se tornam essas vigorosas referências de grupo, que se pode fazer com que experiências silenciadas, suprimidas ou privatizadas da população se reencontrem com a dimensão histórica. Segundo a autora:

O reconhecimento do direito ao passado está, portanto, ligado intrinsecamente ao significado presente da generalização da cidadania por uma sociedade que evitou fazer emergir o conflito e a criatividade como critérios para a consciência de um passado comum. Reconhecimento que aceita os riscos da diversidade, da ambigüidade das lembranças e esquecimento, e mesmo das deformações marcadas das demandas unilaterais. Arrisca-se a encontrar as solicitações por uma memória social que venham baseadas em seu valor simbólico, mesmo que sejam locais, pequenas, quase familiares (PAOLI, 1992, p. 3).

Acredito que, ao abordar a história da educação especial de três décadas da fundação, não penso em retratar a história das *coisas feitas* (AZOUVI, 1970), história em curso, pensando em não fatalizá-la e nem engrandecê-la, e sim recolocar-me na situação dos atores sociais que tinham um futuro, voltar à situação de incerteza em que estes se achavam, temiam, esperavam, faziam projetos. Nesse sentido, Azouvi afirma que:

É possível que a memória retome assim o passo sobre a história dos historiadores, pois ela é sempre a memória de alguém que tem projetos. Ou, noutros termos que são de Koselleck, é na relação entre um horizonte de expectativa e um espaço de experiência que é preciso repor a memória e a história. Falta ainda dizer que é a memória que tem futuro, ao passo que a história interpreta uma parte do passado, a cujo respeito esquece que teve um futuro (AZOUVI, 1970, p. 172).

Indo em busca das memórias dessa fundação, aprendo, com base em diversos autores, entre eles, Pinto (2001), que história e memória muitas vezes são confundidas por parecerem semelhantes, mas diferem. Ambas têm como base, essência e fundamento: o passado. Muitas vezes a memória tecida sobre uma determinada situação dificulta a percepção histórica que se pode ter desses eventos, refazendo a atribuição de sentidos, construindo um fato, oferecendo uma explicação coerente a episódios que, na sua origem, se encontravam inicialmente desconexos. A partir desse argumento, esse autor refere:

Constrói-se, assim, a memória histórica que do apelo individual atinge dimensão coletiva. Memória que (re)cria o passado, operando temporalidade como textualidade, fundindo referências que estabilizam o presente. Passado como matéria prima; memória, como elaboração discursiva. Pelo texto, estabelece-se o controle do passado, possível conforme a maneira de elaborar o contato entre esse passado, revisto, e o presente. A memória nasce, dessa forma, dentro da narrativa, encontrando seu lugar na estratégia adotada de representação e fixação de uma dada lembrança do vivido. Mais do que pura representação, a memória afirma-se diferentemente da história pela capacidade de assegurar permanências, manifestações sobreviventes de um passado muitas vezes sepultado, sempre isolado do presente pelas muitas transformações, pelos cortes que fragmentam o tempo. Memória como lugar de persistência, de continuidade, de capacidade de viver o já inexistente. Projeção do passado

no presente, identificação de marcas de uma continuidade pouco notável e certamente não compulsória (PINTO, 2001, p. 295).

E a quais domínios pertencem os lugares da memória? Elaboro essa pergunta refletindo sobre os lugares da memória da educação especial, revendo tanto a universal, quanto a nacional, e mais especificamente a memória que constitui a história da FADERS no Estado do Rio Grande do Sul. Penso que são lugares que possuem três dimensões: material, simbólica e funcional, sendo que estas se encontram em interação o tempo todo, coexistindo sempre. O que se constitui é um jogo de sobreposições e determinações constantes entre memória e história. Lembranças reconstituídas, marcas que nem o presente nem o passado apagam, estas se expressam de forma fugidia, de relance, subjetivas, lançadas muitas vezes do centro às margens. Essa condição de marginalidade, ou seja, de uma memória marginal, que permanece na borda, sendo muitas vezes desconhecida e estando constantemente diante da ameaça do esquecimento, refiro-me a memória da educação especial.

Nora (1993) alerta a respeito do que ele denomina memória-espelho quando o homem tenta igualar a história reconstituída à história vivida, sendo que isso não ocorre, pois a memória nunca espelha exatamente a história vivida. Santos (2002) também refere-se à metáfora dos espelhos ao afirmar que:

[...] as sociedades são a imagem que têm de si vistas nos espelhos que constroem para reproduzir as identificações dominantes num dado momento histórico. São os espelhos que, ao criar sistemas e práticas de semelhanças, correspondência e identidade, asseguram as rotinas que sustentam a vida em sociedade. Uma sociedade sem espelho é uma sociedade aterrorizada pelo seu próprio terror.

Há duas diferenças fundamentais entre o uso de espelhos pelos indivíduos e o uso de espelhos pela sociedade. A primeira diferença é, obviamente, que os espelhos da sociedade não são físicos, de vidro. São conjuntos de instituições, normatividades, ideologias que estabelecem correspondências e hierarquias entre campos infinitamente vastos de práticas sociais. São essas correspondências e hierarquias que permitem reiterar identificações até o ponto de estas se transformarem em identidades. A ciência, o direito, a educação, a informação, a religião e a tradição estão entre os mais importantes espelhos das sociedades contemporâneas. O que eles

refletem é o que as sociedades são. Por detrás ou para além deles, não há nada (SANTOS, 2002, p. 47-48).

Entre espaços, tempos e memória, os espelhos sociais vêm refletindo esses *sistemas de semelhança*, definindo os lugares e os papéis que cada indivíduo nos grupos sociais ocupa e desempenha.

2 RESQUÍCIOS, VESTÍGIOS, MARCAS...: O LUGAR DA DEFICIÊNCIA NA MEMÓRIA SOCIAL

Em seu trabalho de pesquisa, Brizolla (2000) ressalta a “precariedade” de informações sobre o histórico da política de educação especial no Estado do Rio Grande do Sul. Durante a realização desta investigação, perguntei-me diversas vezes, por que tamanha dificuldade na coleta dos dados, na procura de documentos que registrassem essa história. A escassez, a fragmentação, a falta de sistematização dos dados eram constantes. Ao pesquisar e escrever sobre a história institucional da fundação, estou considerando-a como um campo constante de produção de conhecimento, que se nutre, que é semeado de fontes, de pistas, indícios, vestígios que auxiliam a compreender as ações humanas em determinado tempo e espaço institucional. Segundo Stephanou, esse:

É um trabalho de pensamento que supõe o estranhamento da análise, da produção de argumentos que possam validar, no presente, determinadas leituras da realidade passada, uma vez que o conhecimento histórico é uma operação intelectual que se esforça por produzir determinadas inteligibilidades do passado e não sua cópia (STEPHANOU, 2005, p. 417).

Uma das primeiras e mais interessantes descobertas no início desta pesquisa foi o **Relatório da Comissão Especial para Estudar o Problema do Excepcional no Rio Grande do Sul**, realizado, elaborado e concluído na Assembléia Legislativa do Rio Grande do Sul, no ano de 1972¹. Este documento contém a descrição do movimento de pais, da comunidade, de entidades que se

¹ A Comissão Especial para Estudar o Problema do Excepcional no Rio Grande do Sul, foi instalada em 7 de outubro de 1971 e concluída em 8 de junho de 1972. Esta comissão tem como objetivo reunir autoridades, órgãos, tanto públicos como privados, e a sociedade civil, para numa “conjugação de forças” resolver o problema do excepcional do Rio Grande do Sul.

mobilizaram e pressionaram o poder público estadual a “resolver o **problema** do excepcional”² no Estado.

Para melhor compreender a concepção de deficiência presente nos registros da memória da Fundação, é importante destacar a introdução desse relatório.

Consta na introdução desse documento:

O mundo está mobilizado e dentro dele, de atalaia, o Brasil.

Ingente e natural, compreensível e justo, oportuno e imperioso até, resulta o nosso afanoso empenho de motivação coletiva, em busca da solidariedade humana que deve respaldar a conjugação de esforços dos brasileiros em torno do grave **problema** dos menores, física e mentalmente limitados.

É um coro, já agora, de milhões de e milhões de vozes, regido pelo plectro inexorável da fatalidade, num linguajar dolorido, que é o mesmo em todos os recantos do mundo e, por isso mesmo, universal, eis que fronteiras não tem o drama angustiante do **Excepcional**³.

A presença atuante da Assembléia Legislativa do Estado primeira e, talvez, única em todo país – nos lances resolutos da meritória campanha, constitui sem sombra de dúvida, fator positivo a revelar, sobremodo, a compreensão humana e o interesse social que o angustiante **problema** despertou no Rio Grande do Sul.

Tal e tão soberba motivação, desde logo, denuncia, entre suas determinantes, a magnífica conscientização que a todos, e a cada um de nós em particular, deve impregnar, de que a criança excepcional, notadamente o retardado mental, também representa uma partícula ativa da sociedade, célula viva do organismo pátrio e fração ativa da humanidade.

Muito longe de se enquadrar naquele painel lúgubre dos oligofrênicos entregues à própria sorte, ou considerados demoníacos, loucos ou lunáticos, portadores de maus espíritos ‘que na Idade Média eram sacrificados com o emprego do ferro, do fogo e da água; ou dos que na Renascença, inutilmente arrastavam as suas deficiências diante do médico impassível por julgá-los ineducáveis, incapazes de se amoldar aos princípios da ordem moral’, muito longe deste quadro desolador, o Excepcional, a

² Em todo este estudo a palavra **problema** estará grifada para salientar a importância deste vocábulo na análise do discurso político apreendido nesse relatório.

³ Este grifo consta no relatório.

criança retardada, o infante defeituoso, é uma criança marcada, é bem verdade, pela crueza inexorável do destino, mas soberbamente respaldada no santificante direito de ser ‘amada e aceita, útil e feliz – como alguém proclamou – pelas qualidades agradáveis que os pais ajudaram a formar’.

Conscientização de que não mais precisam estes pais esconder o filho retardado, ou dele fazer escabroso segredo de família, porque alertada para a expressão social do problema, tanto quanto para sua exata e humana concepção, a sociedade já agora aceita o excepcional como ele é, criatura bafejada também pelas fulgências da alma que domina o tempo e a própria morte, ou outorgando-lhe, por isso, todas as prerrogativas inerentes aos sagrados direitos da pessoa humana, e conjuga, e soma, e mobiliza esforços para proporcionar ao deficiente oportunidades que contribuam para sua felicidade e desenvolvimento.

As proporções crescentes do **problema** da excepcionalidade no Brasil e no mundo dão-lhe agora contornos inquietantes e diferentes, como diferentes são as suas causas de ordem genética, acidental, educacional e sócio-econômica.

Hoje, no Brasil, são seis milhões de crianças e adolescentes excepcionais, quase que 6% da nossa população que, por sua vez, na média de 4 pessoas por família tem uma quarta parte ligada diretamente às tristes implicações do mundo dos excepcionais.

Não é mais, como se vê, problema de desdita de grupos que o socorro-esmola, às vezes, amortecia, mas uma advertência séria e imperiosa da hignidade dos agrupamentos da própria espécie humana.

Cinco por cento da população mundial formam o contingente sem garbo dos retardados mentais e a ONU, recebendo sugestões dos países, solicitou ao mundo inteiro estudos sobre a importante matéria.

[...] De pronto, porém, plena e inabalável foi a convicção de que se revestiram os integrantes da Comissão Especial, da obrigatoriedade da presença nesta benemérita campanha, como resultante de uma outra persuasão íntima: a de que o **problema** não é do governo, não é dos pais, não é deste ou daquele setor isolado da comunidade.

O **problema** é de todos, indistintamente de todos, é um problema da sociedade que deve se convencer que, de qualquer forma, é também responsável pela existência dos excepcionais, já agora constituindo, somente no Rio Grande do Sul, uma população de mais de 360.000 almas.

Enfrentar, pois, tão angustiante realidade é, por excelência, tarefa da sociedade.

E esta conscientização geral e bem benfazeja, foi a grande vitória das beneméritas Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais, instituições de marcante atividade humana e social em todo pátrio território, e que o reconhecimento comovido e a pública admiração exornam sob a sigla veneranda de APAES.

[...] Com a apresentação deste Relatório Geral, cremos ter cumprido o nosso dever e realizado, em parte, a tarefa a que se propôs a Assembléia Legislativa na campanha em favor do excepcional, cuja meta é reeducá-lo e reabilitá-lo, para sua posterior integração no meio comunitário.

Se a natureza madrasta excluir o excepcional da ação social ordinária, não tem o nosso desamor e o nosso egocentrismo o direito de mantê-lo, também, excluído da humanidade.

Decisivo é o papel da comunidade na campanha de educação e reabilitação do excepcional.

Todos os recursos ao nosso alcance, portanto, devem ser carreados neste sentido, visando a motivação social, a conscientização comunitária para tão importante **problema**.

(RELATÓRIO DA COMISSÃO PARA ESTUDAR O PROBLEMA DO EXCEPCIONAL NO RIO GRANDE DO SUL, 1972, p. 11-12).

A impressão e a sensação que tenho ao ler esse texto é que as palavras saltam, falam, clamam, relatando uma época, estando carregadas de sentimentos, idéias, julgamentos, concepções. São palavras que cortam, afastam, mas que ao mesmo tempo são de uma força, de uma magnitude que não devem ficar relegadas ao desconhecimento.

A FADERS foi o resultado do trabalho realizado por essa comissão, que, com uma “conjugação de forças”, se reuniu, ouviu depoimentos de pais, professores, médicos e comunidade em geral⁴. O referido relatório foi uma decorrência desse trabalho que foi realizado na Assembléia Legislativa do Estado.

As memórias perdidas e resgatadas através da força das palavras contidas nesse documento indicam e expressam o lugar, ou melhor, o não-lugar que a sociedade civil e as autoridades representativas do poder estadual da época destinavam para os excepcionais. São palavras rebuscadas, carregadas de eloquência, enaltecendo de forma constante o “empenho”,

⁴ A Comissão Especial ouviu os depoimentos desde 11 de outubro de 1971 a 8 junho de 1972. Em novembro, do ano de 1972, ocorreu o I Simpósio Estadual de Estudos do Problema do Excepcional, onde foram apresentadas as conclusões dessa comissão e o referido relatório.

“interesse” e “solidariedade” da comissão para essa “partícula ativa da sociedade”. Já no início do relatório, fica claro de que lugar a comissão está falando, pois, apesar de toda a mobilização, é um lugar de “atalaia”, ou seja, bem distante, de preferência, no lugar mais alto e de vigia. Um coro que precisa ser regido por um *plectro*, ou seja, necessita ser conduzido por uma espécie de varinha, que, conforme o que significa esse vocábulo, serve para bater ou fazer vibrar um instrumento de cordas. O coro, então, conduzido por este *plectro*, ecoa vozes de dor, angústia, vozes estas surgidas devido ao implacável e fatal destino. São marcas impregnadas de dor, de fatalidade, de choro pela sua existência, embora estejam respaldadas, protegidas e amparadas pelos braços caridosos, beneméritos e até mesmo *santificantes* da sociedade, já que a “natureza madrasta” exclui o excepcional da “ação social ordinária”. A sociedade esta aqui isenta de qualquer responsabilidade em relação ao “excepcional”, sendo a “natureza” considerada uma “madrasta”, entendida aqui no sentido de seu adjetivo, má, cruel, sendo assim a responsável pela “cruza inexorável do destino” do “excepcional”.

Eizirik (2002), referindo-se a Foucault, afirma que na sociedade ocidental as exclusões são culturais e que estas vão se acumulando e se reproduzindo ao longo da história da humanidade.

A essência que ecoa em todas as linhas desse texto introdutório é marcada por um discurso da intolerância. Foucault (1987) refere que esse tem raízes, no terreno do “intolerável”, mantendo bem distante aquilo que não se quer que seja visto nem conhecido. As fronteiras, limites, lugares de *atalaia* são criados como modos de separação para com as pessoas que a sociedade não tolera.

O “excepcional, mais notadamente o retardado mental”, como é salientado no texto, “representa uma partícula ativa da sociedade”, ou seja, uma parcela muito pequena e diminuta que, comparada com os “oligofrênicos” e seu “quadro desolador”, são menos desafortunados, pois apesar da “cruza inexorável do destino”, tendo como conseqüência a sua existência, essa parcela possui o direito de ser amada e ainda consegue almejar ter “qualidades agradáveis que os pais ajudaram a formar”.

Ao comparar o excepcional com o oligofrênico, sendo que o primeiro é “respaldado pelo santificante direito de ser amado” por seus pais e o segundo é percebido pela sociedade como “ineducáveis”, pois esta não consegue moldá-lo nem educá-lo, o relatório parece estar pautado e compreender esses dois conceitos diferentemente. O primeiro, o “oligofrênico” como o doente mental, decorrente de males físicos e genéticos, e o segundo, o “excepcional” seria o deficiente mental, que não possuiria todos esses males, sendo até possível “reeducá-lo e readaptá-lo”,

visando a sua “posterior integração” na comunidade. Portanto, a comissão considera, tanto o excepcional como o oligofrênico sobre a égide da doença.

Já na introdução fica evidente o quanto *o filho retardado* encontra-se fora das normas, regras, regulações e exigências impostas pela sociedade, embora esta não faça mais questão de esconder *escabroso segredo* e passe a aceitá-lo *como ele é*, ou seja, como uma *criatura bafejada também pelas fulgências da alma que domina o tempo e a própria morte*. O significado aludido ao *excepcional* vem carregado de um tom sobrenatural, demonstrando claramente que a posição caritativa e de complacência dessa comissão tem uma forte conotação religiosa, impregnada de culpa, lembrando o que Pessotti (1984) assinala na Idade Média – o deficiente foi considerado cristão, sendo reconhecido como alguém que tem alma, que é considerado “filho de Deus”, passível de pena e sujeito à proteção e à caridade.

As fronteiras são bem demarcadas pela sociedade, os limites são muito bem impostos e expostos aos que são considerados **problemas**, e não pessoas pertencentes a esta sociedade. Tomasini (1998), partindo das idéias de Durkheim, quando este afirmava que o “conformismo social” não existiria sem comportar uma grande quantidade de “nuanças individuais”, alerta e salienta que as variações são somente “permitidas”, para o autor, quando não comprometem nem interferem no “equilíbrio” e na “ordem social”. Essas fronteiras ficam bem fixadas e demarcadas no quanto a tolerância e a benemerência de um determinado grupo permitir. Permissões e tolerâncias terminam por definir e cristalizar lugares para indivíduos considerados diferentes num mesmo contexto social.

3 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Resgato aqui o que venho refletindo ao longo deste capítulo sobre o lugar da deficiência na memória social, especificamente o lugar outorgado ao excepcional por esse relatório em análise, ou seja, um não-lugar, já que o excepcional é designado no texto como uma alma e, naqueles anos 70, existia *no Rio Grande do Sul, uma população de mais de 360.000 almas*. Alma não tem lugar, alma vaga, principalmente num plano espiritual; portanto, não possui um lugar no social.

A concepção que a Comissão possui diante do **problema dos excepcionais** é que tais pessoas como estão fora da sociedade, não têm direitos e ela os observa de “atalaia”, ao longe, mas, pelo aumento da *população de – almas –* e pela pressão das famílias, representadas pela APAE, a sociedade tem que assumir essa responsabilidade. E onde colocá-lo? Era para isso que

tanto as autoridades e a sociedade civil estavam reunidas nessa “benemérita comissão”, e a meta seria a busca para a solução do **problema** do excepcional no Estado do Rio Grande do Sul. Essa mobilização também estava ocorrendo em âmbito nacional naquele momento histórico-político. Jannuzzi (2004) refere que, nos anos 70, foi grande a implantação de classes e escolas especiais pelo poder público. A diferença se encontra nas palavras eloqüentes do relatório, elaborado por políticos, familiares, médicos, militares, psicólogos, professores e pessoas da comunidade.

Tais palavras soaram como sementes, as quais foram plantadas no terreno onde a FAERS foi criada. Palavras que se encontravam esquecidas, porém integram a memória, e, parecem ecoar até hoje pelos corredores da instituição.

REFERÊNCIAS

AZOUVI, François; LAUNAY, Mare. Dever de memória, dever de justiça. In: RICOEUR, Paul (Org.). *A crítica e a convicção*. 1 ed. LAC: São Paulo, 1970.

BRIZOLLA, Francéli. *Educação especial no RS: análise de um recorte no campo das políticas públicas*. 2000. 243 f. Dissertação (Mestrado em Educação). Faculdade de Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2000.

EIZIRIK, Marisa Faermann. *Michel Foucault: um pensador do presente*. Ijuí: Ed. Unijuí, 2002.

FOUCAULT, Michel. *As palavras e as coisas: uma arqueologia das ciências humanas*. São Paulo: Martins Fontes, 1987.

JANNUZZI, Gilberta de Martino. *A educação do deficiente no Brasil dos primórdios ao início do século XXI*. Campinas, SP: Autores Associados, 2004.

NORA, Pierre. Entre mémoire et histoire. La problématique des lieux. In: *Les lieux de mémoire I. La république*, Paris: Gallimard, 1993.

PAOLI, Maria Célia. Memória, história e cidadania: o direito ao passado. In: *O direito à memória, patrimônio histórico e cidadania*. São Paulo: Departamento do Patrimônio Histórico, 1992.

PESSOTI, Isaías. *Deficiência mental: da superstição à ciência*. São Paulo: T.A. Queiroz/USP, 1984.

PINTO, Julio Pimentel. Todos os passados criados pela memória. In: LEIBING, Annette; BENNINGHOFF-L6UHL, Sibylle (Orgs.). *Devorando o tempo: Brasil, o país sem memória*. São Paulo: Mandarin, 2001.

RIO GRANDE DO SUL. *Relatório da Comissão Especial para Estudar o Problema do Excepcional no Rio Grande do Sul*. Porto Alegre: Assembléia Legislativa do Rio Grande do Sul, 1972.

SANTOS, Boaventura de Souza. *Para um novo senso comum: a ciência, o direito e a política na transição paradigmática*. 4 ed. São Paulo: Cortez, 2002.

STEPHANOU, Maria; CÂMARA, Maria Helena (Orgs.) História, memória e história da educação. In: *Histórias e memórias da educação no Brasil*. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2005.

TOMASINI, Maria Elisabete Archer. *Expropriação Social e a segregação institucional da diferença: reflexões*. In: Um olhar sobre a diferença. São Paul

PARTE 2

Produção Social de uma Estética Padronizada

Idília Fernandes

Humberto Lippo

“(...) condições sociais petrificadas têm de ser compelidas à dança, fazendolhes ouvir o canto da sua própria melodia.” KARL MARX (Introdução à Crítica da Filosofia do Direito de Hegel, 1983, p. 81)

Considerações Iniciais

Parece haver um conflito fundamental entre as exigências impostas aos sujeitos pelo contexto social e as condições singulares que os caracterizam. Um ponto essencial para problematizar a concepção de ser humano, que está pautada na homogeneização dos indivíduos, é considerar o fato da diferença ser constitutiva da humanidade. Tanto a diferença cultural, étnica e política quanto a diferença biológica caracterizam a diversidade de possibilidades de realização individual da condição humana. A vivacidade que pode produzir cada singularidade em sua real diferenciação é a contraprova histórica da condição humana de diversidade. Não são alguns indivíduos que são diferentes de outros. Cada pessoa possui a sua diferença. Sua marca pessoal deveria ser reconhecida no social, por fazer parte da condição de ser humano. De outro lado, nas relações sociais são produzidas as interdições que inviabilizam a participação dos sujeitos em seu contexto, em função das suas diferenças pessoais. A temática da diversidade não se situa de forma deslocada do contexto social e histórico que envolve todos os seres humanos. Apenas de forma aparente poderia se cogitar que indivíduo e sociedade não estivessem em uma profunda interligação. A significativa imbricação entre sociedade e sujeito indica uma verdadeira unidade entre ambos. O indivíduo se constrói em sociedade, esta é construída a partir da dinâmica movimentação entre homens e mulheres. A contemporaneidade é o tempo presente, que se fez enquanto consequência da história e dos inúmeros processos que foram se consolidando ao longo do tempo. A consolidação histórica dos processos sociais é o resultado de tudo aquilo que seus sujeitos construíram e reconstruíram em seu permanente movimento. Partindo da concepção relacional para interpretar tanto o campo social quanto as pessoas que nele se localizam, iremos nos deparar com conceitos que não reduzem as explicações sobre os fatos da vida a uma perspectiva individual. Para analisar a questão da diversidade, ou seja, se é possível admitir que cada indivíduo é portador de inúmeras características que o diferenciam dos demais, entende-se também que a multiplicidade de suas expressões se apresentam em um mundo padronizado. Por mais que haja uma dinâmica intensa na forma como as pessoas vivem a história, não é possível negar a tendência unificante que existe no social. Nos três itens que serão apresentados neste capítulo, intitulados “estética produzida nos processos sociais”, “diversidade humana na sociedade capitalista” e “diversidade humana e interdições sociais”, pretendese demonstrar a conexão entre a estrutura, os processos sociais e os sujeitos singulares

que vivem suas vidas localizadas nessa totalidade contraditória e histórica. As árvores – já prevenia Hegel – não nos devem impedir de enxergarmos a floresta (KONDER, 2013, p. 204). Com essa perspectiva de visão de conjunto que muito bem nos alerta o autor, começamos o desenvolvimento dos nossos argumentos apresentando as leitoras e leitores o texto a seguir.

Estética Produzida nos Processos Sociais

O foco analítico que segue no texto recaiu sobre uma estética produzida a partir da estrutura social mediada pelo capitalismo, que tem como resultado a vinculação da maior parte de nosso comportamento às padronizações fabricadas. No Brasil não temos um dado oficial, mas grande parcela das mulheres e alguns homens têm seus cabelos pintados na coloração loira e alisados. Isso é visível ao caminhar pelas ruas. Observa-se certa uniformização dos cabelos ou o que se poderia dizer “cabelo uniforme”. A coloração natural dos cabelos não é algo rentável para o mercado, bem como a manutenção dos cabelos no seu aspecto original (crespo, ondulado, etc.). Cria-se, assim, a necessidade de “melhorar” a aparência das pessoas, modificando seu aspecto com artificialismos do nosso tempo. O desenvolvimento tecnológico da indústria de cosméticos tem como referência alguns modelos que trabalham em propagandas e diversas mídias, e que reforçam um padrão ideal a ser alcançado. O desenrolar das relações sociais entre os sujeitos da sociedade vem se constituindo implícita e explicitamente de uma forma que constrói um padrão de exigibilidade sobre os sujeitos. As pessoas se veem compelidas a corresponder às expectativas socioculturais que a história de cada tempo escreveu, ou seja, são coagidas a “estar na moda”, sob pena de sofrerem constrangimentos ou mesmo bullying. Na grande maioria das vezes, a expectativa sobre cada criança que nasce está imbuída na ideia de que ela deva crescer e se desenvolver bela, inteligente e “perfeita”, e que possa ser produtiva, segundo os moldes econômicos sociais do seu tempo, quando atingir a idade adulta. A criança, quando vem ao mundo, é esperada com uma aspiração social previamente estabelecida, pela qual ela deve estar de acordo com todos os sonhos que a sociedade sonhou. Essa sociedade é composta por quem? Por seus pais, seus parentes, seus vizinhos, sua comunidade, seu país, seu contexto, o mundo ao seu redor. Refere-se aqui a um ser genérico, o ser humano, que em verdade pode ser qualquer um de nós ou cada um de nós. Seja como for, todos os indivíduos que vêm ao mundo encontram-no previamente (antes de nascer), organizado dentro de um padrão de funcionalidade ao qual será necessário responder positivamente, sob pena da interdição do pertencimento pessoal a ele. A construção social que advém do resultado da relação entre capital e trabalho condiciona muito da nossa vida a padrões de produtividade, de normatividade e de estética que são artificiais. Esses padrões não fazem parte, necessariamente, da nossa subjetividade criativa e diversa. São padrões produzidos no social advindos de uma base material que está fundada em valores de uma produtividade capitalista, de uma normatividade e estética que sofrem o reflexo direto dessa estrutura social básica. Questões como “o que é belo?”, “o que é normal?” e “o que é ser produtivo?” são exemplos de perguntas que se respondem com base em uma materialidade de vida social que tem suas leis determinadas, e a principal lei já foi desvendada por Marx em 1857, “a lei da acumulação social capitalista”. Essa lei tem como base a

exploração e a expropriação do trabalho, a acumulação capitalista e um consumo cada vez mais crescente. As pessoas, de “carne e osso”, têm suas individualidades, sua diversidade humana, seu ritmo próprio, sua capacidade produtiva peculiar. Como enquadrar nossa singularidade humana em padronizações comportamentais, estéticas e de produtividade necessárias para poder fazer parte de uma realidade social voltada para fazer o capital se desenvolver? O desenvolvimento social da sociedade do capital não é compatível com a vida humana plena de dignidade e de espaço para toda a diversidade humana. Na estrutura sob a qual temos desenvolvido nossas vidas humanas, muitas vidas têm se perdido em diversas ausências, interdições, barreiras e verdadeiros muros que separam os produtivos dos não produtivos, os normais dos “anormais”, os belos dos feios. O campo social, por vezes, fecha as possibilidades de acesso ao seu meio àqueles que demonstram mais visivelmente as diferenças. Inúmeras barreiras materiais e simbólicas são criadas, impedindo a expressão daqueles considerados “sujeitos diferentes”. Tomemos como exemplo um segmento populacional e sua inserção social: o potencial criativo e humano das pessoas com algum déficit ou alguma deficiência torna-se uma forma de vida “estranha” que não se enquadra no molde fornecido nas relações sociais. Nessa estranheza, as dificuldades apresentadas por uma pessoa com deficiência não são vistas como déficit referente a uma parte específica do ser e sim no ser como um todo. Dessa forma, percebe-se o ser como um todo deficitário, o que o coloca em um lugar social de “menos valia”, “menoridade”, discriminação e exclusão social. Além disso, nessa perspectiva, não se percebe as deficiências e interdições do contexto social, as barreiras de acesso que existem como consequência da estrutura econômica da sociedade, não se problematiza o meio. As “condições sociais petrificadas” referenciadas por Marx não têm visibilidade, não são percebidas como o real problema. Desse modo, portanto, como serão “compelidas à sua própria dança”? A existência de uma cultura da “normalidade”, da padronização, leva ao não reconhecimento das diferenças e singularidades. As diferenças são peculiares à espécie humana. A subjetividade dos sujeitos, ainda não totalmente desvendada pelas ciências, se expressa de maneira singular, não seguindo a normas ou padrões. As relações sociais que são estabelecidas entre as pessoas acompanham aquele padrão de normalidade, no qual os que se enquadram estão dentro e os que não se enquadram estão fora do acesso aos bens da sociedade. Há severos processos sociais que resultam em segregações, discriminações e verdadeiras interdições para homens e mulheres que vivem sua vida sem acesso às riquezas produzidas. O lugar reservado no espaço social àqueles que têm alguma função de suas vidas limitada tem sido muito restrito, com inúmeras barreiras arquitetônicas e relacionadas ao preconceito. As relações sociais entre os sujeitos dessa sociedade, no dinamismo dos processos sociais, têm dificultado o acesso daqueles que precisam recorrer a formas alternativas de viver. O déficit pessoal é acentuado por uma questão que diz respeito não só ao indivíduo, mas também ao próprio processo social de pertencimento ou não do sujeito ao seu meio. Necessário se faz, para uma sociabilidade digna, recriar o dinamismo das relações sociais, no qual se considere de fato algo vital e óbvio, porém ainda não existente: a garantia de acesso das pessoas a essa sociedade, independentemente do déficit ou do talento que elas possuam. As inúmeras barreiras sociais por que passam as pessoas com deficiência, as mulheres, os negros, a juventude pobre, os indígenas, as pessoas com identidades sexuais diferenciadas da

heteronormatividade, entre tantas outras singularidades humanas, são a demonstração mais pontual e visível das interdições criadas nos processos sociais, em função do não reconhecimento das diferenças como parte do social. Quando mencionamos as barreiras de acesso, referimo-nos à impossibilidade de fazer parte do mundo do trabalho, da escola, dos espaços públicos e privados, dos lugares de cultura, de lazer, de circulação, do transporte e da comunidade em geral, enfim, de todo e qualquer espaço humano no social. Amaral (1994) refere-se a uma antiga estória grega, o “Leito de Procusto”, que será ilustrativa da moldura social que referimos, que requer a padronização de corpos, comportamentos e produtividades. Conforme a lenda grega, havia um homem poderoso e rico que tinha o costume de receber, a convite, pessoas estranhas em seu reinado. Procusto recebia seus convidados com toda a honraria, servindo o que havia de melhor, oferecendo todo o luxo da casa. O anfitrião oferecia inclusive um leito luxuoso, com uma determinada moldura na qual o convidado deveria encaixar-se. Entretanto, se a pessoa não se adequasse a tal leito, seria compelida ao enquadre de qualquer maneira, seria até mesmo cortada ou esticada. “A morte era quase certa! Só poucos e raros convidados, absolutamente adequados à dimensão pré-estabelecida, alcançavam a velhice” (AMARAL, 1994, p. 44). É comum encontrar nas lendas gregas uma representação drástica da história e do cotidiano dos povos em geral. A estória narrada acima é uma figura similar ao modo de vida que se desenvolve em nossas sociedades, no que diz respeito ao convívio com as diferenças. Existe pouco reconhecimento, por parte das relações institucionais e das políticas públicas, comunais e pessoais, das diferenças e, principalmente, das diferenças visíveis. É com estranheza que se olham uns aos outros, quando não se percebe no outro apenas um espelho daquilo que está simbolicamente delimitado como o que tem que ser igual ao padrão normativo na sociedade capitalista. Em nossa sociabilidade baseada no consumo e na produção de mercadorias, não aprendemos a conviver e reconhecer as singularidades sem querer cortá-las ou emoldurá-las no quadro da sociedade. É como se nada pudesse sobrar, nada pudesse faltar. Tem que ser exato, correto, perfeito, senão é um “desvio”, um erro. Velho (1985) diz que “o estudo do desvio não é o estudo de pessoas em si mesmas, mas o estudo da classificação de pessoas na mente dos homens” (VELHO, 1985, p. 80). Eis nessa afirmativa a indicação de que se idealiza o real, estratificam-se os comportamentos e visualizam-se as pessoas de acordo com uma determinada lente focalista, que percebe a parte e não vislumbra o conjunto. A história das ciências, por vezes, como no caso da medicina, insistiu em conceitos de “normalidade”, penalizando dessa forma os chamados “anormais” com o exílio e a segregação. O mundo ao redor parece mesmo ter sido todo construído para seres humanos perfeitos, sem limitações e em um padrão único, sem distinções. Ao observar o cotidiano no agito das grandes metrópoles, por exemplo, encontram-se grandes empecilhos para aqueles que não condizem com as exigências da figura humana pensada na arquitetura da cidade. Os transportes coletivos caracterizam-se por aberturas de longas escadas, nas quais pessoas de estatura baixa terão sempre dificuldade de acesso e permanência aos veículos. As aberturas das portas de repartições públicas e privadas geralmente são apequenadas a ponto de não comportarem um sujeito que necessite, para se deslocar, do apoio de algum acessório. O contexto em que as pessoas vivem parece ter sido construído de forma a ressaltar o déficit das pessoas com diferenças acentuadas. As pessoas com deficiência podem

apresentar “diferenças restritivas” que as faz diferir de um padrão cultural criado e adotado como “normal”, como se a naturalidade para os seres humanos fosse um estilo comum e igual para todas as pessoas. Esse estilo tende à perfeição, é uma estética imaginada para um ser perfeito, sem limitações físicas, psíquicas e de interação com seu meio social. Essa estética imaginada se reproduz na forma como a arquitetura social é planejada e executada, e parece não condizer com a realidade da natureza humana. O ser humano é imperfeito por natureza, é incompleto, é inacabado, portanto, cada pessoa poderá ter limitações em áreas diversas. Não há perfeição nos corpos, nos comportamentos, nos estados psíquicos, na condição em geral de ser pessoa e estar no mundo. Não é possível aos indivíduos realizar toda a potência universal que está disposta neles. A ideia de perfeição é um mito, talvez um forte desejo, impossível de realização plena no plano concreto da vida humana. As pessoas têm alguma “diferença flagrantemente visível”, apenas demonstram o inacabamento, a incompletude do que é humano genericamente, de forma peculiar e, na maioria das vezes, irrevogável. Quando se fala em considerar o cotidiano dos sujeitos que têm alguma deficiência, se está incluindo a necessidade do contexto apresentar condições para essa vivência ser possível de ser exercida com toda a dignidade que merece a vida humana, em respeito a sua singularidade e a sua incompletude. As barreiras arquitetônicas das grandes metrópoles desconsideram essa prática peculiar das diferenças, pois o planejamento urbano é pensado para o homem-padrão e não para o “homem em carne e osso”. Observa-se que não apenas as pessoas com deficiência sofrem restrições com as barreiras do espaço construído: (...) também há os chamados ‘deficientes temporários’, ou seja, aqueles que momentaneamente têm reduzido sua capacidade de locomoção, tais como: fraturados, gestantes, enfermos, (...) idosos, crianças e aqueles com problemas orgânicos: cardíacos, hipertensos, reumáticos, diabéticos, etc. (LIPPO, 1997, p. 153). Transformar essa lógica da “homogeneização artificial do ser humano” é um desafio, uma necessidade premente para a construção de uma sociedade democrática e acessível. Para que isso possa acontecer, será preciso uma profunda revisão do conceito de normalidade, que por si só se impõe como uma fronteira, um muro que separa os ditos “normais” dos “não normais”. Além da irrealidade dessa fronteira, tendo em vista a perspectiva da singularidade humana, temos a massificação e a padronização como prerrogativa da normalidade. Tal prerrogativa coloca o “excepcional” em oposição ao “normal”, o “desviante” em oposição ao padrão estabelecido. Essa terminologia expressa uma lógica de discriminações que traz como consequência o fato de que alguns seres humanos ficam de fora do que é considerado normal e aceito para a vida em sociedade. Nessa lógica não haverá espaço para o reconhecimento das diferenças singulares. Propomos agora uma análise no campo da arte para refletir sobre um de seus expoentes e prosseguir na tematização sobre a estética produzida nos processos sociais e suas repercussões para os seres sociais. A referência que se vai utilizar como ilustração será a figura de Charlie Chaplin, no que diz respeito a um aspecto de sua vida. Trata-se de um ator inglês, considerado um dos mestres da comédia cinematográfica. O governo britânico pretendia homenagear no ano 1956 esse artista pela genialidade de sua arte. Entretanto, a condecoração foi suspensa por sugestão do corpo diplomático britânico, que na época considerou perigoso ofender a opinião pública norte-americana. 1 Segundo informações de arquivos recém-desclassificados divulgados pelo escritório de Registros Públicos,

citados no jornal Sunday Telegraph, Grã-Bretanha (exclusivo/noticias/terra/online/2002/07/21; p. 1). O governo norte-americano, por meio de uma investigação da Comissão parlamentar "Un-American" apontou Chaplin como "defensor notório de causas esquerdistas e comunistas", em 1952. Na época, esse ator inglês, ao sair dos Estados Unidos, foi proibido de voltar a esse país e estabeleceu-se na Suíça. "Um Chaplin frágil e em cadeira de rodas recebeu a distinção real de cavaleiro da Rainha Elizabeth mais de duas décadas depois, em 1975, 18 meses antes de morrer" (exclusivo/noticias/terra/online/2002/07/21; p.1). O exemplo da história da premiação tardia de Chaplin ilumina duas facetas de uma argumentação que desenvolvemos neste capítulo. Em primeiro lugar, a relação entre sujeito e contexto. Um sujeito, independentemente de sua genialidade ou de seu déficit, se não corresponder às expectativas do meio social, fica fora deste; em algum aspecto será interdito, encontrará barreiras intransponíveis de acesso. Foi o que aconteceu com Charlie Chaplin. Embora ele fosse um dos maiores mestres da história do cinema, toda sua genialidade foi reduzida ao seu considerado "mau comportamento". Uma vez que o artista demonstrou contraposições ao que estava estabelecido na ordem do social, não recebera as condecorações oficiais, as quais tinha direito, pela importância social de sua obra. Ele não se enquadrou no molde, não serviu na "cama de Procusto", então foi cortado, o merecido reconhecimento de sua arte foi prorrogado para o tempo em que seu corpo e suas ideias não ameaçavam as normas estabelecidas na sociedade. Chaplin, após se apresentar como uma figura "frágil", do ponto de vista da imagem pessoal, torna-se então "apto" para ser condecorado. O artista já não significa uma ameaça ao sistema estabelecido e passa a merecer ser premiado por estar em uma condição de "desvantagem" pessoal: velho e em cadeira de rodas. A condição de minoridade reportada a situações de deficiência e também a condição do envelhecimento minimizam o significado político de uma pessoa que teve uma história com essa marca. Portanto, desse modo, o artista pode ser homenageado sem ofender as autoridades norte-americanas e sem colocar em risco a diplomacia britânica. A temática da diversidade na perspectiva analítica marxiana e o não acesso ao social, por parte de tantos homens e mulheres discriminados, vêm na esteira da produção simbólica e concreta de uma cultura de normalidade que atinge a materialidade do modo de vida dos grupos dessa sociedade estruturada pelo Capital. Um modo de vida que não se enquadra nos padrões de produtividade e normalidade configurada na realidade receberá a marca da incapacidade. As relações de poder que permeiam a questão da produção da cultura e da materialidade da vida social vão balizar a forma como o ser social se situa na complexidade de seu convívio nesse contexto. O lugar que cada qual vai ocupar na totalidade da vida em sociedade é apontado por essa construção. Lugar esse que dá e/ou tira a possibilidade de acesso ao social. Afirmar o reconhecimento político das diferenças, em todas as instâncias sociais, significa uma forma de enfrentamento ao caldo de cultura produzido nas engrenagens da sociedade do Capital. Faz-se necessário reconhecer que as nossas diferenças singulares precisam ter espaço criativo e ativo para construção de uma sociedade verdadeiramente humana, construída em um ritmo próprio a cada ser social sem a moldura da expropriação capitalista.

Diversidade Humana na Sociedade Capitalista

A teoria marxiana esclarece que as relações sociais estão permeadas pela estrutura social, que gera desigualdades gritantes, ou seja, a injustiça social, a expropriação do trabalho, o abandono dos sujeitos dessa sociedade a sua própria sorte. O individualismo massacra as individualidades em uma coletividade que desconsidera a maioria dos sujeitos, oportunizando apenas a uma restrita minoria a qualidade de vida. Todos esses aspectos dizem respeito a uma determinada organização social e não são um fato da natureza; portanto, poderão ser alterados historicamente pela organização e intervenção do conjunto dos sujeitos sociais. Os indicativos sinalizados por Marx, no século XIX, parecem ainda iluminar o caminho que trilhamos. Infelizmente ainda temos uma sociedade cruel, com inúmeras pessoas submetidas a um cotidiano de fome e restritas expectativas para o futuro. A mercadoria é de início um objeto externo, uma coisa que satisfaz para seus proprietários uma necessidade humana qualquer. Toda a coisa útil, tal como o ferro, o papel etc., deve ser considerada sob duplo aspecto: a qualidade e a quantidade (...) É a utilidade de uma coisa que lhe dá um valor de uso. Mas essa utilidade não surge no ar. É determinada pelas propriedades físicas das mercadorias e não existe sem isso. A mercadoria em si, tal como o ferro, o trigo, o diamante etc., é, pois um valor de uso, um bem. (MARX, 1975, p. 24) Podemos encontrar ainda nas palavras do mesmo pensador alemão: Esta aparência material que se dá a um fenômeno puramente social, esta ilusão de que as coisas têm uma propriedade natural, mediante a qual se trocam em determinadas proporções, converte, aos olhos dos produtores, o seu próprio movimento social, as suas relações pessoais para troca dos seus produtos, em movimento das próprias cousas, movimento que os arrasta, sem que, pelo menos, o possam dirigir. A produção e suas relações, criação humana, regem o homem em lugar de estarem subordinadas a ele. (MARX, 1946, p. 95) Demonstrando as próprias contradições na constituição do poder do capital, vai se chegar às estruturas contraditórias do capital, conforme indica Marx e, portanto, também aí não se poderia encontrar o lugar nessa estrutura no qual o sujeito está situado. Vislumbrar as deformidades que o sistema do capital vai configurando a realidade concreta dos sujeitos é uma forma de denunciá-lo. A realidade estruturada e concreta inclui relações ocultas e invisíveis entre elementos do todo, considerando-se a transitoriedade da história. O que é dado ou oculto não significa uma forma eterna de existência. O que é pode deixar de ser na fase posterior. A história humana difere da história natural, pois a primeira é realizada por sujeitos humanos. A conexão entre os indivíduos sociais e a sociedade pode ser encontrada enfaticamente na obra de Marx. Para esse pensador, por trás da realidade reificada da economia capitalista, estão as relações entre os homens e as mulheres da sociedade. Esse contexto humano e relacional deve ser desvendado por meio de uma investigação que se proponha a conhecê-lo, para poder transformá-lo. Para compreender a sociedade, Marx parte da forma como as pessoas organizam os meios de produzir o que é necessário para suas vidas. Divisão de trabalho, salários, valor e preço, inflação e lucro são elementos que estão ligados à complexa constituição da sociedade. Os meninos que estão nas ruas, as famílias inteiras que têm como moradia as pontes da cidade, os hospitais públicos

sucateados, as pessoas com deficiência sem acesso a escola, cultura, trabalho e lazer, bem como os processos discriminatórios com pessoas idosas, a agressão (e até mesmo o assassinato) a homossexuais não são fatos isolados. Tudo isso faz parte do mesmo contexto. A mídia, através dos meios de comunicação, por exemplo, anuncia as desgraças públicas, porém, sem relacioná-las com a sua origem, com as suas causas, com os porquês. A sociedade capitalista se caracteriza pela divisão da sociedade em duas classes fundamentais: uma proprietária dos meios de produção, cujos integrantes concentram riqueza e poder, e outra, trabalhadora assalariada, cujos integrantes são considerados trabalhadores “livres”, mas são despojados de seu objeto e meio de trabalho, e estruturalmente separados das relações de propriedade e de posse. (BRUEL, 2010, p. 5) As relações sociais são mediadas pela lei da concentração da terra, do capital de giro e, atualmente, da informatização, nas mãos de uma restrita minoria. O radicalismo da proposta metodológica de Marx demonstrou um entendimento profundo e concatenado sobre a infelicidade pública. O sistema capitalista foi denunciado por ele, em suas particularidades. Essa análise desemboca evidentemente sobre uma condenação apaixonada do capitalismo como sistema de dilapidação sem escrúpulos da vida humana e de sua alquimia da exploração que não visa senão transformar o suor e o sangue humano em mercadoria. (LOWY, 1978, p. 69) A teoria marxiana acentua o valor do homem que faz a história. A assertiva de Marx de que existe uma “prática revolucionária” passa pelo entendimento de que “toda a vida social é essencialmente prática” e de que as circunstâncias modificam-se “com a atividade humana ou alteração de si próprio” (MARX e ENGELS, 1993, p. 12.). A atividade humana sensível e prática enfatizada por Marx demonstra o caráter ativo como real e objetivo. O autor demonstra a importância da atividade revolucionária, da prática crítica. A doutrina materialista sobre a alteração das circunstâncias e da educação esquece que as circunstâncias são alteradas pelos homens e que o próprio educador deve ser educado. Ela deve, por isso, separar a sociedade em duas partes – uma das quais é colocada acima da sociedade. (MARX e ENGELS, 1993, pp. 11-14 e pp 125-128) A individualidade humana se encontra atravessada por uma diversidade de vetores externos à interioridade, que permeiam a consciência individual do ser social. Esses diversos vetores são construídos historicamente, em contextos culturais específicos a cada época e a cada povo. Não há dicotomia entre indivíduo e sociedade, entre sujeito e objeto, singular e universal. Há uma interdependência entre o sujeito e o seu contexto natural e social. Existe uma forte conexão entre as partes e o todo, ou seja, entre o ser que é uma parte do universo e todo este conjunto que consolida a vida humana, situando-a no universo natural, político, ideológico, cultural, social, econômico e mais uma vez humano. O indivíduo é único e indivisível, constitui-se enquanto tal, na trama das múltiplas relações da sociedade. O sujeito se objetiva em suas atividades criativas e materializa sua subjetividade em atos, no meandro de suas relações sociais. A criação de espaços e recursos para o desenvolvimento da vida humana é uma conquista histórica de indivíduos que constroem a história, portanto, em reconhecimento da diversidade da condição humana, deveria ser universal o acesso de todas as pessoas a esse espaço construído e conquistado. O social se transforma constantemente, em conformidade com a intenção e a ação de seus protagonistas, os sujeitos. O social é campo da expressão de cada um e de todos os sujeitos que nele vão organizando sua forma de viver, o

modo de vida e os meios de produzi-la no conjunto de sua imensa dinâmica humana e coletiva. Em uma visão marxiana sobre a realidade humana, o indivíduo concreto é uma síntese das inúmeras relações sociais. Tendo em vista o entendimento da questão social e suas consequências, não se pode perder, na leitura da diversidade, o horizonte de toda a estrutura da sociedade. Necessário se faz considerar a cultura, a diversidade, as singularidades e todas as particularidades no conjunto do social. Existe uma especificidade dos sujeitos quanto à raça, à etnia, ao gênero, às questões referentes à deficiência, à homossexualidade, bem como tantas outras formas peculiares dos sujeitos se situarem no social. As políticas públicas nem sempre estão atentas a essa diversidade e tratam todas as questões de forma homogênea. O espetáculo da diversidade não deve limitar nossa percepção sobre o contexto social e material da vida social e sobre as causas que unificam toda a consequência das opressões e das desigualdades estruturadas da sociedade, conforme já nos alertava Thompson (1995, p. 426). É preciso vislumbrar como a parte se localiza no todo, superar o risco da fragmentação, perceber as partes e as diferenças sem deixar de considerar a raiz de toda injustiça social pela qual todos e todas estão subjugados. É preciso encontrar alternativas de enfrentamento como coletividade. Não se pode perder de vista, na particularidade, a visibilidade de um contexto em que cada situação se localiza de alguma forma em conexão com as demais situações e com o todo articulado que cria determinadas estruturas, estruturas essas que mesmo tendo sido criadas na história por sujeitos, por isso mesmo, podem ser transformadas, uma vez identificadas e trabalhadas no sentido de sua superação. O Estado é um espaço de disputa de poder entre as classes fundamentais e justamente quando a classe trabalhadora se organiza, reivindicando os seus direitos, estabelece possibilidades de composição de uma contra-hegemonia, que pode levar à construção de novas configurações nas relações de poder. (BRUEL, 2010, p.7) A consequência principal das relações sociais, mediada pela construção da sociedade do capital, é justamente a questão social. Isso significa dizer que a sociedade produz, em seu movimento humano e contraditório, o acirramento da luta de classes. De um lado o capitalismo concentra riquezas e informações nas mãos de poucos privilegiados da sociedade, ocasionando necessariamente miséria para muitos outros não privilegiados, que se tornam alheios aos bens produzidos socialmente. Por outro lado esses seres humanos, apartados dos bens sociais, precisam produzir coletivamente formas estratégicas de enfrentar toda a desigualdade construída em um sistema de expropriações singulares e coletivas, injustiças sociais e segregações de determinados segmentos da sociedade. Compreender a questão social, na perspectiva de Iamamoto (2008), como consequência da relação entre capital e trabalho, vai nos ajudar a entender os fatos em uma dimensão social e não restrita às possibilidades e impossibilidades dos indivíduos na conquista dos bens para suas vidas. Vai nos levar, também, a tomar como objeto de atenção, de preocupação e de intervenção profissional o movimento e o resultado da relação capital/trabalho na vida em sociedade. Significa, de outra forma, buscar uma análise que supere uma visão simplificada, fragmentária da vida social, e que perceba sua totalidade, permeada por inúmeras contradições, marcada por uma determinada historicidade, em um campo social determinado pelas relações de trabalho. O século XXI chegou há mais de uma década e podemos perceber que homens e mulheres ainda estão em um contexto que desumaniza essa condição humana. Há um

trabalho de sensibilização, de conscientização sobre a humanidade das relações sociais, que precisa ser realizado. As instituições, as empresas, os hospitais, as universidades, a comunidade, as mídias de massa e as equipes de trabalho estão permeados pelo modelo de gestão de acumulação flexível, no qual se pode pontuar que há muitas individualidades exploradas e oprimidas, naufragando em um contexto de alienação, vivenciando a realidade de classe social similar à realidade social demonstrada por Marx em 1848: Desde as épocas mais remotas da história, encontramos, em praticamente toda a parte, uma complexa divisão da sociedade em classes diferentes, uma gradação múltipla das condições sociais. Na Roma Antiga, temos os patrícios, os guerreiros, os plebeus, os escravos. Na Idade Média, os senhores, os vassallos, os mestres, os companheiros, os aprendizes, os servos; e em quase todas essas classes, outros comandos subordinados. (LASKI, 1982, p. 94) É importante que nossas consciências ainda possam vislumbrar o entendimento sobre o significado da sociedade de classe ou da classe social. Essa divisão na estrutura de nossa sociedade esteve e ainda se faz presente se reproduzindo nas atribuições que cada trabalhadora e trabalhador construíram para si mesmos no processo de alienação. Esse contexto precisa ser demonstrado em suas particularidades. O processo de alienação e de negação da existência da classe social está na mesma engrenagem social na qual a relação entre capital e trabalho, o ser humano, sua subjetividade e a sua força física continuam sendo fundamentais para que o capital possa se desenvolver bem. Não existe capitalismo tardio ou desenvolvido sem o sujeito livre e explorado para colocá-lo em movimento, para fazer suas engrenagens se mexerem e operarem as mutações dos objetos e da natureza. Os sujeitos dos tempos modernos operavam em série e em massa, com o cronômetro, na medida exata do tempo, faziam tudo por partes, em fragmentos, mas de seu trabalho era retirada a mais-valia. 2 O trabalho da era da globalização e da acumulação flexível superou a fragmentação da atividade, uma vez que precisa ser múltiplo e polivalente. Para o 2 Quanto ao conceito de mais-valia ver MARX, Karl. O Capital: Crítica da Economia Política. Livro I. Tradução Reginaldo Sant'Anna. 30a ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2012. trabalhador não lhe basta usar os músculos; é preciso ceder, também, ao benefício do capital, sua potencialidade de pensar, de gerenciar, de organizar e de participar ativamente das atividades da empresa. A mais-valia continua sendo retirada do trabalhador, conforme já havia nos prevenido Marx; porém, junto com ela, além do suor vai um pouco de sua alma, de seu ser integral físico, psíquico e espiritual. Por burguesia, entende-se a classe dos capitalistas modernos, proprietários dos meios de produção social que empregam o trabalho assalariado. Por proletário, a classe dos assalariados modernos que, não tendo meios próprios de produção, são obrigados a vender sua força de trabalho para sobreviverem. (LASKI, 1982, p. 93) A vida humana tem uma dimensão concreta. Nessa dimensão, está o desenvolvimento histórico das condições dos meios produtivos de vida das pessoas. O modo de vida dos sujeitos das sociedades está atravessado por diversos fatores concretos tanto quanto pelos fatores de ordem imaterial. A estrutura social é composta de forma a gerar as desigualdades de condições de vida, a começar pela clássica divisão social entre os que possuem meios de produção e os que vendem sua força de trabalho. A sociedade não é algo abstrato, se faz na totalidade das relações do ser social, na força da conjugação dos múltiplos movimentos dos sujeitos que nela convivem e a transformam constantemente. A consequência da divisão

entre as classes, como um dado de realidade presente ainda na nossa sociedade contemporânea, se reproduz nas estatísticas que apontam os altos índices de miséria, de analfabetismo, de corrupção, de descaso com as políticas públicas e com o social. De outra forma, a riqueza que tem sido produzida no mundo nos últimos anos de capitalismo é imensa. A tecnologia se desenvolveu de forma espetacular desde a década de 1980, a concentração de renda tornou-se cada vez mais intensa. Qual a diferença que há do tempo que Marx escreveu seus textos para hoje quanto à estrutura da sociedade do capital? Está presente na materialidade da vida social a marca da divisão do acesso aos bens sociais, como característica da organização dessa sociedade e do seu modo de produção das riquezas e das misérias. Com essa clássica realidade estrutural, o que se pode dizer sobre a possibilidade do convívio com as diferenças singulares e a diversidade da condição humana no conjunto das relações sociais mediadas pelo capital? Diversidade é o conjunto das diferenças e peculiaridades individuais. Há algo em cada ser humano que é impossível de ser padronizado, por mais que a sociedade deseje unificar. É peculiar a cada pessoa uma série de diferenciações que fazem parte de suas características, enquanto indivíduo único. A singularidade própria dos seres humanos pressupõe diferenciações. Temos aproximadamente 7 bilhões de seres humanos no mundo, e nenhum repete outro. Nenhuma pessoa se iguala a outra nesse imenso número. Somos todos diferentes e, por mais seres humanos que possam habitar o planeta, não podemos imaginar uma situação na qual vá nascer uma criança igual àquelas que já existem. Não nos repetimos enquanto espécie humana e, portanto, a diversidade é nossa característica universal.

Diversidade Humana e Interdições Sociais

A partir do conceito de diversidade humana já explicitado no item anterior, será possível concluir que um mundo verdadeiramente humano deveria ser construído considerando a diversidade como fundamental à vida social. Recorrendo ao Dicionário do Pensamento Social do Século XX, encontra-se um conceito de “diferenciação social” que remete ao entendimento dos fatos sociais de diferença entre grupos ou categorias individuais. A diferenciação acontece em função de diversos modos em diferentes sociedades, por vezes codificados por lei, entre grupos etários, grupos de diferente sexo, grupos étnicos e linguísticos, bem como entre grupos profissionais, grupos de diferentes classes e grupos de status (BOTTOMORE E OUTHWAITE, 1996, p. 206-207). Ocorrem várias distinções entre os diferentes grupos. O fundamental nessa abordagem é entender o fato da diferenciação social estar associada à “estratificação social”. O que significa dizer que as desigualdades de poder, riqueza e prestígio social, em suas variadas formas, são as características principais do processo de diferenciação. As qualidades pessoais dos indivíduos ocupam lugares determinados dentro da sociedade e seus compartimentos. Cada indivíduo surge dentro de algum distinto grupo que já tem estabelecido determinado lugar no social. A partir desse lugar se estruturam diferentes condições de acesso ao mundo social. A “diferenciação social”, assim entendida, está na perspectiva inversa do entendimento de que a diversidade da condição humana deve compor o mundo social. Essa diferenciação se dá por uma estrutura já culturalmente formada e não em respeito à dinâmica peculiar em que a vida humana se apresenta. A sociedade cria e reproduz a “diferenciação social” sem

absorver o conjunto das diferenças singulares como parte de seu movimento. A socialização dos indivíduos se faz nos processos sociais, e as diferenciações são consequências desses mesmos processos. O movimento de se diferenciar e se igualar é consolidado na dinâmica social. Os padrões, as normas e as regras do mundo social são absorvidos pelas pessoas com objetivos de socialização e pertencimento aos grupos. Entretanto, na dinâmica de interações e socializações, há uma tendência à uniformização dos comportamentos e dos corpos. A necessidade de se tornar igual ao seu grupo leva, muitas vezes, as pessoas a padronizarem seus estilos e a estética de suas vidas. A apreensão das formas relacionais e dos modelos que serão internalizados desde a infância constitui-se em um processo de socialização padronizado. A diferenciação acontece entre os grupos distintos, na medida em que a socialização seja feita com determinada absorção de costumes e padrões. Diferenciados padrões e normas tornam-se estranhos àquela socialização. Se a criança teve um processo de socialização em uma cultura basicamente urbano-industrial, ela responderá a esse padrão se diferenciando de outra criança que construiu sua forma de se relacionar com os demais em um modelo de cultivo agrário, por exemplo. O problema que aqui se pontua não é a questão das culturas apresentarem traços diferenciados e da socialização se dar de maneiras distintas. A questão centra-se na hegemonia de um modelo sobre o outro, em que acontece a subjugação daquele que é considerado inferior. Na sociedade, tal qual está posta, uma socialização diferenciada da considerada ideal pode ser considerada uma não socialização. No decorrer dos processos históricos há inúmeros exemplos de situações nas quais acontece uma mutilação da cultura original do sujeito, em nome da socialização oficial. Os povos indígenas são exemplos emblemáticos dessa trajetória social de violação das singularidades. Como será apresentada a seguir, outra ilustração de singularidades cortadas é “a cultura surda” que foi mutilada em sua possibilidade de expressão gestual em nome do “oralismo”, algo não natural para quem não possui a audição. Os indivíduos nascem com várias disposições potenciais características do ser humano. Sem a interação adequada com membros de uma comunidade social, em fases apropriadas do crescimento, essas disposições permaneceriam latentes e acabariam por desaparecer. Sem a atualização das capacidades de comunicação, raciocínio, atividade criativa, cooperação no jogo e no trabalho, uma criança jamais se desenvolveria no sentido de transformar-se em ser humano. (BOTTOMORE, 1988, p. 342) Na referência acima, trabalha-se com um conceito de socialização que faz uma conexão entre o sujeito potencial e o necessário espaço do meio social para sua participação e criação. As pessoas trazem consigo as possibilidades criativas, mas precisam exercitá-las e expressá-las no convívio entre os outros seres de sua espécie. A socialização deveria ser não apenas espaço de introjeção de padrões para uniformização dos comportamentos, mas, sobretudo, espaço para inserção de atos criativos e diversificados de cada pessoa. O modo de ser, o estado e a situação peculiar aos indivíduos são condições da diversidade. Não é característica humana, do nosso ser genérico, a unificação das singularidades, mas, justamente ao contrário, a sua diversidade. As condições do contexto de vida dos indivíduos sociais se fazem no inverso proporcional a essa diversidade. A padronização do social, a massificação das culturas e a pretensa padronização dos comportamentos ferem a condição, a situação original de ser no mundo de cada um de nós. Um ser humano, em seu processo de desenvolvimento e diferenciação do outro, deveria

ter a possibilidade de interagir e se expressar com sua peculiar diversidade. Entretanto, a expectativa social é de que cada um seja igual aos demais. Há uma verdadeira exigência social de padronização estética, comportamental e de produtividade. A padronização da vida humana é um paradoxo da construção social, o que pode remeter àquela discussão filosófica de contraposição entre essência e existência. Entretanto, é um debate que não será aprofundado neste texto, apesar da relevância e da profundidade dessas prerrogativas filosóficas. Os preconceitos criados no social são resultado de todo o processo que cria a norma; a partir dela, o que fica fora é desvio. Sendo assim, será julgado como inadequado e indesejável. Voltando à questão das pessoas com deficiência, percebe-se que os diversos preconceitos, por parte das demais instâncias sociais, situam a deficiência em uma categorização de desqualificação e menos-valia na escala social. A diversidade, que é condição humana, torna-se mais visível, por vezes, na situação peculiar de alguma deficiência. Nessa situação, por ser mais acentuada a diferença, as barreiras arquitetônicas e do preconceito são mais drásticas. Ao mesmo tempo os sujeitos, de forma imprevisível, estão sempre superando os obstáculos, sejam físicos ou sociais, e recriando a vida e suas possibilidades. Segundo Sacks (1995, p. 16), há um enorme potencial criativo nas situações de doença e de deficiência. O paradoxo das doenças e deficiências é seu poder criativo. Em seu livro intitulado *Um Antropólogo em Marte*, esse autor descreve a situação de sete histórias clínicas de pessoas lobotomizadas, daltônicas, com síndrome de autismo e com síndrome de Tourette. Todas as situações relatadas são reais e referentes a disfunções neurológicas. O enfoque dado ao estudo feito por Sacks³ leva ao entendimento de que quando se perde algo outras formas de acesso à vida se criam. O autor alerta para o grande risco de reduzir toda a complexidade do que é humano a distúrbios neurológicos ou psiquiátricos. Não se pode negligenciar a multiplicidade de fatores que determinam uma vida e nem deixar de perceber que a singularidade do indivíduo é irredutível (SACKS, 1995 p. 175). As conclusões do estudo do autor demonstram situações específicas de pessoas acometidas por distúrbios que as distanciaram do mundo, do convívio com outras pessoas; todavia, foi possível para elas se colocarem em situação de grande criatividade e contribuir para o desenvolvimento da sociedade. No caso de pessoas com autismo, se tem uma ilustração, que apesar da limitação relacional e as ausências frequentes pela qual a pessoa passa (o sujeito se ausenta do mundo), alguma forma de se fazer presente no mundo acontece. Apresentamos a seguir duas histórias trazidas na obra de Sacks, com o objetivo de demonstrar a diversidade enquanto condição humana e potencial criativo: Stephen era um menino que entre aos dois e três anos de idade não controlava as mãos, não sentava, não ficava em pé, não andava e resistia a ficar no colo, não fixava o olhar, escondia-se das pessoas e costumava gritar. Não fazia uso da linguagem, era praticamente incomunicável. Com diagnóstico de autismo, foi para escola especial. Na escola, manteve-se distante das pessoas, saía frequentemente da sala de aula. Jamais brincava com outras crianças ou interagia com outras pessoas. O referido menino mantinha-se alheio a todos e a tudo que o cercava. Não tolerava frustrações e reagia a elas com gritos. Aos cinco anos, 3 A obra *Um Antropólogo em Marte*, de Oliver Sacks, narra a situação de histórias reais de pessoas com distúrbios neurológicos que tiveram o acompanhamento clínico. Esse autor é de origem inglesa, médico da área da neuropsiquiatria e trabalha nos EUA. Leciona no Albert Einstein College of

Medicine (Nova York). mostrava-se fascinado por figuras e as ficava contemplando por longo tempo. Em seguida, começou a desenhar na escola, desenhava quase em tempo integral. Aos sete anos, desenhava de forma fantástica, desenhos sofisticados, com domínio do traçado. Totalmente isolado, ele parecia aprender por si só as técnicas de desenho ou como se as possuísse de forma inata. Tinha uma prodigiosa memória visual, era capaz de apreender os edifícios mais complexos. Mostrava capacidade de aprender, guardar e reproduzir os modelos visuais, auditivos, motores e verbais mais complexos, aparentemente sem levar em conta seu contexto. Aos treze anos, Stephen estava famoso na Inglaterra pelos desenhos que fazia, podia desenhar com facilidade qualquer rua que tivesse visto, mas seria incapaz de atravessá-la sozinho, sem ajuda. Poderia ver Londres inteira na imaginação, porém os aspectos humanos da cidade não lhe eram inteligíveis. Não conseguiria manter uma conversa com ninguém. “Foi considerado o melhor artista mirim da Grã-Bretanha, mas era visto desprovido de intelecto e de identidade. Os testes por que passou confirmavam a gravidade de sua deficiência. Será que alguém poderia ser artista sem um ‘eu’?” (SACKS, 1995, p. 213). O Dr. Sacks costumava visitar, acompanhar e realizar várias atividades com as pessoas que ele estudava o comportamento. O autor questiona o fato de, por algum tempo, ter tido uma visão de Stephen que o reduzia a sua deficiência e a sua dotação, sem podê-lo ver como um todo, como um ser humano. Para as crianças autistas, as relações sociais concretas são muito difíceis de compreender, no entanto, elas não têm maiores dificuldades com nada que seja abstrato. Sofrem com a chamada “deterioração da interação social com os outros” (Op. cit., p. 253). Uma segunda história, igualmente rica, para ilustrar a surpreendente capacidade humana de transpor os limites de uma condição diferenciada de viver é o de Temple Gardin, uma pessoa com síndrome do autismo e que criou a “máquina de espremer ou máquina do abraço”, como será visto no que segue. Aos três anos de idade, Temple não observava nenhum código de relacionamento humano. A protagonista da ilustração aqui trazida sofria de ataques violentos e repentinos de raiva, quando contrariada arremessava o que tinha pela frente, costumava espalhar as fezes pelo quarto e não suportava a aproximação com as outras pessoas. Seu estado de inacessibilidade, fixações, “violência” e completo caos quase a levou a uma internação vitalícia aos três anos de idade. Entretanto, ela se tornou uma bióloga e engenheira bem-sucedida que escreveu livros e fez inúmeras palestras sobre o autismo, sem perder suas características singulares àquela condição. Temple contrariou, assim, o que sempre tinha sido suposto por estudiosos da área, que acreditavam que os autistas eram incapazes de um autoconhecimento e de uma introspecção autêntica (SACKS, 1995, p. 263). O autismo é visto como um distúrbio do afeto e da empatia. Temple considerava que foi dada ênfase demasiada nos aspectos negativos do autismo. Ela mergulhou em pesquisas químicas, fisiológicas e de visualização cerebral sobre essa síndrome, e ponderou que ainda é fragmentário e incompleto o conhecimento desse distúrbio. Em sua vida de pesquisadora, superou a dificuldade de entender os seres humanos se dedicando ao entendimento do comportamento animal. Parecia estar capacitada para captar o sentimento dos animais. Com essa sensibilidade e habilidade, desenvolveu uma metodologia para diminuir o sofrimento dos animais na hora do abate, tornando-se, assim, a maior projetista do mundo de calhas afuniladas para o gado. Prestou assessoria à indústria da carne e escreveu para diversas revistas de veterinária. Inventou um

sistema que acalmava o gado, diminuindo assim o sofrimento deste nos frigoríficos. Temple inventou a “máquina de espremer”, provocou suspeita de psiquiatras como se essa invenção significasse uma “regressão” ou “fixação”, algo que precisaria de análise e resolução psicanalítica, mas “ela ignorou todos esses comentários e reações e decidiu encontrar uma ‘validação’ científica para seus sentimentos” (SACKS, 1995, p. 271). Tal máquina tinha um mecanismo com dois lados de madeira pesados e inclinados, com aproximadamente um metro e meio cada, estofados com um enchimento espesso e macio, ligados por dobradiças a uma prancha de base longa e estreita, criando uma calha do tamanho de um corpo e em forma de V. Havia uma complexa caixa de controle em uma das extremidades com tubos muito resistentes levantados a outros mecanismos que servia para a pessoa controlar a pressão da máquina sobre o corpo. Para a autora dessa engrenagem, o objetivo era fazer com que a máquina proporcionasse uma pressão firme e confortável sobre corpo, dos ombros aos joelhos. A pessoa poderia se arrastar para o centro da máquina, ligar o compressor, manter o controle na mão e assim receber uma pressão regular ou pulsante, conforme a pessoa decidir. Essa obra de Temple começou a ser projetada desde os cinco anos de idade, por ocasião de seus problemas em receber afeto. Quando menina ela se sentia subjugada, aterrorizada quando alguém próximo da família procurava lhe dar um abraço. O contato humano, para ela, dava-lhe a impressão de que seria esmagada. Por mais que Temple gostasse das pessoas, a proximidade física com elas lhe parecia uma ameaça a sua integridade. Desde então passou a pensar na possibilidade de construir uma máquina que lhe pudesse abraçar, mas a qual ela pudesse controlar. Quando tinha quinze anos, ao ver a foto de uma calha afunilada desenhada para impedir a passagem ou conter o gado, concluiu que com algumas adaptações para seres humanos poderia ter a máquina que sempre imaginou. Assim foi construída a “máquina do abraço” com a qual sonhava desde a infância. Por mais estranho que pudesse parecer para profissionais da ciência, um recurso como a “máquina de Temple” pode trazer inúmeros benefícios para uma singularidade semelhante a da pesquisadora em questão, que sofre de uma insuportabilidade diante do contato humano, embora precise dele como todos os outros seres humanos precisam. Sacks (1995) explicita que, através daqueles momentos com a máquina, Temple estava resgatando sua relação afetiva com as pessoas. Com sua máquina de espremer ela podia lembrar sua mãe, sua tia, seus professores e, assim, de alguma forma, aproximava-se deles e do “mundo humano”. Desse modo, também encontrava alternativa de enfrentar esse mundo, onde era tão difícil a arte de se relacionar com o outro. “Para ela, a máquina abre uma porta para um mundo emocional que de outro modo continuaria fechado, e lhe permite, praticamente lhe ensina a entrar em comunhão com os outros” (SACKS, 1995, p. 271). A tão complexa arte de estar com os outros é minimizada com criações alternativas por quem inventa a vida a partir do seu sentido de ser e estar no mundo das pessoas. O “mundo do autismo” é um lugar aparentemente fechado para o outro, que nega esse outro, na forma que comumente se entende ser a adequada à comunicação. Todavia novas formas de comunicação e aproximação sempre poderão ser recriadas, eis o que Temple nos ensina. A ciência médica e as demais, uma vez que estiverem abertas para contemplar as possibilidades diversas do que se refere ao humano, a quebrar com os muros das padronizações, estarão colaborando para construir um mundo mais humano. Quando é possível considerar

os aspectos sociais, transcender aos aspectos fisiológicos das “disfunções” orgânicas, encontrase uma multiplicidade de alternativas para contemplar as diferenças peculiares aos seres humanos. O ponto fundamental para a vida humana se desenvolver é ter acesso ao mundo social. Todos, enquanto seres sociais, necessitam participar das instâncias sociais. Os contextos precisam tornar-se acessíveis, possíveis para que todos e todas usufruam de seus bens e suas riquezas, que são produzidos coletivamente. O fundamental é que sejam desenvolvidas as formas de inserção no social, para todos e todas, independentemente de suas diferenças. Na área da psiquiatria, por exemplo, já existem avanços no que diz respeito à superação de uma visão puramente clínica/fisiológica. “A psiquiatria, uma forma de tratar e definir a doença mental, tem conhecido importantes mudanças desde a Segunda Guerra Mundial em sua prática e em suas raízes intelectuais” (BOTTOMORE E OUTHWAITE, 1996, p. 628). A importância do mundo social passa ser considerada no estudo e tratamento de doenças e distúrbios, e com isso se podem ter novas dimensões para transpor as dificuldades. (...) a psiquiatria, ao longo de toda a sua história, tem sido a mais aberta das especialidades médicas às ideias sociais e, por hora, não existem razões para um pessimismo declarado sobre o desenvolvimento de uma perspectiva social efetiva no âmbito da psiquiatria. (BOTTOMORE E OUTHWAITE, 1996, p. 631) Considerar o mundo social como um ponto significativo para o desenvolvimento da potencialidade dos sujeitos remete à possibilidade de entender que entre os diferentes sujeitos há uma alteridade importante a ser reconhecida. Considerar a alteridade do outro é reconhecer que em cada ser há algo que está fora de si mesmo, que o outro é um ser diferente não igualável a si próprio. As peculiaridades na perspectiva da alteridade positiva não servirão de motivo de discriminação e segregação. Entender que a alteridade não é algo negativo e estigmatizante poderá conduzir a percepção de que a sociedade é composta pela diversidade e sem ela não teria como avançar. Na situação da surdez, como outro exemplo, se tem um tipo de diferença que delimita um modo de vida exatamente diverso do usual. A linguagem comunicada através da fala, que é o comum às sociedades em geral, não será possível para uma pessoa surda. Fica assim definido um tipo de alteridade que, por si só, deveria compor a condição humana reconhecida no social. Outra língua, não falada, gesticulada e/ou sinalizada, que é própria à condição da surdez, deveria, nesse raciocínio, estar absolutamente inserida no contexto relacional. A língua de sinais é nesse entendimento um recurso de comunicação e acesso ao mundo, e não uma marca, um estigma ou uma alteridade negativa. A diferença não pode mais ser subentendida como inferioridade, tampouco estar a serviço e justificar a exploração e a marginalidade. No caso da surdez e dos ouvintes, os segundos, em geral, tomam como valor universal a linguagem falada, tornando assim o “silêncio” uma distinção, uma alteridade distintiva. O problema é tornar essa distinção uma marca de “menoridade”. No desenrolar das relações sociais está fortemente impregnada a ideia de que tudo que é distinto é estranho e o que é estranho é imperfeito, deve ficar de fora. A distinção peculiar à surdez foi por muito tempo sinônimo de banimento e exclusão. Wrigley coloca que a surdez é como “um país”, um “território estrangeiro”. Em contraposição à visão que situa a surdez na condição de deficiência audiológica, “os surdos definem a si mesmos de forma cultural e linguística” (1996 p. 13). Nessa perspectiva, a surdez é vista como uma identidade própria, um país com sua cultura e sua língua própria,

uma distinção respeitável a ser reconhecida. Para pertencer à comunidade dos surdos, o grau de perda auditiva não é relevante, o importante é sua autoidentificação como surdo e especialmente o uso da língua de sinais. O que vai definir a autoidentificação como pertencente a uma minoria linguística ou étnica é ter uma língua própria e poder usá-la (WRIGLEY, 1996, p. 15). É preciso que se entenda a questão da diferença como algo que difere as identidades entre si e não pela condição de ser de cada qual. Existem características que são peculiares a cada cultura, comunidade, a uma identidade específica. Não são os negros, os indígenas, as pessoas com deficiência, os homossexuais ou as mulheres que são especiais, diferentes; as diferenças existem na diversidade da condição humana em geral para todo e qualquer ser humano. Cada qual tem suas diferenças, suas características e sua identidade. A reflexão em torno da diferença não pode ocupar o mesmo lugar da antiga divisão “normais/anormais”. Não se pode fazer uma mera substituição de termos, em que a lógica binária permanece entre os termos “igual” e “diferente”. O fundo dessa discussão está em não mais desqualificar o que não se enquadra no molde. O importante é buscar romper com a limitada visão que legitima e valoriza apenas o que foi socialmente criado para ser o padrão geral da vida humana. Afinal a vida de cada dia e de cada ser não se enquadra em moldes, pois todos os dias os sujeitos dessa sociedade criam e recriam a história e suas múltiplas facetas. Os muros que são criados nos processos sociais categorizam pessoas em melhores e piores, maiores e os menores. Isso define quem entra e quem fica de fora do mundo social. A partir da categorização, a diversidade própria à condição humana fica relegada ao segundo grupo, ao grupo daqueles que estão marcados pelo signo da estigmatização e da desqualificação pessoal. Wrigley (1996, p. 80) traz ao debate a questão acerca do que leva uma igreja, uma nação, uma cultura ou uma identidade a se fechar em si mesma definindo uma série de diferenças como hereges, malignas, irracionais, perversas ou destrutivas. A lógica dessa pergunta leva à contraposição da “lógica” que está expressa nas sociedades, em que o normal é discriminar tudo aquilo que é distinto. A colocação dessa questão significa reterritorializar o problema, situando-o em outro lugar que não no sujeito, tampouco em suas diferenças. O problema reside na relação entre identidade pessoal e ordem social, em uma conflituosa interação em que a dinâmica do social cria uma ordem estática que não acompanha a diversidade característica das identidades que querem se expressar no contexto ao qual pertencem sem poder pertencer. Não há uma solução única para a dificuldade de comportar no campo social o conjunto das diferenças. Faz-se necessário superar a antiga visão que reduzia a possibilidade de resposta aniquilando as possibilidades de expressão da diversidade. Cada nação, por meio de suas instituições representativas, produz o lugar da identidade nacional, tal qual sítios produtivos. Para se tornar cidadão, aprende-se a aceitar a codificação estabelecida nas relações que estão postas na produtividade sitiada nesse lócus. O fracasso ou o sucesso será diretamente proporcional à assimilação da identidade fabricada pela cultura local. A diferença torna-se, assim, um desvio e uma ameaça a essa ordem consolidada no social. Em todas as formas de ditaduras estava a onipotência de um olhar autocontido, um olhar certo de si e da verdade que impunha. Para esse olhar, o outro não existe, e com seu desaparecimento simbólico, comunidades são destruídas, direitos individuais são postos em questão, saberes sociais tornam-se uma ameaça, e o viver, de fato, torna-se um inferno. Contra essa sombria visão,

nossa única alternativa – e nossa única esperança – é a resistência ativa do outro. (JOVCHELOVITCH, 1998, p. 82) A resistência ao conjunto de medidas “autocontidas” que se conjugam a partir das instituições sociais requer avaliação e reflexão permanente. As reações sociais que não reconhecem o outro como parte do conjunto culminam na exterminação das diferenças. Ao longo da história, o homem viveu sob a égide do extermínio das diferenças. Contudo, tenha sido o aniquilamento das diferenças uma marca histórica, não se pode dizer que foi completamente abolido na contemporaneidade. Atualmente, com os avanços tecnológicos, a área genética está desenvolvendo formas de erradicação dos “defeitos genéticos humanos”. Estudos e pesquisas se voltam para vencer o déficit, para eliminar a deficiência. A engenharia genética se empenha em superar os “defeitos” considerados congênitos, como no caso da surdez ou do autismo, por exemplo. Entretanto, pode-se objetar, conforme WRIGLEY: “Paddy, um intelectual surdo morando no Reino Unido, considera os esforços médicos de eliminar a surdez como um povo, uma forma clara de genocídio” (1996 p. 95). A possibilidade de eliminar a deficiência antes da sua concepção remete, uma vez mais, à normalidade enquanto um valor social. O normal e a perfeição continuam sendo uma busca e um ideal de vida para os sujeitos. Desse modo, as deficiências/diferenças são percebidas enquanto falhas e não são reconhecidas enquanto parte da diversidade humana. De igual forma as pessoas são impedidas de demonstrar seus traços de envelhecimento, sendo compelidas a pintar os brancos dos cabelos, a fazerem inúmeras cirurgias plásticas, ao uso de medicamentos e cosméticos que pretendem ocultar o traço naturalmente humano do envelhecimento. Todos esses aspectos estão no contexto de uma estética padronizada e cultuada no centro da sociedade capitalista. Conforme o já mencionado estudo de Sacks (1995, p. 175) há diversos distúrbios que distanciam as pessoas do mundo das relações. No entanto, tais distúrbios as fazem imensamente criativas e por vezes geniais. Esse autor assinala o fato de grandes gênios da literatura, da filosofia e da arte terem sido diagnosticados, pela literatura da área neuropsiquiátrica, como portadores de diversas doenças neurológicas. Como exemplo dessa assertiva, Mozart, o compositor, recebeu diagnóstico de síndrome de Tourette. A. Einstein, o gênio da física, é atribuída a síndrome do autismo, e a psicose maníaco-depressiva é atribuída a inúmeros artistas criativos em diferentes tempos e culturas. Temple terminou uma palestra uma vez dizendo que ‘se pudesse estalar os dedos e deixar de ser autista, não o faria – porque então não seria mais eu. O autismo é parte do que eu sou’. Por acreditar também que o autismo possa estar associado a algo de valor, fica alarmada com a ideia de erradicá-lo. (SACKS, 1995, p. 297) A demasiada ênfase no déficit das deficiências e dos distúrbios neurológicos é o que remete a impossibilidade de perceber algo de valor nessas circunstâncias. Entretanto, tanto na história quanto no cotidiano contemporâneo das sociedades, há inúmeros exemplos do aspecto altamente positivo e produtivo que se pode obter em situações diferenciadas daquelas que se almeja como ideal construído na perspectiva de uma estética padronizada.

Considerações Finais

Nossa contemporaneidade ainda está permeada por imenso desconhecimento da sociedade em relação à diversidade da condição humana. Algumas situações específicas, que no decorrer deste capítulo foram trazidas como ilustrações, demonstram o quanto a organização do modo de vida social nesse sistema capitalista em que vivemos é constituída de maneira a excluir aqueles que não se enquadram em uma vida pensada em padrões irrealísticos de normalidade. Para analisar a questão da diversidade na sociedade de classes, admitindo o fato de que cada indivíduo possui inúmeras características que o diferenciam dos demais, entende-se também que multiplicidade de expressões singulares se situa em um mundo padronizado, mediado por relações de exploração e desigualdades. Por mais que haja uma dinâmica intensa na forma como as pessoas vivam a história, não é possível negar a tendência unificante que existe no social e na divisão entre as classes sociais. Ao afirmar a diversidade como condição humana em oposição a uma estética padronizada se está pontuando que não se trata de considerar que alguns são diferentes de outros ou que esses outros sejam os iguais, os “corretos” ou adequados diante daqueles que se diferenciam. O que se pretendeu demonstrar é que a diversidade se caracteriza pelo conjunto de distinções que se fazem entre todas as pessoas. A dinamicidade da realidade humana, seu movimento constante e inacabado, leva a distinções permanentes. A distinção dá ao mundo movimento e mutação. Como condição peculiar a todos os seres humanos, a diversidade transforma os padrões que são impostos pelo tempo histórico de cada civilização. Necessário se faz compreender as engrenagens do sistema social para encontrar as estratégias importantes e ações que, articuladas aos movimentos coletivos, possam enfrentar e superar as barreiras postas no social para que a vida se torne possível para todos e todas. Especialmente, é fundamental buscar a necessária superação da imposição das leis do mercado e da acumulação em detrimento do sujeito desse social, que reduz suas possibilidades de participação e expressão singular. Na perspectiva do reconhecimento político das diferenças, a sociedade é pensada sob outra ótica que não aquela que a percebe de forma perfeita e adequada ao desenvolvimento humano. Nessa sociedade se percebem as limitações contextuais no tecido social e as dificuldades que existem para além de cada sujeito. O modelo, o padrão social como base no lucro e na expropriação, é o que dificulta o indivíduo de se manifestar plenamente. E, como desde o tempo de Marx já havia sido dito, é preciso transformar nossa realidade bruta para nela podermos ter, com dignidade humana, uma vida de verdade.

Bibliografia

AMARAL, Lígia Assumpção. Pensar a Diferença/Deficiência. Brasília: Corde, 1994. BOTTOMORE, Tom; OUTHWAITE, William. Dicionário do Pensamento Marxista. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor. 1988. BOTTOMORE, Tom; OUTHWAITE, William. Dicionário do Pensamento Social do Século XX. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor. 1996. BRUEL, Ana Lorena de Oliveira. A Escola no Contexto da Sociedade Capitalista Moderna. In: Políticas e Legislação da Educação Básica no Brasil. Curitiba: Ibpex, 2010. IAMAMOTO, Marilda V. O Serviço Social em Tempos de Capital Fetiche e Formação Profissional. São Paulo: Cortez, 2008.

JOVCHELOVITCH, Sandra. Re (des)cobrando o Outro: Para um Entendimento da Alteridade na Teoria das Representações Sociais. In: Representando a Alteridade. Petrópolis: Vozes, 1998. KONDER, Leandro. As Artes da Palavra: Elementos para uma Poética Marxista. São Paulo: Boitempo Editorial, 2005. LASKI, Harold J. O Manifesto Comunista de Marx e Engels. 3. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1982. LIPPO, Humberto Pinheiro. Os Direitos Humanos e as 'Pessoas Portadoras de Deficiência' In: Relatório Azul, Assembleia Legislativa. Porto Alegre: 1997. LOWY, Michael. Método Dialético e Teoria Política. 2. ed. Tradução de Reginaldo Di Piero. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1978. MARX, Karl. O Capital de Carlos Marx. 2. ed. Tradução de Gabriel Deville. São Paulo: Edições Cultura, 1946. MARX, Karl. O Capital. 4. ed. Tradução de Ronaldo Alves Schmidt. Rio de Janeiro: Zahar, 1975. MARX, Karl. Manuscritos Econômicos e Filosóficos. In: FROMM, E. Conceito Marxista do Homem. Tradução de Octávio Alves Velho. 8. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1983. MARX, Karl. O Capital: Crítica da Economia Política. Livro I. Tradução Reginaldo Sant'Anna. 30. ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2012. MARX, Karl. Introdução à Crítica da Filosofia do Direito de Hegel. 2.ed. Lisboa: Editorial Presença, 1983. MARX, Karl; ENGELS, Friedrich. A Ideologia Alemã. Tradução de José Carlos Bruni e Marco Aurélio Nogueira. 9. ed. São Paulo: Hucitec, 1993. SACKS, Oliver. Um Antropólogo em Marte: sete histórias paradoxais. São Paulo: Companhia das Letras. 2003. THOMPSON, John B. Ideologia e Cultura Moderna: Teoria Social Crítica na Era da Comunicação de Massa. Rio de Janeiro, Vozes, 1995. VELHO, Gilberto (org.). Desvio e Divergência: Uma Crítica da Patologia Social. 5. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1985. TOMASINI, Maria Elisabete Archer. Expatriação Social e a Segregação Institucional da Diferença: Reflexões. In: Um Olhar sobre a Diferença. São Paulo: Papirus, 1998. WRIGLEY, Owen. The Politics of Deafness. Gallauder University Press, 1996.

PARTE 3

EXCLUÍDOS DOS EXCLUÍDOS: UMA BREVE ANÁLISE SOBRE AS POLÍTICAS PÚBLICAS PARA AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E PARA COMUNIDADES QUILOMBOLAS E DEFICIÊNCIA: MÚLTIPLAS VULNERABILIDADES

Jorge Amaro de Souza Borges
Mestre em Educação (PUCRS) | Doutorando em Políticas Públicas (UFRGS)

Resumo

Este artigo pretende estabelecer um diálogo entre os temas relacionados às pessoas com deficiência e as comunidades quilombolas, a partir de breve ensaio sobre as políticas públicas existentes, espaços de controle social e conferências. Busca-se compreender como se organizam essas instâncias, quais os mecanismos institucionais e a existência de pontos de convergência possíveis nesse debate. Para tanto, abordaremos alguns conceitos preliminares para discutir essas questões à luz dos direitos humanos, a gestão dessas políticas, os espaços de controle e participação social e as perspectivas de interlocução. Nesse sentido, quais seriam as questões a serem abordadas de forma conjunta por esses segmentos? Como pensar políticas transversais e estabelecer um diálogo entre esses dois temas? São propostas, assim, algumas ideias que ajudam a pensar novas formas de construir políticas públicas, tanto na formulação como na avaliação e no monitoramento.

Palavras-chave: Direitos Humanos; acessibilidade; políticas públicas; igualdade racial; negritude.

Keywords: Human Rights; accessibility; public policy; racial equality; blackness.

1. Questões iniciais para o debate

Nos últimos anos, alguns segmentos sociais tem tido uma determinada visibilidade no contexto das políticas públicas do Brasil. Ao passo que isso ocorre, diversos setores da sociedade se movimentam em um emaranhado de leis, decretos, instituições, as quais definem novas agendas para as políticas públicas.

O início dos anos 2000 foi importante nesse aspecto, tanto na questão normativa como das políticas de direitos. Foi nesse período que tivemos o Decreto de Acessibilidade (2004), o Estatuto do Idoso (2003), as Diretrizes Nacionais para a Educação das relações Étnico-raciais e para o ensino de História e cultura afro-brasileira e africana (2004), o Decreto da Língua Brasileira de Sinais (2005) e a Lei Maria da Penha (2006), por exemplo. Ao mesmo tempo, no plano da política de direitos humanos, podemos destacar o Programa Nacional de Ações Afirmativas (2002), o Plano de Erradicação do Trabalho Escravo (2003), o Brasil sem Homofobia (2004), o Brasil Quilombola (2004), o Plano Nacional de Políticas para as Mulheres (2005) e o Plano de Desenvolvimento da Educação (2007).

Nossa proposta aqui é tentar tratar a relação quilombolas e deficiência e, para isso, inicialmente, abordaremos alguns conceitos preliminares para discutir questões envolvidas nessa temática, à luz dos

direitos humanos: a gestão dessas políticas, os espaços de controle e participação social e as perspectivas de interlocução.

Com relação às comunidades quilombolas, é preciso compreender que a situação presente dos segmentos negros, em diferentes regimes e contextos, parte da utilização de um legado designado, uma herança cultural e material que lhes confere uma referência presencial no sentimento de ser e pertencer a um lugar específico (SCHIMITT, TURATTI e CARVALHO 2002).

Nesse sentido, o trabalho se ancora nos conceitos de incapacidade, barreiras e racismo e como esses elementos fazem parte da base das políticas de igualdade racial, no recorte quilombola e inclusão da pessoa com deficiência. Analisaremos, ainda, as principais políticas públicas, a participação social e como se comportam essas questões nos diferentes âmbitos da sociedade.

Para Linhares (2000):

... a política está referida à polis, ou seja, aos exercícios de poder e controle que nos envolvem coletivamente, buscando definir quem somos e quem queremos ser, distinguindo-nos dos outros, a política precisa ser estudada, tanto nas esferas tradicionais e oficiais, de onde emanam as diretrizes formuladas que se traduzem em normas e regras de ação e de convivência social, mas também, buscada nas condutas que tornam aceitáveis e dizíveis aquelas diretrizes e, ainda mais, investigada no próprio imaginário político e social. (LINHARES, 2000).

Ao longo da história do Brasil, comunidades quilombolas e pessoas com deficiência sofreram com a discriminação e a ausência de direitos. Se a escravidão e o racismo fizeram parte da vida dos negros por vários séculos, as pessoas com deficiência passaram por fases da história em que sequer tinham o direito de existir. Conforme Melo e Castelar (2009):

Pessoas negras com deficiência física trazem em seus corpos o simbolismo de sua história, as marcas da exclusão, expressando aquilo que a sociedade acha execrável, o que é feio e negativo. Para focar esse duplo-estigma é necessário estarmos cientes da existem possíveis interfaces com outras formas de exclusão: de classe, educacional, trabalhistas, imagética, sexista, etc. (MELO e CASTELAR, 2009)

Conforme dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE (2010), o Brasil possui em torno de 45 milhões de pessoas com algum tipo de deficiência, correspondendo a 23,9% da população do país – deficiência que pode ser classificadas como auditiva, visual, intelectual, motora ou múltipla. Quando associamos o fator raça/cor ao fator deficiência, identificam-se em torno de 23 milhões de brasileiros negros com algum tipo de deficiência, ou seja, em torno de 12,3% da população total.

Segundo dados de Diagnóstico⁵, produzido pela SEPPIR, datado de julho/2012, sobre as ações realizadas pelo Programa Brasil Quilombola, estima-se existirem 214 mil famílias quilombolas em todo o Brasil e mais 1,17 milhão de quilombolas. Atualmente, há no país 1.948 comunidades quilombolas

⁵ Disponível em: <http://www.seppir.gov.br/portal-antigo/publicacoes/diagnosco-do-programa-brasil-quilombola-marco-de-2012-1>

reconhecidas oficialmente pelo Estado brasileiro, sendo que 1.834 são certificadas pela Fundação Cultural Palmares (FCP). A maioria das comunidades (63%) encontra-se localizada na Região Nordeste do Brasil.

Mas quais seriam as questões a serem abordadas de forma conjunta por esses segmentos? Como pensar políticas transversais e estabelecer um diálogo entre esses dois temas? O trabalho tem em vista contribuir para essas discussões. Para tanto, organiza-se de forma a apresentar, no segundo tópico, a organização das políticas públicas da pessoa com deficiência e igualdade racial, e, no terceiro tópico, algumas possibilidades de caminhos a serem trilhados neste diálogo.

2. Políticas Públicas transversais: Incapacidade, barreiras e racismo

As políticas públicas são produtos de disputas sociais e sua entrada na agenda revela-se a partir de um conjunto importante de fatores. Pessoas com deficiência e comunidades quilombolas possuem marcos legais importantes, construídos a partir de suas lutas a partir da mobilização social, onde atores, instituições e oportunidades desenham a internalização na prioridade governamental.

O Estatuto da Igualdade Racial⁶, principal instrumento de defesa dos direitos do povo negro, tem como uma de suas premissas a de que:

É dever do Estado e da sociedade garantir a igualdade de oportunidades, reconhecendo a todo cidadão brasileiro, independentemente da etnia ou da cor da pele, o direito à participação na comunidade, especialmente nas atividades políticas, econômicas, empresariais, educacionais, culturais e esportivas, defendendo sua dignidade e seus valores religiosos e culturais. (Art. 2º).

Da mesma forma, a Lei Brasileira da Inclusão⁷ destina-se a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais para a pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania.

A política da pessoa com deficiência apresenta-se como um emaranhado complexo de elementos, face as suas especificidades, não possuindo um lugar ou estrutura exclusiva. O livro *História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil* (BRASIL, 2010), produzido pela Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, da Secretaria de Direitos Humanos, destaca que, até o final da década de 1980, o Brasil não possuía ações efetivas para a pessoa com deficiência na estrutura governamental, sendo que as existentes eram esporádicas, desarticuladas, sem continuidade e centradas na educação, não ocorrendo, assim, políticas universais nas áreas de saúde, educação, trabalho, entre outras.

Para Borges (2014):

⁶ Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2007-2010/2010/Lei/L12288.htm

⁷ Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm

Como seria a organização ideal das políticas públicas para as pessoas com deficiência? Existe um modelo a ser seguido? Com base em algumas experiências que vem ocorrendo em vários estados e municípios do país, podemos ter como indicativo, que pelo menos, as seguintes estruturas são necessárias: órgão gestor, espaço de controle social, plano e fundo ou outros mecanismos de financiamento. (BORGES, 2014).

Lançado em 2004, o Programa Brasil Quilombola tem por objetivo consolidar os marcos da política de Estado para as áreas quilombolas. Com o seu desdobramento, foi instituída a Agenda Social Quilombola (Decreto 6261/2007), que agrupa as ações voltadas às comunidades nas seguintes áreas – Acesso à Terra; Infraestrutura e Qualidade de Vida; Inclusão Produtiva e Desenvolvimento Local; e Direitos e Cidadania.

Também em 2004 foi apresentada a Agenda Social da Pessoa com Deficiência, programa que, naquele período, envolveu sete Ministérios e ações nas áreas da educação, saúde, inclusão social e acessibilidade, com recursos na ordem de 2,4 bilhões de reais em investimentos. Pode-se dizer que essa foi a primeira iniciativa que se propôs ao desenvolvimento de ações intersetoriais de forma organizada. Em 2011, com o acúmulo da Agenda Social e das conferências nacionais⁸, foi construído o **Plano Viver sem Limite**, com o objetivo de implementar novas iniciativas e intensificar as ações que, então, eram desenvolvidas em benefício das pessoas com deficiência. O plano apresentou ações coordenadas por 15 ministérios e a participação do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (Conade), que trouxe as contribuições da sociedade civil, envolvendo todos os entes federados e prevendo um investimento total de R\$ 7,6 bilhões até 2014, distribuídos em quatro eixos: Acesso à Educação; Atenção à Saúde; Inclusão Social e Acessibilidade.

No âmbito da gestão dessas políticas públicas, as comunidades quilombolas ficaram sob a coordenação da Secretaria de Políticas Públicas de Igualdade Racial (SEPPIR), criada pela Medida Provisória nº 111, de 21 de março de 2003, convertida na Lei nº 10.678/2003, nascendo do reconhecimento das lutas históricas do Movimento Negro brasileiro. A data é emblemática, pois, em todo o mundo, celebra-se o Dia Internacional pela Eliminação da Discriminação Racial, instituído pela Organização das Nações Unidas (ONU), em memória do Massacre de Shaperville. Tem dentre suas atribuições:

Formulação, coordenação e articulação de políticas e diretrizes para a promoção da igualdade racial; Formulação, coordenação e avaliação das políticas públicas

⁸ A I Conferência Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência foi realizada em Brasília, entre os dias 12 e 15 de maio de 2006, e teve como tema “Acessibilidade: você também tem compromisso”. Na ocasião, foi lançada a campanha “Acessibilidade – Siga essa Ideia” que, por meio de diversas ações nos mais variados campos, buscou a sensibilização da população sobre o tema. A II Conferência Nacional realizou-se de 1 a 4 de dezembro de 2008, ano especialmente emblemático para o movimento brasileiro, pois marcou os 60 anos da Declaração Universal dos Direitos Humanos, além de ser o ano de ratificação da Convenção da ONU pelo Brasil. Com o tema “Inclusão, participação e desenvolvimento: um novo jeito de avançar”, contou com a participação de cerca de 2.000 pessoas, sendo 854 delegados eleitos nas etapas preparatórias, onde a ideia de inclusão configurou-se como questão de fundo nos debates. Entre os dias 3 e 6 de dezembro de 2012, aconteceu a III Conferência Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência, em Brasília, com o tema: “Um olhar através da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU: Novas perspectivas e desafios”. A III Conferência acontece em um momento histórico, uma vez que atinge o quarto ano de ratificação da Convenção da ONU no país e lançamento do Plano Viver sem Limite.

afirmativas de promoção da igualdade e da proteção dos direitos de indivíduos e grupos étnicos, com ênfase na população negra, afetados por discriminação racial e demais formas de intolerância; Articulação, promoção e acompanhamento da execução dos programas de cooperação com organismos nacionais e internacionais, públicos e privados, voltados à implementação da promoção da igualdade racial; Coordenação e acompanhamento das políticas transversais de governo para a promoção da igualdade racial; Planejamento, coordenação da execução e avaliação do Programa Nacional de Ações Afirmativas; Acompanhamento da implementação de legislação de ação afirmativa e definição de ações públicas que visem o cumprimento de acordos, convenções e outros instrumentos congêneres assinados pelo Brasil, nos aspectos relativos à promoção da igualdade e combate à discriminação racial ou étnica.⁹

O tema da pessoa com deficiência é situado na Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD), que faz parte da estrutura básica da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR). Suas competências incluem, dentre outras:

1. Assistir o Ministro Chefe de Estado nas questões relativas a pessoas com deficiência;
2. Exercer a coordenação superior dos assuntos, das ações governamentais e das medidas referentes à pessoa com deficiência;
3. Coordenar ações de prevenção e eliminação de todas as formas de discriminação contra a pessoa com deficiência e propiciar sua plena inclusão à sociedade;
4. Coordenar, orientar e acompanhar as medidas de promoção, garantia e defesa dos ditames da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, mediante o desenvolvimento de políticas públicas de inclusão da pessoa com deficiência;
5. Estimular que todas as políticas públicas e os programas contemplem a promoção, a proteção e a defesa dos direitos da pessoa com deficiência.¹⁰

A SEPPIR utiliza como referência política o Estatuto da Igualdade Racial (Lei 12.288/2010), que orientou a elaboração do Plano Plurianual (PPA 2012-2015), resultando na criação de um programa específico intitulado “Enfrentamento ao Racismo e Promoção da Igualdade Racial”. Resultou também na incorporação desses temas em 25 outros programas, totalizando 27 programas, 74 objetivos e 127 metas em diferentes áreas da ação governamental.

Já a SNPD utilizou a Convenção da ONU sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência como seu principal documento, garantindo assim que o PPA 2012-2015 pudesse ter o programa intitulado “Promoção dos Direitos de Pessoas com Deficiência”, sendo que o tema teve presença em 16 outros programas, 24 objetivos e 52 metas. O PPA, associado às estruturas (instituições) e regras, fornece o panorama de como essas questões se organizam no Estado Brasileiro (Quadro 01)¹¹.

⁹ Disponível em: <http://www.seppir.gov.br/sobre-a-seppir/a-secretaria>

¹⁰ Disponível em: <http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sobre-a-secretaria>

¹¹ O levantamento considera metas do PPA 2012-2015, exclusivamente ou prioritariamente voltadas à população negra, comunidades quilombolas e pessoas com deficiência. Não estão selecionadas as metas que, embora possam ter impacto para o segmento, são universais, sem exclusividade ou prioridade a ele.

	Quilombolas	Pessoas com Deficiência
Marco Legal	Estatuto da Igualdade Racial (2010)	Lei Brasileira da Inclusão (2015)
Órgão Gestor	SEPPIR (2003)	SDH/SNPD (1989)
Controle Social	CNPIR (2003)	CONADE (1999)
Políticas Públicas	Programa Brasil Quilombola (2004)	Plano Viver sem Limite (2011)
Planejamento	27 programas, 74 objetivos e 127 metas	16 programas, 24 objetivos e 52 metas
Monitoramento	http://monitoramento.seppir.gov.br/	http://www.sdh.gov.br/assuntos/pessoa-com-deficiencia/observatorio
Sistema	SINAPIR (2013)	Não possui
Conferências	3 (2005; 2009; 2013)	3 (2006; 2008; 2012)
Comitê Gestor	Sim	Sim

Quadro 01 – Comparativo da estrutura política (quilombolas e pessoas com deficiência)

Ambas as políticas possuem conselhos, como espaços específicos e institucionalizados de participação social, com tempos diferentes de consolidação e formas complexas de atuação.

Para GOHN (2001), esses canais articulam representantes da população e membros do poder público estatal em práticas e dizem respeito à gestão de bens públicos. Ferreira (2013) aponta a importância do protagonismo dos sujeitos nos conselhos em uma condição de agentes de mudança.

O CONADE, local voltado às pessoas com deficiência, foi criado em 1999 e organizou, em 16 anos de atuação, as conferências nacionais (2006, 2008 e 2012).

O Conade foi criado no âmbito do Ministério da Justiça (MJ), em 1 de junho de 1999, através do Decreto 3.076/1999. Em dezembro do mesmo ano o Decreto 3.298/1999, que instituiu a Política Nacional para Inclusão da Pessoa com Deficiência, revogou o Decreto 3.076/1999, mas manteve o Conade ligado ao MJ. Em 2003, a Lei 10.683, de 28/05/2003, que dispõe sobre a organização da Presidência da República e dos Ministérios, trouxe em seu artigo 24 a menção do Conade como parte da estrutura do governo, vinculada à então Secretaria Especial dos Direitos Humanos. Em março de 2010 foi editada a Medida Provisória nº 483 alterando a Lei 10.683, que atualizou o nome do Conade, necessária por conta da ratificação da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, da ONU. Dessa forma o Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa Portadora de Deficiência passou a ser Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência.¹²

O Conselho Nacional de Promoção da Igualdade Racial (CNPIR) foi criado pela Lei n.º 10.678 (23/05/2003), e regulamentado pelo Decreto n.º 4.885 (20/11/2003), com alterações feitas pelo Decreto n.º 6.509 (16/07/2008), os quais dispõem sobre a composição, estruturação, competências e funcionamento do Conselho. Entre suas principais atribuições, estão: propor estratégias de

¹² Disponível em: <http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/conade>

acompanhamento, avaliação e fiscalização, bem como a participação no processo deliberativo de diretrizes das políticas de promoção da igualdade racial, fomentando a inclusão da dimensão racial nas políticas públicas desenvolvidas em âmbito nacional; apreciar anualmente a proposta orçamentária da SEPPIR e sugerir prioridades na alocação de recursos; apresentar sugestões para a elaboração do planejamento plurianual do Governo Federal, o estabelecimento de diretrizes orçamentárias e a alocação de recursos no Orçamento Anual da União; acompanhar, analisar e apresentar sugestões em relação ao desenvolvimento de programas e ações governamentais; e zelar pelas deliberações das conferências nacionais de promoção da igualdade racial.

Sua principal missão é propor políticas de promoção da igualdade racial, com ênfase na população negra e outros segmentos raciais e étnicos da população brasileira. Além do combate ao racismo, o CNPIR tem por missão propor alternativas para a superação das desigualdades raciais, tanto do ponto de vista econômico quanto social, político e cultural, ampliando, assim, os processos de controle social sobre as referidas políticas. Presidido pela ministra da SEPPIR, o Conselho é composto por 22 órgãos do Poder Público Federal, 19 entidades da sociedade civil, escolhidas através de edital público, e por três notáveis indicados pela SEPPIR.¹³

O CNPIR organizou três conferências nacionais de promoção da igualdade racial (CONAPIR). A primeira, em 2005, tratou sobre o “Estado e Sociedade Promovendo a Igualdade Racial”. A segunda, em 2009, teve como tema “Os avanços, os desafios e as perspectivas da Política Nacional de Promoção da Igualdade Racial”. Já a terceira teve como desafio “Democracia e Desenvolvimento por um Brasil Afirmativo”. A Presidenta da República, Dilma Rousseff, assinou, na abertura da III CONAPIR, o Decreto 8136/2013, que aprova o regulamento do Sistema Nacional de Promoção da Igualdade Racial (SINAPIR), instituído pela Lei nº 12.288, de 20 de julho de 2010¹⁴.

Nas duas primeiras CONAPIR, nos relatórios finais, o tema deficiência apareceu 11 vezes na primeira (2005) e em 16 propostas na segunda (2009) conforme Quadro 02.

Uma estratégia utilizada para organizar a articulação dessas políticas, que necessitam da ação de diferentes órgãos da administração pública, tem-se dado a partir da instituição de Comitês Gestores. No caso do Plano Viver sem Limite, esse espaço tem a tarefa de definir as políticas, programas e ações, fixar metas e orientar a formulação, a implementação, o monitoramento e a avaliação do Plano, tendo em sua composição os seguintes órgãos: I - Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, que coordena; II - Casa Civil da Presidência da República; III - Secretaria Geral da Presidência da República; IV - Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão; V - Ministério da Fazenda; e VI - Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. Além desse ambiente, há ainda o Grupo Interministerial de Articulação e Monitoramento, que tem como atribuições promover a articulação dos órgãos e entidades

¹³ Disponível em: <http://www.seppir.gov.br/articulacao/cnpir>

¹⁴ Disponível em: <http://www.ipea.gov.br/participacao/conferencias-2/579-1-conferencia-nacional-de-promocao-da-igualdade-racial>

envolvidos na implementação do Plano, com vistas a assegurar a execução, monitoramento e avaliação das suas políticas, programas e ações. Participam dessa instância: I - Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, que o coordena; II - Casa Civil da Presidência da República; III – Secretaria Geral da Presidência da República; IV - Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão; V - Ministério da Fazenda; VI - Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome; VII - Ministério da Saúde; VIII - Ministério da Educação; IX - Ministério da Ciência, Tecnologia e Inovação; X - Ministério da Previdência Social; XI - Ministério das Cidades; XII - Ministério do Esporte; XIII - Ministério do Trabalho e Emprego; XIV - Ministério das Comunicações; e XV - Ministério da Cultura.

O Programa Brasil Quilombola possui o Comitê de Gestão da Agenda Social Quilombola, com a finalidade de propor e articular ações intersetoriais para o desenvolvimento integrado das ações que constituem essa política. É composto pelas seguintes estruturas: I - Secretaria Especial de Políticas de Promoção da Igualdade Racial, que o coordena; II - Casa Civil da Presidência da República; III - Ministério do Desenvolvimento Agrário; IV - Ministério da Cultura; V - Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome; VI - Ministério de Minas e Energia; VII - Ministério da Saúde; VIII - Ministério da Educação; IX - Ministério da Integração Nacional; X - Ministério dos Transportes; e XI - Ministério das Cidades.

A SDH, responsável direta pelo Plano Viver sem Limite, não participa do Comitê de Gestão da Agenda Social Quilombola, e a SEPPIR, que responde pelo Brasil Quilombola, não atua no Viver sem Limite, embora ambas estejam fazendo parte da estrutura da Presidência da República.

CONAPIR	Propostas sobre Deficiência
2005	<p>35. Viabilizar programas de financiamento para empreendedorismo, cooperativas e associações, com o objetivo de diminuir o trabalho informal entre negros(as), mulheres, homossexuais, a juventude e as pessoas com deficiências.</p> <p>50. Criar linha de crédito e capacitação profissional e tecnológica continuada para o empreendedorismo, com respeito à diversidade regional, tendo como beneficiários(as): as populações negra, indígena e cigana, as mulheres, os pobres, as pessoas com deficiências, os idosos e jovens.</p> <p>106. Conceder cotas nas universidades para negras (os) com deficiência.</p> <p>21. Implantar centros de referência para atenção a casos de violência no SUS, com a inclusão das diferentes formas de violência vividas pela população negra, pelas lésbicas e mulheres que fazem sexo com mulheres, profissionais do sexo, pessoas portadoras de deficiência e necessidades especiais e mulheres em situação de aborto e abortamento incompleto.</p> <p>35. Garantir aos portadores de anemia falciforme os mesmos direitos conferidos às pessoas com deficiência, no que se refere aos benefícios garantidos por lei.</p> <p>79. Coletar, analisar e divulgar dados referentes aos quesitos cor/etnia e de pessoas com deficiências, em todos os documentos (prontuários, formulários, fichas de identificação etc.) da rede de saúde, garantindo a obrigatoriedade do preenchimento, com capacitação dos profissionais da área de saúde.</p> <p>94. Capacitar gestores, operadores de direito e agentes de segurança pública para o manuseio e a aplicação dos tratados internacionais, com ênfase às questões de gênero, raça, etnia, orientação sexual, pessoas com</p>

CONAPIR	Propostas sobre Deficiência
	<p>deficiências e portadores de transtornos psíquicos, objetivando coibir todo tipo de discriminação e garantir a proteção aos direitos humanos.</p> <p>99. Promover campanhas para a erradicação de todas as formas de assédio, sejam elas baseadas em raça, sexo, religião, orientação sexual, idade ou deficiência física.</p> <p>114. Realizar um estudo nas áreas indígenas, para que as pessoas com deficiência e necessidades especiais sejam mapeadas e reconhecidas juridicamente nessas áreas, a fim de que todas as leis, após um levantamento quantitativo, sejam adequadas e se apliquem à realidade indígena.</p> <p>45. Promover campanhas a fim de informar e conscientizar a população sobre a problemática enfrentada por jovens negras e negros com necessidades especiais, alguns(mas) dos(as) quais se tornaram pessoas com deficiência depois de serem vítimas de violência.</p> <p>8. Garantir maior presença das organizações reconhecidamente sociais tais como: negras, indígenas, ciganas, árabes, árabe-palestinas e judaicas, nos conselhos da sociedade civil e do Estado, considerando-se a ênfase na população negra, na dimensão de gênero, na orientação sexual, na faixa etária e nas pessoas com deficiências, de acordo com a legislação vigente.</p>
2009	<p>140. Combater todas as formas de assédio, tanto aquelas baseadas na raça, quanto em gênero, religião, orientação sexual ou deficiência.</p> <p>5. Criar programas de Frentes de Trabalho, com garantias de qualificação e renda, destinados às mulheres negras, jovens, deficientes e membros de comunidades tradicionais, tanto em áreas urbanas quanto rurais, em âmbito nacional, estadual e municipal, baseado no salário mínimo e na cesta básica mensal, com recursos advindos do Fundo de Amparo ao Trabalhador (FAT) e de outras formas de financiamento.</p> <p>18. Garantir a inclusão do jovem deficiente negro e indígena no mercado de trabalho.</p> <p>27. Garantir parcerias para criação de projetos visando à qualificação e à inserção das populações negras, povos indígenas, quilombolas, povos de etnia cigana, comunidade nômade hippie, comunidades tradicionais e de terreiro, clubes sociais negros, juventude, pessoas com deficiência e LGBT, no mercado de trabalho (Poder Público, empresas privadas e movimentos).</p> <p>31. Garantir supervisão e aplicação das leis trabalhistas, com relação a negros, comunidades tradicionais, clubes sociais negros, juventude e pessoas com deficiência.</p> <p>44. Realizar diagnóstico da realidade socioeconômica das comunidades negras, comunidades tradicionais, clubes sociais negros, juventude e pessoas com deficiência nos municípios brasileiros.</p> <p>46. Fomentar a implantação de serviços de assistência social emergencial, juntamente com programas de geração de renda, respeitando as condições de vida, religião, cultura e etnia, de forma a evitar a migração da população de baixa renda e deficientes para os centros urbanos em busca de melhores condições de vida.</p> <p>66. Estimular, fortalecer e capacitar as organizações de negros, comunidades tradicionais, clubes sociais negros, juventude e pessoas com deficiência para apresentar projetos e acessar recursos de fomento ao desenvolvimento social das comunidades, e transformação da Secretaria de Igualdade Racial em Ministério de Igualdade Racial com representação nos demais entes da Federação.</p> <p>91. Implantar e reativar programas para o meio ambiente e projetos agroextrativistas para conservação dos recursos naturais interligados a atividades econômicas dos povos negros, comunidades tradicionais,</p>

CONAPIR	Propostas sobre Deficiência
	<p>comunidades nômades hippies, clubes sociais negros, juventude e pessoas com deficiência; e projetos para desenvolvimento de recursos naturais específicos nas esferas municipal, estadual e federal.</p> <p>92. Garantir que os meios de comunicação existentes divulguem os trabalhos e projetos que tenham como foco as comunidades tradicionais, clubes sociais negros, juventudes e pessoas com deficiência; e que divulguem os trabalhos e projetos sociais em prol da população, além de disponibilizar palestras informativas e motivacionais.</p> <p>98. Criar programas governamentais nas três esferas de poder, visando o incentivo à construção de projetos da economia solidária em autogestão de reciclagem e artesanato, em sistema de cooperativa, a serem implementados e administrados pelas comunidades de negros, comunidades tradicionais, clubes sociais negros, juventude e pessoas com deficiência.</p> <p>102. Estimular o cooperativismo, o associativismo, o empreendedorismo e a economia solidária em projetos de geração de emprego e renda para comunidades tradicionais, clubes sociais negros, juventude e pessoas com deficiência.</p> <p>133. Promover a inclusão e a igualdade de oportunidade e de remuneração das populações 143 negras e dos povos indígenas no mercado de trabalho, incorporando as dimensões de gênero, grupos etários, orientação sexual e a inclusão de pessoas com deficiência mediante políticas de ação afirmativa, com destaque para a juventude e os trabalhadores domésticos.</p> <p>135. Estimular prêmios para empresas que elevem a imagem positiva do movimento negro, comunidades de terreiro, clubes sociais negros, juventude e pessoas com deficiência.</p> <p>151. Garantir a participação de integrantes das comunidades de negros, comunidades tradicionais, clubes sociais negros, juventude e pessoas com deficiência nas discussões e repasse dos recursos e benefícios dos conselhos de Segurança Alimentar Nutricional.</p> <p>158. Criar mecanismos de controle da discriminação racial, homofobia e intolerâncias correlatas no acesso ao trabalho através de políticas públicas que inibam essas práticas, com a participação das entidades negras, das comunidades tradicionais, dos clubes sociais negros, das entidades juvenis e das representações de pessoas com deficiência.</p>

Quadro 02 – Propostas sobre pessoas com deficiência - CONAPIR

Na última conferência de direitos da pessoa com deficiência, ocorrida em 2012, o termo “quilombola” aparece em apenas uma das 404 propostas, na área da educação:

15) Fortalecer e garantir às escolas do campo políticas educacionais inclusivas proporcionando condições de escolaridade aos estudantes público alvo da educação especial, condições de trabalho e formação continuada para os profissionais da educação do campo/zona rural, escolas indígenas, quilombolas, populações ribeirinhas, ciganos e tradicional.¹⁵

¹⁵ Disponível em: http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/livro-relatorio-3a-conferencia-final_0.pdf

Identifica-se que as conferências não conseguem ainda estabelecer diálogo entre essas pautas, considerando o fato de que a sociedade debate os temas de forma isolada, e isso se reflete nas políticas governamentais, de forma que, mesmo SEPIR e SDH estando no mesmo espaço (ambas são parte da Presidência da República), é perceptível a dificuldade de articulação nos planejamentos. Para POGREBINSCHI (2012):

i) as políticas de minorias tendem a ser transversais em seu conteúdo; ii) as conferências nacionais de minorias constituem espaço de deliberação de políticas específicas para determinados grupos minoritários definidos pelas suas singularidades, mas também de políticas setoriais inclusivas de caráter inerentemente transversal; e iii) os grupos sociais e culturais minoritários participam e se fazem representar não apenas nas conferências nacionais destinadas à deliberação de políticas que lhes são específicas, mas também em outras que tratam prioritariamente de políticas destinadas a outras minorias sociais e culturais. (POGREBINSCHI, 2012).

Um documento importante, que aponta um esforço governamental nessa direção, parte de uma parceria do Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão (MPOG) e a Secretaria Geral (SG), que produziram “Relatórios das Agendas Transversais”, compostos de documentos que reúnem o conjunto dos compromissos de governo relativos a temas de natureza transversal e multissetorial¹⁶. Foram maneiras alternativas de organização das informações contidas no PPA, permitindo visibilidade aos temas, para, assim, pensar ações coordenadas entre os públicos específicos e as estruturas públicas.

3. Algumas possibilidades de caminhos a seguir

Os marcos normativos sobre a pessoa com deficiência e comunidades quilombolas não estabelecem diálogos entre si, assim como os programas e as políticas públicas. Esse fato pode ser compreendido pelo distanciamento entre as instituições, sejam as governamentais – SEPIR e SDH –, as quais têm a tarefa de materializar os direitos em ações concretas, sejam, de forma direta ou na articulação com outros órgãos e instâncias, os espaços de controle e participação social – CONADE e CNPIR.

O racismo é uma barreira impeditiva que não permite que uma pessoa negra em um quilombo viva em igualdade de oportunidades com as demais pessoas. E se essa mesma pessoa possuir um tipo de deficiência, certamente, os entraves serão ainda maiores por conta da múltipla vulnerabilidade.

Uma breve análise das principais políticas públicas nos mostra que, por exemplo, o Plano Viver sem Limite não possui estratégias para que ocorram ações que levem em conta as demandas das comunidades quilombolas, ao passo que o Programa Brasil Quilombola e todas as demais ações desenvolvidas pela

¹⁶ Os temas tratados pelas Agendas Transversais foram: negros, quilombolas, povos e comunidades tradicionais, povos indígenas, mulheres, jovens, crianças e adolescentes, pessoas idosas, pessoas com deficiência, população LGBT e população em situação de rua.

SEPPIR sequer citam pessoas com deficiências como objeto de suas preocupações, sendo isso evidente quando analisamos o “Guia de Políticas Públicas para Comunidades Quilombolas”.

Há, portanto, grandes desafios que precisamos debater e analisar com profundidade. O PPA 2016-2019 traz uma novidade nesse cenário, quando são propostas iniciativas pela SDH na direção de compreender que a questão racial deve estar em sua agenda de prioridades:

01GY - Capacitação de agentes sociais sobre os direitos das pessoas com deficiência, incluindo mulheres, jovens e minorias raciais e religiosas, além de militantes do próprio segmento; 0640 - Incorporação da perspectiva de promoção da igualdade racial e superação do racismo nas ações e programas desenvolvidos para pessoas com deficiência; 0641 - Articulação de ações específicas para quilombolas com deficiência; 0642 - Apoio a ações para a desconstrução de estereótipos negativos de pessoas com deficiência, incluindo mulheres e pessoas negras com deficiência, promovendo a percepção positiva e a maior consciência social em relação a suas capacidades e contribuições; 04FK - Acompanhamento das ações de inclusão de pessoas com deficiência no mundo do trabalho, em estratégias de ação fiscal, de qualificação e de ampliação dos contratos de aprendizagem promovidas ou apoiadas pelo Ministério do Trabalho e Emprego, com atenção à necessidade de redução das desigualdades de gênero e raça.

Tais propostas decorrem de uma articulação da SNPDP com a SEPPIR em diálogos que resultaram em contratação de pesquisadores de pessoa jurídica especializada através de um Programa de Apoio a Projetos Institucionais com a Participação de Recém-Doutores (PRODOC), cuja consultoria está em andamento e envolve a elaboração de metodologia de pesquisa, bem como instrumentos de pesquisa sobre a situação social das pessoas com deficiência que vivem em comunidades quilombolas no Brasil através da Organização dos estados Ibero-americanos (OEI) no âmbito do Projeto de Cooperação Técnica OEI/BRA 08/001 – “Fortalecimento da Organização do Movimento Social das Pessoas com Deficiência no Brasil e Divulgação de suas Conquistas”.

Porém, o exercício do verbo “transversalizar” ainda é inconsistente, na medida em que não se produz uma relação conceitual entre os marcos normativos e as questões-chave de cada espaço.

Seria aconselhável que o Programa Brasil Quilombola e o Plano Viver sem Limite estabelecessem diálogo entre si; especialmente, que suas burocracias fossem revistas a fim de possibilitarem a troca dados, pactuando informações e articulando metas comuns, para, assim, garantir que os quilombolas com deficiência possam sair da invisibilidade que os acomete no cenário Brasileiro. Isso poderia se dar no âmbito dos Comitês Gestores, os quais poderiam partilhar agendas comuns e decisões compartilhadas.

Para isso, sugere-se que o primeiro passo seja identificar onde estão esses indivíduos a partir da rede de proteção social já estabelecida e consolidada. Conforme dados da pesquisa *Derecho a la Educación de las Personas con Discapacidad en America Latina y Caribe*¹⁷, produzida com financiamento do Banco Interamericano de Desenvolvimento (BID), é uma preocupação dos países identificar quem são e onde

¹⁷ Disponível em:

http://www.campanaderechoeducacion.org/justiciabilidad/download/InformeClade_Discapacidad.pdf

estão essas pessoas, bem como qual é o seu tipo de deficiência. De acordo com dados da pesquisa, quando analisada, a incidência de deficiência em grupos étnicos negros e índios tem um maior percentual. Uma das pistas que sugerem essa informação relaciona-se ao baixo acesso desses grupos a direitos sociais, em especial saúde e educação, bem como um processo histórico de segregação.

Há ainda uma questão a ser respondida: como traduzir em políticas públicas as deliberações das conferências nacionais? Ao passo que a SEPPPIR e a SDH não tratavam desse diálogo, o tema “deficiência” foi evidenciado em várias propostas das conferências de igualdade racial; porém, não tiveram ressonância na elaboração das políticas públicas.

As pautas do CONADE e do CNIPIR são construídas a partir de disputas e embates, sem que ocorra reflexão sobre temas para além de suas fronteiras de lutas, implicando, assim, novas formas de perceber as políticas públicas e o formato de seu monitoramento. E se o CONADE avaliasse o Brasil Quilombola na perspectiva da acessibilidade? Em situação inversa, e se o CNIPIR produzisse críticas ao Viver sem Limite com relação à igualdade racial? E se ambos os colegiados fizessem isso em reuniões compartilhadas com os órgãos responsáveis pela gestão dessas políticas públicas? Talvez esse seja o salto a ser dado na forma de ver, perceber e implementar políticas públicas em uma perspectiva de direitos humanos. Os conselhos de direitos poderiam estabelecer, entre si, momentos de formação e informação, a partir de uma pedagogia da alternância, em que instituições e sujeitos ensinam e aprendem em uma perspectiva cidadã. A experiência das Agendas Transversais, para além da produção dos relatórios, partindo, assim, para uma prática de planejamento integrado, pode ser um caminho a ser trilhado nesse processo.

Necessário é ressaltar que, na reunião de agosto (2015), o Comitê sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU, em suas observações finais sobre o relatório inicial do Brasil, apontou as seguintes questões a serem priorizadas pelo governo:

Igualdade e não discriminação (art. 5): 12. O Comitê está preocupado com a falta de medidas para enfrentar a discriminação contra as pessoas indígenas e afro-descendentes com deficiência. Em particular, está preocupado com o isolamento das comunidades indígenas que colocam as pessoas com deficiência em condições de exclusão extremas. 13. O Comitê recomenda ao Estado Parte aplicar a legislação, políticas e programas inter-setoriais para lidar com as múltiplas formas de discriminação contra as pessoas indígenas e afro-descendentes com deficiência, em particular, para evitar que as pessoas com deficiência que vivem em comunidades indígenas isoladas, ou em áreas remotas, de exclusão.¹⁸

No final de 2015, na reforma ministerial do Governo Federal, SEPPPIR, SDH e Secretaria de Políticas para Mulheres (SPM) foram fundidas, gerando o Ministério das Mulheres, da Igualdade Racial e dos Direitos Humanos, o qual ainda carece de regulamentação para definição dos novos papéis e formas de atuação. Até o presente momento o decreto da criação do ministério ainda não foi publicado, a medida

¹⁸ Disponível em: <http://www.inclusive.org.br/?p=28378> (*ipsis literis*).

provisória aguarda aprovação pelo Senado, tendo sido executada por decreto presidencial¹⁹ apenas a nomeação e exoneração dos nomes do ministro e secretários remanejados. O estado Brasileiro tem assumido importantes compromissos, tanto com relação à pessoa com deficiência como nas políticas de igualdade racial, mas há ainda algumas lacunas a serem superadas, em especial no diálogo entre as diferenças, de forma institucional, rompendo as barreiras dos órgãos gestores, que se limitam a produzir políticas desarticuladas!

Talvez esteja aí a oportunidade de construção de políticas públicas transversais em sua essência, com diálogo social para que, assim, temas como negritude, deficiência, mulheres, crianças e adolescentes, dentre outros, possam fazer parte de uma política comum de direitos humanos, superando a fragmentação e o individualismo e, dessa forma, universalizando direitos.

REFERÊNCIAS

BORGES, J. A. S. *Sustentabilidade & Acessibilidade*. 1 ed. Brasília: Editora da OAB, 2014.

BRASIL. Decreto nº 3.298/99, de 31 de dezembro de 1999. Regulamenta a Lei Federal nº 7.853, de 24 de outubro de 1989. *Dispõe sobre a Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, Consolida as Normas de Proteção, e dá outras providências*. Brasília, 2009.

_____. *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Protocolo facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*. Tradução Oficial/Brasil, Brasília: Presidência da República Secretaria Especial dos Direitos Humanos Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, Setembro/2007. 48p.

_____. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República. *História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil*. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência, 2010. Disponível em <www.pessoacomdeficiencia.gov.br> Acesso em 30 mai. 2015.

FERREIRA, G. *Nada sobre Nós, sem Nós: um estudo sobre o protagonismo das pessoas com eficiência nas políticas sociais* / Gildete Ferreira. – 2013. 84 f. Orientador: Adilson V. Cabral Filho. Dissertação de Mestrado em Política Social – Universidade Federal Fluminense, Escola de Serviço Social, 2013.

GOHN, Maria da Glória. *Conselhos Gestores e Participação Sociopolítica*. São Paulo: Cortez Editora, 2001.

¹⁹ Decreto nº 8.579, de 26 de novembro de 2015 - Aprova a Estrutura Regimental e o Quadro Demonstrativo dos Cargos em Comissão da Secretaria de Governo da Presidência da República, altera o Anexo II ao Decreto nº 5.135, de 7 de julho de 2004, o Decreto nº 8.364, de 17 de novembro de 2014, o Decreto nº 6.884, Decreto nº 6.884, de 25 de junho de 2009.

LINHARES, C. F. S. *“Caminhos de Medo e Esperança”* In: LINHARES, C. F. S.; NUNES, C. Trajetórias de magistério: memória e lutas pela reinvenção da escola pública. Rio de Janeiro: Quartet, 2000.

MELO, C. V. G. M.; CASTELAR, M. *A história da psicologia e do afrodescendente com deficiência*. Anais de trabalhos completos do XV Encontro Nacional da ENABRAPSO. Psicologia social e políticas de existência: Fronteiras e conflitos, Maceió, 2009. Disponível em:

http://www.abrapso.org.br/siteprincipal/images/Anais_XVENABRAPSO/625.%20%20a%20hist%20ria%20da%20psicologia%20e%20do%20afrodescendente%20com%20defici%20cia.pdf.

SCHIMITT, A.; TURATTI, M. C. M.; CARVALHO, M.C. P. de. “A atualização do conceito de quilombo: identidade e território nas definições teóricas”. *Ambiente & Sociedade*. Ano V – Nº 10 – 1º Semestre de 2002.

POGREBINSCHI, T. *Conferências nacionais e políticas públicas para grupos minoritários*. Texto para Discussão, Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA), 2012.

PARTE 4

Considerações sobre o luto na vida de pessoas com tetraplegia²⁰

Patrícia Rosa Balestrin

Simone Zanon Moschen

Nesse artigo abordo um recorte do tema que desenvolvi em meu projeto de tese de doutorado a partir da escuta de pacientes tetraplégicos que receberam esse diagnóstico após serem atingidos por algum evento traumático que alterou de forma repentina o curso de suas vidas. Na pesquisa em andamento, dentre os cinco casos que acompanho desde a internação hospitalar encontramos as causas mais frequentes²¹ de incidência de lesão medular nesse grau de gravidade: acidentes automobilísticos (1) e motociclísticos (1), ferimentos por projétil de arma de fogo (2) e mergulho com batida de cabeça (1).

O Relatório mundial sobre a deficiência (2012),²² publicado originalmente pela Organização Mundial da Saúde em 2011, com apoio do Banco Mundial, refere a tetraplegia como uma das deficiências mais severas que acometem o sujeito. Os pacientes têm a medula espinhal danificada sofrendo alterações na sensibilidade e na função motora. Isso significa que os movimentos e as sensações de membros superiores e inferiores estarão parcial ou totalmente perdidos abaixo do nível da lesão. Além disso, os tetraplégicos podem apresentar alterações significativas nos aparelhos respiratório, urinário, excretor e sexual. Assim, os cuidados médicos de várias especialidades são imprescindíveis para avaliar os melhores recursos de preservação da saúde do paciente. Em casos mais raros, por exemplo, o paciente é dependente de ventilação mecânica, o que restringe ainda mais suas possibilidades de deslocamento em cadeira de rodas. Nessa pesquisa, um dos pacientes vive tal condição.

O luto: à guisa de introdução

O sujeito que é acometido pela tetraplegia vive um luto, um luto pelo que perdeu da “primeira vida”. Ele tangenciou a morte e dela retornou para uma vida cheia de limitações que comprometem a funcionalidade de seu corpo. Diante de uma “quase morte”, repentinamente acorda numa “quase vida”. Como viver com a sombra da outra vida nessa nova configuração que se estabelece? Como humanizar-se novamente, diante de tamanha crueldade? Como buscar dentro de si algo que o ligue novamente à vida?

Quando algum acontecimento da ordem do traumático desacomoda o sujeito de forma brutal e transforma sua vida, ele é tomado por um assombro como que diante de uma catástrofe, demandando-lhe

²⁰ Autoras: Patrícia Rosa Balestrin, doutoranda em Psicologia Social e Institucional (PPGPSI UFRGS), psicóloga, psicanalista e analista técnica na FADERS; prof. Dra. Simone Zanon Moschen, do PPGPSI, PPGEDU e PPG em Psicanálise, Clínica e Cultura (UFRGS), psicóloga e psicanalista, membro da APPOA.

²¹ <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_pessoa_lesao_medular.pdf>.

²² Disponível em:

http://www.pessoacomdeficiencia.sp.gov.br/usr/share/documents/RELATORIO_MUNDIAL_COMPLETO.pdf

muito trabalho psíquico para que assimile o ocorrido. A reação inicial é de perda da confiança no mundo e não é incomum que a ideação suicida esteja muito presente nesses casos.

O tempo do luto é um tempo de elaboração psíquica. Não podemos de antemão saber quanto vai durar, como Freud nos alerta em *Luto e melancolia* (1917[1915]). É um tempo em que o sujeito recolhe seus investimentos libidinais no mundo e concentra-se em curar seu narcisismo atingido. As lembranças daquilo que foi perdido aparecem muito fortemente, permanecendo o sujeito ligado ao objeto de sua perda até que possa, a cada rememoração, ir fazendo o contorno de sua despedida.

Para Freud, o trabalho de luto traz a garantia da substituição do objeto perdido, uma vez que durante esse tempo o sujeito se desinveste completamente do que perdeu. Em outra perspectiva, encontramos a concepção lacaniana (ALLOUCH, 2004; LACAN, 2002), que não entende que exista possibilidade de substituição, já que cada objeto na vida de um sujeito é único e insubstituível. Para ele, o sujeito que tem uma perda pode fazer uma borda em torno dessa perda, mas ela se inscreverá como falta sem que nada ocupe seu lugar. Assim, o luto seria o trabalho de suportar o convívio com a perda.

Como não tenho o objetivo nesse artigo de entrar nos meandros dessas conceituações, deixo essa breve introdução para aqueles que tenham interesse em buscar os pressupostos que conduzem Freud e Lacan a escutarem por caminhos diferentes o percurso de um luto.

Tempos do luto

Em *O tempo lógico e a asserção de certeza antecipada*, Lacan (1998b) parte de um problema de lógica para desenvolver as três instâncias do tempo referentes ao tempo lógico. Ele as nomeia “instante de ver”, “tempo de compreender” e “momento de concluir”.

Apesar de não desenvolver amplamente o problema em que Lacan vai se deter ponto a ponto na discussão, vou referi-lo aqui a título de apresentação da metáfora que ele utiliza para abordar o tempo lógico. Um diretor de presídio oportuniza a três prisioneiros a conquista de sua liberdade caso adivinhem a cor do disco que será colocado nas costas de cada um. Cada disco será escolhido entre cinco, sendo dois pretos e três brancos. Os detentos não podem se comunicar e cada um deverá apresentar as razões lógicas de seu raciocínio, baseadas em olhar a cor dos discos dos outros parceiros. Todos recebem discos brancos em suas costas, ficando de fora os pretos.

A gama de possibilidades que Lacan apresenta para pensar essa situação tem inúmeras consequências para a clínica. O texto foi publicado em 1945 e, com modificações, em 1966. Ele produz efeitos nas formulações de Lacan sobre o estádio do espelho, por exemplo, texto também publicado em dois momentos, em 1938 e 1949 (PORGE, 1998). Para citar um deles, a ênfase no simbólico como matriz de identificação atualiza aquilo que até então se concebia como preponderantemente da ordem do imaginário. Em 1949, o estádio do espelho é postulado como uma experiência especular com valor simbólico, é a “matriz simbólica onde o eu [je] se precipita numa forma primordial” (LACAN, 1998a, p.97). A

precipitação é um dos termos, junto com a antecipação, herdados por Lacan do texto sobre o tempo lógico, que veremos na sequência.

Instante de ver, tempo de compreender, momento de concluir

O instante de ver é a precipitação do tempo num instante, sem duração, utilizando um raciocínio mecânico. Nesse caso, o sujeito seria indeterminado, já que não é possível responder por certas configurações sobre as quais não se sabe, resultando na seguinte proposição: “Se sabe que se é branco quando se vê dois pretos” (COSTA, 1998, p. 46).

O tempo de compreender é o tempo necessário de percurso, quando um dos detentos vê dois brancos e não pode saber sobre si. Aqui é o tempo composto pela dúvida, em que as hipóteses são levantadas, situado por Lacan como tempo do sujeito recíproco, que sustenta o eu na suposição do olhar do outro. Por exemplo, “Se eu fosse preto, ele teria saído sem esperar um instante. Se ele continua meditando, é porque sou branco” (LACAN, 1998b, p. 205).

O momento de concluir é o tempo de antecipação do juízo e da saída. O sujeito se apressa na urgência de uma verdade que será submetida à prova da dúvida, dúvida que ele não poderia verificar sem estabelecer primeiro uma certeza. A conclusão se realiza no mais baixo estado de dessubjetivação, em que o sujeito se solidariza com o significante em relação ao qual antecipa sua certeza que vem no “só-depois”. É o momento que permite ao sujeito uma asserção sobre si.

Que consequências podemos pressupor sobre o tempo em que transcorre o luto dos sujeitos que adquirem tetraplegia, com base nessa proposição de Lacan?

“O instante de ver é o tempo da privação, do trauma, do encontro com o real” (AREL, 1998, p. 97), tempo em que o sujeito está silencioso, em estado de choque com suas perdas. É o tempo em que a palavra parece não poder dar conta do horror do ocorrido e que o olhar assustado do sujeito convoca, na transferência, a um olhar e uma palavra que carreguem certa leveza. É comum que nesse período o tempo de vigília do paciente seja muito curto, pois a sedação é um recurso utilizado no hospital para minimizar o encontro do paciente com as imagens traumáticas. Por outro lado, também pode ocorrer uma perda da memória, mecanismo de defesa inconsciente que protege o paciente das lembranças sobre o evento que culminou numa total transformação da sua vida.

Podemos pensar nesse tempo inicial como instante do trauma (AREL, 1998) também porque o sujeito está tomado por um eu fragmentado ou “quebrado”, sem poder recobrir simbolicamente o real do corpo que insiste pela via da perda dos movimentos e da sensibilidade; insiste também pelas contínuas intervenções (médicas, farmacológicas e de enfermagem) para a manutenção da saúde, inclusive com a necessidade de uma ou mais cirurgias. Finalmente, faz presença constante pelas dores ou pelas novas sensações que são interpretadas como dores.

Instante, como bem diz a palavra, é um tempo de passagem, que anuncia seu caráter de transitoriedade. É bem conhecida a expressão “nada como o tempo para resolver”, que pode advir de uma

determinada leitura de *Luto e melancolia*, quando Freud diz que a interferência de um tratamento pode ser prejudicial ao luto do sujeito. Porém, a vulnerabilidade psíquica em que se encontra o sujeito nesse momento somente se relativiza pelo laço com os familiares, com os amigos, com a equipe de atendimento do hospital, que fazem uma borda naquilo que ele experimenta como vivência de despedaçamento. Talvez a melhor definição para esse instante seja “um tempo que pede passagem”.

“O instante de ver carrega em si essa ambiguidade de ser ao mesmo tempo eterno e finito”, diz Ana Costa (1998, p. 52) ao problematizá-lo a partir do tempo agostiniano formulado no livro XI das *Confissões*. Costa diz que a definição do filósofo a respeito do tempo de Deus como “eterno hoje” pode ser relacionada à promessa da imagem como algo infinito e contínuo. Porém, como a imagem sempre traz consigo seu furo, através do engano da aparência e do fracasso da plenitude, satisfaz ao mesmo tempo em que não satisfaz a carência humana. Ao fazermos a relação com o paciente acometido pela tetraplegia, podemos nos perguntar o que pode produzir nele um furo na imagem totalizante desse corpo que aparenta nenhuma funcionalidade e insiste em se presentificar excessivamente, impedindo o sujeito de esquecê-lo.

Continuando pela via da imagem, ela também carrega a viabilidade de ser transportada para outro contexto, o que pode permitir uma historicização ou uma construção ficcional. Aqui já não estamos mais tratando com o tempo imediato, mas com seu alargamento entre passado e futuro, referente ao tempo de compreender. A imagem do evento traumático que provocou a tetraplegia, como também a imagem do corpo inerte, ao serem contextualizadas na narrativa do sujeito, propiciam a possibilidade de ressignificações. Tanto é assim, que essas imagens retornam em diferentes momentos, e a cada vez que o sujeito conta novamente a cena do “acidente” e suas consequências, traz um novo elemento que tinha ficado esquecido ou mesmo que parecia ser irrelevante, bem como atualiza o corpo enquanto objeto perdido.

Lembrando que o sonho é também uma imagem, podemos aqui nos valer da teoria do sonho em Freud, ao referir o trabalho do sonho, operado pelos mecanismos da condensação e do deslocamento, que Lacan (1999) irá desdobrar como metáfora e metonímia. Os significantes do sonho condensam significações, podendo se desdobrar na cadeia significante na medida em que o sujeito se põe a associar livremente. Além disso, os elementos do sonho podem aparecer de forma disfarçada por obra do recalque, deslocados para outros significantes que aparentemente não tem a mesma intensidade. A elaboração do sonho é um trabalho da linguagem tal como em outras formações do inconsciente como atos falhos, chistes, sintomas. As imagens do traumático convocam o sujeito a formular uma linguagem. Tanto é assim, que a escrita é um dos recursos utilizados pelos sujeitos para inverter, mesmo que de forma precária, a posição passiva em que se encontram diante de uma catástrofe (KEHL, 2000). Para citar alguns exemplos de pessoas com tetraplegia que encontraram na escrita alguma abertura para lidar com a angústia, temos Sampedro (2005) e Bauby (2009), também Pozzo di Borgo (2012)²³ e Paiva (2006).

²³ Ver adiante, em “A função do social no luto”.

O tempo de compreender é um tempo da organização do eu (COSTA, 1998). Em termos freudianos, tempo de um reordenamento narcísico em nível do Eu ideal e do ideal do Eu para que o sujeito reposicione seu investimento pulsional a partir de uma nova configuração de vida. O acesso à oferta tecnológica,²⁴ que pode funcionar como uma ortopedia desde o ponto de vista imaginário,²⁵ e também como outra leitura das possibilidades que o sujeito pode compor pela via do simbólico,²⁶ torna-se fundamental para que ele se inclua como desejante de um destino viável na cultura e no laço social.

O momento de concluir é o tempo em que o desejo se relança suportando a castração. É quando o sujeito aposta, em meio às incertezas, em um novo ato, de reinvenção de si, ato que somente se afirmará no “só-depois”. É um tempo em que as perdas produzidas pela tetraplegia se inscrevem como falta, tal como a falta que é constitutiva do sujeito na passagem pelo Édipo desde os primórdios de sua vida ao perceber que é não-todo, que é um ser em falta, castrado, o que lhe abre as vias para desejar e colocar em movimento seus circuitos pulsionais. Isso não significa necessariamente um apaziguamento com a nova condição, mas uma saída possível em que possa reconhecer seu narcisismo reconstituído.

A função do social no luto

Em 2012 e 2013, milhões de pessoas no mundo foram aos cinemas assistir a *Intocáveis*, uma ficção baseada numa história real. O filme francês é uma versão do livro de Philippe Pozzo Di Borgo, aristocrata que ficou tetraplégico praticando seu esporte e lazer preferido, saltar de parapente. O grande sucesso de bilheteria se deveu por tratar de um tema tão duro e delicado com tamanha leveza.

Philippe é um viúvo muito rico que tem dificuldade para encontrar um auxiliar para cuidar dele. Como é dependente para a maior parte das atividades, demanda assistência em tempo integral. Após realizar muitas entrevistas com candidatos a cuidadores, decide apostar em Abdul, um desempregado que vive na periferia e não tem formação alguma nesse tipo de função. O que determina a aposta em Abdul? Diferentemente dos outros candidatos, ele não se penaliza com a situação de Philippe, talvez por ver na riqueza algo radicalmente diferente de sua condição, que lhe conferiria uma posição fálica. Advindo de família pobre, Abdul passa por situações de muita precariedade com a mãe e os irmãos.

O novo auxiliar lida com Philippe com humor, inclusive com sarcasmo diante das suas limitações. Com o passar dos dias, Abdul vai aprendendo sua função e proporcionando a Philippe momentos determinantes para lidar de forma diferente com a nova vida. É com ele que Philippe vive experiências na rua, desde as mais simples, como passear na neve em cadeira de rodas, até as mais complexas e delicadas, como se aproximar da mulher com quem se comunica por cartas, guardando a esperança quase silenciosa de encontrar nela um novo amor. A despeito de todos os cuidados que a condição de Philippe demanda,

²⁴ Referida no segundo capítulo.

²⁵ Órtese para utilizar em atividades de vida diária, como na alimentação, por exemplo.

²⁶ Tecnologias de comunicação e de informação, especialmente.

Abdul o leva para o mundo, lugar onde se corre riscos para viver, lugar onde se coloca em movimento o desejo.

Esse filme cumpre uma função importante, a de aproximar o público ao cotidiano de um tetraplégico. Mais do que trazer as dificuldades para aquele que vive com a deficiência, coloca em relevo a subjetividade do protagonista e a virada de seu luto²⁷ em direção ao desejo. Philippe se casa com sua correspondente, incentivado e intermediado por Abdul, que vê nele a possibilidade de amar novamente e construir outra família. Ele tem filhos com a nova mulher. Com o auxiliar forma uma dupla de grandes amigos. Abdul faz a função de Outro que abre as vias desejanter para Philippe.

A proposta aqui não é analisar amplamente o filme, mas partir dele para pensar algumas questões sobre o protagonista no laço social, ou melhor, sobre o luto no laço social. Pensemos no título, *Intocáveis*, que denota algo que não se pode alterar ou mudar, inalterável, remetendo-nos a pensar na tetraplegia do ponto de vista do real do corpo. Outro significado dessa palavra é aquilo que não pode ser atacado, inatacável, com o qual o filme faz justamente um contraponto, na medida em que Abdul, em suas brincadeiras com Philippe, apesar de apontar para suas incapacidades em certas ações (o uso do celular, por exemplo), retira delas o peso que o senso comum deposita através do afeto da “pena”. Um terceiro significado diz respeito ao que não se consegue tocar, intangível, que pode nos levar por deslocamento ao significante “invisível”, no reverso da abordagem do filme, tendo em vista que dá visibilidade a um tema de que não se aborda facilmente, relegado ao interdito.

É interessante que se, por um lado, a grande maioria dos espectadores apreciou o filme, especialmente pelo bom humor com que são tratados muitos aspectos do cotidiano de Philippe, um grupo de tetraplégicos²⁸ questionou não ter sido dado destaque suficiente na história para o conjunto de procedimentos que fazem parte de seu cotidiano no que diz respeito à higiene, à saúde, à mobilidade, para os quais dependem de que outros intervenham. O comentário, entre outras coisas, trazia a intenção de revelar ao público especificidades de seu dia a dia que precisam ser mais amplamente conhecidas para a construção de políticas públicas. Para citar um exemplo, o tetraplégico necessita fazer várias mudanças de posição durante o dia para não produzir úlceras de pressão²⁹. Como ele não tem autonomia para isso precisa que outras pessoas o transfiram da cadeira de rodas para a cama ou para a prancha ortostática.³⁰ Esse aspecto deve ser levado em consideração nas políticas públicas referentes ao trabalho, para que durante sua jornada haja ambiente adequado e tempo para esses cuidados.

²⁷ Luto pela tetraplegia que se sobrepôs ao luto pela perda de sua primeira esposa.

²⁸ Citado no programa *Cidade inclusiva*, da CBN, São Paulo (indisponível).

²⁹ “As úlceras de pressão ou úlceras de decúbito, também conhecidas por escaras, correspondem a um tipo especial de lesões da pele, de extensão e profundidade variáveis. A principal causa da formação de escaras é a deficiência prolongada na irrigação de sangue e na oferta de nutrientes em determinada área do corpo, em virtude da pressão externa exercida por um objeto contra uma superfície óssea ou cartilaginosa. Umidade e fricção são condições que ajudam a agravar o quadro.” (VARELA, 2012)

³⁰ “Indicada para posicionar o paciente em ortostatismo, a partir da posição horizontal até totalmente vertical, melhorando assim o retorno venoso, a propriocepção, a função respiratória, vesical e estimulando a função musculoesquelética. Indicada para pacientes com quadro neurológico como Hemiplegia, Tetraplegias, Diplegias, Paralisia Cerebral e pacientes em UTI.” Disponível em: <http://www.carci.com.br/produto/index/detalhes/mesas-pterapia-mesa-ortostatica-motorizada-%28adulto%29--_369.html>. Ver imagem no anexo 6.

Escutamos aqui a demanda de uma antecipação social que funcione como um alargamento das condições das produções de si,³¹ o que faz toda a diferença na travessia pelo luto. Explico melhor começando por Freud. Ele chama atenção, no início de *Psicologia das massas e análise do eu* (1921), para a interface entre psicologia social e psicologia individual:

Na vida psíquica do ser individual, o Outro é via de regra considerado enquanto modelo, objeto, auxiliador e adversário, e portanto a psicologia individual é também, desde o início, psicologia social, num sentido ampliado, mas inteiramente justificado. (FREUD, 2011b, p.14)

Freud menciona aqui a importância do Outro na vida psíquica, como representante do social que será determinante na constituição subjetiva. Lacan retoma essa colocação em várias passagens de seus seminários. Para citar algumas, lembremos o seminário *O desejo e sua interpretação* (___), em que ele diz que o desejo se funda a partir do Outro; e uma passagem do seminário *Os quatro conceitos fundamentais da psicanálise*, onde trata da operação de alienação, delineando-a como a “primeira operação essencial em que se funda o sujeito” (LACAN, 1988b, p. 199).

É a partir de uma faísca inaugural provocada pela convocação do desejo do Outro que o sujeito situa seu próprio desejo. Quando o sujeito se encontra com um desejo opaco, fica entregue ao desamparo, sem encontrar recursos para desejar (como nos casos de melancolia). Somente quando o sujeito encontra um lugar no Outro é que ele pode fazer uma afirmação sobre si, sobre seu desejo.

Allouch (2004) faz uma observação importante ao se referir à função do público no luto, que devemos olhar com cuidado. Ele nos chama atenção para o caráter dual que Freud atribui à questão do luto, colaborando para uma visão que vem ganhando terreno no decorrer da história, na medida em que se perde o lugar do luto no social. Em outras épocas, a morte de alguém era vista como perda para uma comunidade. Hoje a morte diz respeito somente aos próximos do morto e na medida em que não há espaço para a morte na sociedade, o luto é tomado como um incômodo.

Existe a necessidade de construção de políticas públicas que minimizem os riscos de acidentes ou de acontecimentos causadores de tetraplegia. Mas, além disso, cabe ainda perguntarmo-nos o que estamos fazendo com relação àqueles que se salvam dos acidentes? Compartilhamos de seus lutos ou deixamos que na esfera privada o sujeito se depare solitariamente com seu sofrimento até que tome o curso da vida novamente?

³¹ Comentário da Prof. Dra. Simone Zanon Moschen na disciplina “A ética e as ficções” (Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2016/1).

Efeitos do movimento social no luto

Relembro, aqui, um pouco da história do movimento social das pessoas com deficiência. A *Convenção da ONU dos Direitos das Pessoas com Deficiência* (2007)³² foi um marco fundamental para uma mudança de conceito sobre a deficiência. A pergunta “o que a pessoa com deficiência pode fazer para se reabilitar e ter vida social e laborativa?” foi modificada para “o que a cultura pode fazer para dar condições para que esse sujeito tenha novamente oportunidade de vida social e produtiva?”. A nova concepção aponta para a limitação do social, que constrói barreiras arquitetônicas, atitudinais e de comunicação, produtoras de deficiência.

As pessoas com deficiência e suas famílias tomaram uma posição política ao ganharem as ruas, em 1981, “Ano internacional das pessoas deficientes”, para se afirmarem como cidadãos, sujeitos de direitos e não meramente indivíduos dignos de compaixão. Seu grito fez eco e inaugurou um momento de saída de uma posição inibitória para uma posição desejante, apontando a importância do social na travessia pelo luto ao conferir legitimidade a esse chamamento. Mas ainda temos muito que avançar para romper com barreiras impostas a essas pessoas, especialmente em casos mais graves, como na tetraplegia, e precisamos deixar acesa a seguinte pergunta: com que mais será necessário cortar ou contar para poderem aceder ao desejo e, conseqüentemente, a um lugar no social?

Na contramão das leis garantidoras de direitos, encontramos o olhar da cultura em torno das pessoas com deficiência. É conhecida a enorme quantidade de leis estabelecidas para a proteção de seus direitos, leis que parecem se repetir ao longo do tempo. Como exemplo mais atual, temos a *Lei Brasileira de Inclusão* (2015)³³ e o *Estatuto da pessoa com deficiência* (2013),³⁴ lançado após dez anos de estudo. Acompanhamos muitos debates em torno da necessidade ou não desse estatuto, tendo em vista a *Convenção internacional dos direitos das pessoas com deficiência*, documento com valor constitucional, a que cada país aderiu, sendo que o Brasil o fez em 2008.

Mas parece que de tempos em tempos é preciso reafirmar a conquista dos direitos e, a partir disso, fortalecer o reconhecimento e, por que não dizer, a existência das pessoas com deficiência. Recentemente, uma propaganda que circulava nas redes sociais chamou minha atenção. Nas vagas de estacionamento destinadas às pessoas com deficiência, aquele que violasse a lei era confrontado com uma espécie de espectro, uma pessoa usuária de cadeira de rodas que se projetava no espaço destinado ao automóvel, chamando a atenção do infrator para o fato de ele estar tentando utilizar um lugar reservado àqueles que têm dificuldade de mobilidade e que, tal como ele, também precisam ter um lugar no laço social.

³² Disponível em:

<<http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/convencaopessoascomdeficiencia.pdf>>.

³³ Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm

³⁴ Disponível em:

<[http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/arquivos/\[field_generico_imagens-filefield-description\]_93.pdf](http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/arquivos/[field_generico_imagens-filefield-description]_93.pdf)>.

Hawking e o olhar do social

A exposição *Niet Normaal*, ocorrida em Amsterdã de dezembro de 2009 a março de 2010, questiona o que é normal e quem decide sobre isso. Pinturas, esculturas e instalações foram trabalhadas no sentido de que as pessoas que escapam a um padrão determinado socialmente não fossem olhadas como diferentes, mas como expressões da diversidade, que é própria da condição humana. O artista Joseph Grigely fala que a potência da exposição está na promoção de uma estética mais ampla, que incorpora muitas maneiras de ser nos espaços compartilhados.

Destaco a obra de Jake & Dinos Chapman (2013),³⁵ que trabalha com a imagem do professor britânico Stephen W. Hawking, reconhecido mundialmente pelo seu trabalho como astrofísico. O alerta que a escultura-instalação nos provoca está nas perguntas: “Em que lugar tão distante e até mesmo impossível esse sujeito está colocado? Como poderá se equilibrar em terreno tão pedregoso e incerto? Quais as consequências funestas disso para sua inclusão?”.

A imagem de Stephen Hawking por si só já é uma imagem potente. Ele lançou recentemente um programa que buscará vida extraterrestre no espaço, sob o conceito de que “em um universo infinito, deve haver traços de vida” (STEPHEN..., 2015, p. 26). Quantos estudos ocorrem nessa área para detectar a existência de outras vidas? Quantos filmes de ficção científica criam e nos apresentam novas formas de humanos? Verdes, azuis, com corpos que tem uma metade animal e outra humana, com seres de cabeças enormes em relação ao restante do corpo, e assim por diante. Mas essa notícia que, inicialmente, não parece novidade, é pungente pela história que carrega.

Hawking tem uma doença degenerativa chamada “esclerose lateral amiotrófica” (ELA) desde a juventude, causa de sua tetraplegia. O curioso é que, assim que foi diagnosticado, o então doutorando em Física recebeu o prognóstico de um ano de vida aproximadamente. Na época, ele já era brilhante em suas pesquisas e segue até hoje, aos 75 anos, considerado um gênio nessa área do conhecimento, tendo publicado vários livros. Ao ler sobre sua procura por traços de vida no universo, fiquei me perguntando de que busca se tratava e por que, apesar de não ser a primeira de que se ouviu falar, pareceu-me tão impactante. É inegável que Hawking é mestre em encontrar traços de vida, a começar pelos seus traços que o conectam à vida, já que conseguiu driblar veementemente o destino negativo antecipado pela medicina. Hawking pesquisa a partir de sua experiência.

Mas Hawking é visto como uma raridade, talvez até mesmo como um extraterrestre, poderíamos supor. Ele se destaca pela sua posição subjetiva, pela sua inteligência, pela condição financeira para adquirir os equipamentos mais modernos que fazem suplência às suas incapacidades físicas, mas fundamentalmente, desde o início de sua doença, ele contou com um olhar encorajador não somente de sua família, mas da comunidade universitária representada pelos seus professores, pelo orientador e pelos

³⁵ Disponível em:

http://www.nietnormaal.nl/index.php?option=com_content&view=article&id=58&Itemid=57&lang=en>.

colegas. Ele carrega essa marca do social na sua vida, que lhe convocou a seguir mesmo diante dos tropeços. No mesmo gesto, o desejo do Outro imprimiu no corpo de Hawking o seu desejo.

Em *Limiar, aura e rememoração: ensaios sobre Walter Benjamin* (2014), Jeanne Marie Gagnebin finaliza o capítulo inicial falando dos prisioneiros dos campos de concentração, como Primo Levi, os mortos-vivos que vaguearam esta zona cinzenta entre a humanidade e a animalidade. Mortos porque foram aniquilados pela violência. Vivos porque é impossível esquecê-los diante da brutalidade que experimentaram. É necessário lembrá-los, não podemos deixá-los cair na invisibilidade.

Para finalizar, entendo que esse trabalho tem também a função de mostrar a dor da invisibilidade de que pouco falamos. Ainda que hoje se aborde muito mais sobre políticas e direitos das pessoas com deficiência, o sujeito com tetraplegia continua invisível no que se refere às possibilidades de viver e de desejar, apesar de todos os exemplos e das pesquisas indicativas de vida longa àqueles que têm acesso aos cuidados fundamentais (___). O que mais ele precisa gritar?

PARTE 5

Altas habilidades/Superdotação e Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade: Revisitando a compreensão da dupla excepcionalidade

Larice Maria Bonato Germani¹

RESUMO

Este artigo retoma as análises do estudo qualitativo que buscou identificar quais as características de comportamentos são semelhantes e quais são diferentes em Altas Habilidades/Superdotação e em Transtorno de Déficit de Atenção/ Hiperatividade, a partir de uma investigação com um grupo de onze alunos de sete escolas da rede de ensino pública e privada. Nos achados destaca-se as especificidades de cada grupo, especialmente aquele que apresenta Altas Habilidades/Superdotação com o Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade associado ou a dupla excepcionalidade, evidenciando diferenças e semelhanças quanto às características de: **aprendizagem; interação social; motivação e persistência; criatividade; organização e planejamento; regras e comunicação; atenção e concentração e áreas de interesses/habilidades.**

PALAVRAS-CHAVE: Transtorno de Déficit de Atenção/Hiperatividade. Identificação das Altas Habilidades/Superdotação. Transtorno de Déficit de Atenção com Altas Habilidades/Superdotação. Dupla Excepcionalidade.

Introdução

A intenção de revistar os achados da pesquisa de mestrado, intitulada *‘Características de Altas Habilidades/Superdotação e de Déficit de Atenção/Hiperatividade: Uma contribuição à Família e à Escola,* Germani (2006), foi motivada pela observação de relatos de profissionais em cursos de formação continuada, especialmente da área da educação, sobre a escassa in/formação existente sobre a complexa relação entre a identificação das altas habilidades/superdotação, o diagnóstico do transtorno de déficit de atenção e Hiperatividade e, principalmente, quando o aluno apresenta os comportamentos de ato das pessoas apresentarem altas habilidades/superdotação, não as excluem de serem acometidas por algum tipo de desordem na área psicológica, comportamental e do neurodesenvolvimento. A coexistência dos comportamentos de altas habilidades/superdotação e o transtorno de déficit de atenção e hiperatividade, caracteriza a presença de um conjunto de condições nomeada como dupla excepcionalidade.

Hakim (2016, p.65) refere que Germani (2006) esclarece que, embora pareça paradoxal, a capacidade acima da média e o TDAH podem coexistir e são temas atuais que interferem no ambiente escolar quando não são identificados, acarretando prejuízos no desempenho cognitivo, emocional e social do aluno, tanto na escola, como na família e com seus pares.

Deste modo, recomenda-se o rigor dos processos de avaliação e o uso da multidisciplinariedade para coibir as incertezas diagnósticas. Qualquer decisão, sobre o assunto em questão, terá importantes repercussões no desenvolvimento desta pessoa, na construção das estratégias da família para o exercício da sua função

educativa e no planejamento pedagógico, sobretudo no que se refere ao atendimento educacional inclusivo que, por sua vez, deverá considerar as áreas cognitivas, psicológicas, sociais e do neurodesenvolvimento do aluno.

Tanto as AH/SD como o TDAH são dois temas complexos que têm importantes repercussões nos comportamentos da pessoa, nas relações familiares e nas intervenções pedagógicas e sociais na escola, principalmente pelos efeitos que estes comportamentos podem ocasionar quando, os mesmos, não são devidamente identificados, diagnosticados e atendidos adequadamente.

A estimativa da população com AH/SD, de acordo com a Organização Mundial da Saúde, aponta que um índice de 3% a 5% da população apresenta indicadores de Altas Habilidades/Superdotação.

No entanto, a Associação Gaúcha de Apoio às Altas Habilidades/Superdotação em 2001, realizou um estudo de prevalência em que foi encontrado um índice de 7,78% da população de alunos da 7ª e 8ª série do ensino fundamental da Região Metropolitana de Porto Alegre/RS com indicadores de Altas Habilidades/Superdotação, incluindo área acadêmica e produtivo-criativo. Os procedimentos e instrumentos aplicados nesta pesquisa foram implementados com base na concepção de AH/SD de J. Renzulli e nas inteligências múltiplas de Howard Gardner, com a supervisão técnica de membros do Conselho Técnico da AGAAHSD como Larice B. Germani, Mara N. Costa e Nara Joyce Vieira.

Em se tratando do Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade, o DSM-V estima que 5% das crianças, em idade escolar, apresentam o TDAH. Isto significa que há um contingente bastante significativo de pessoas que podem apresentar este transtorno.

O TDAH, diz Goldstein (2003), está mais na incapacidade da criança e/ou adolescente em satisfazer as demandas impostas pelo mundo externo, do que a criança não ter habilidades para lidar com seus impulsos e desatenção, não controlar suas emoções e de agir antes de pensar. Nossa cultura valoriza as crianças que permanecem calmamente sentadas, são cordatas, prestam atenção, planejam e conseguem atingir seus objetivos. Estas expectativas valem, tanto para as que possuem o TDAH como as que têm AH/SD, devido às dificuldades em compreender que elas têm necessidades e demandas diferentes.

As pesquisas indicam que crianças com o TDAH correm um risco de fracasso escolar duas a três vezes maior do que crianças sem o transtorno. O fracasso contínuo reverte para uma desvinculação cada vez maior no processo de aprendizagem do aluno, a não ser que ele encontre, no sistema educacional, respostas adequadas às suas necessidades educacionais (BARKLEY, 2002; ROHDE, 2003; GOLDSTEIN, 2003). Em relação as crianças com AH/SD, Benito (1999) evidencia que encontramos o paradoxo do fracasso escolar, como também determinadas instabilidades.

Compreendendo as Altas Habilidades/Superdotação

Na concepção das AH/SD, é importante lembrar que nela está implícita uma definição de inteligência humana. Neste sentido, para fins deste estudo, buscamos suporte teórico em Howard Gardner, que desenvolveu a Teoria das Inteligências Múltiplas e em Robert Sternberg, criador da Teoria Triárquica da

inteligência, por serem teóricos contemporâneos da psicologia cognitiva e compreendem a inteligência de uma forma dinâmica e integrativa.

Gardner (2000, p. 34) afirma que o estudo da inteligência não é *“um campo privilegiado dos psicólogos, questionando se realmente um dia os psicólogos foram donos deste campo”*. Para tanto, ao considerar a inteligência uma questão profunda, sugere o envolvimento de outras áreas de estudo para investigá-la.

Segundo Gardner (2000, p. 47), a inteligência compreende *“[...] um potencial biopsicológico para processar informações que pode ser ativado num cenário cultural para solucionar problemas ou criar produtos que sejam valorizados numa cultura”*. Pluralizou e expandiu o termo inteligência propondo a *Teoria das Inteligências Múltiplas*.

Sternberg (2000, p. 46) define a inteligência humana de acordo com sua *Teoria Triárquica*, destacando a capacidade analítica, criativa e prática como aspectos que estão relacionados com *o mundo interno da pessoa, com a experiência e com o mundo externo*.

Quanto a definição das AH/SD não há uma unicidade em relação ao conceito, existindo diversos modelos e concepções. Para fins deste estudo, a escolha foi a Teoria dos Três Anéis de Joseph Renzulli (1986, 2004), baseada em três traços de comportamentos: **habilidade acima da média, envolvimento com a tarefa e criatividade**. Para que estes três traços determinem a Superdotação, é necessária a interação entre estes três comportamentos e a observação da frequência, da intensidade e da consistência destes comportamentos na história de vida da pessoa.

Para a identificação das altas habilidades/superdotação, Renzulli (2014) chama a atenção para *o Modelo Triádico de Enriquecimento que interage paralelamente com a concepção de superdotação*. Oportunizar aos estudantes experiências de nível mais elevado por meio do Modelo de Enriquecimento, onde qualquer estudante possa participar, gera *“uma oportunidade para a identificação” também conhecida como avaliação dinâmica ou avaliação baseada no desempenho*. Para o autor, o conceito de superdotação e os fundamentos teóricos do programa de enriquecimento foram seguidos pela confecção de uma variedade de instrumentos práticos e procedimentos, construídos para serem empregados às teorias em diversos contextos de aprendizagem, pois acredita na simultaneidade da teoria e prática, dedicando-se a criação de instrumentos e procedimentos ao mesmo tempo que desenvolve conceitos teóricos. (RENZULLI, 2014, p.220)

A evolução dos estudos sobre a superdotação, resultou no desenvolvimento de uma nova dimensão do Modelo dos Três Anéis de Superdotação, diz Renzulli (2014, p.220), especialmente no que diz respeito ao fundo do gráfico dos três anéis representado pelo ambiente e a personalidade da pessoa com AH/SD. Esta revisão da literatura, comenta o autor, resultou no estudo de seis componentes e 13 subcomponentes referindo-se a estes *“traços como fatores cocognitivo que interagem entre si, ressaltando os aspectos cognitivos que geralmente estão associados ao desenvolvimento das habilidades humanas”*. Os seis componentes e seus respectivos subcomponentes são: Otimismo (esperança, sentimentos positivos com trabalho árduo), Coragem (independência psicológica/intelectual, convicção moral); Romance com um Tópico ou Disciplina (absorção, paixão); Sensibilidade para as Questões Humanas (insight, empatia); Energia

Física/Mental (carisma, curiosidade) Visão/Sentido de Destino (sentido de poder para mudar as coisas, sentido de direção, busca de objetivos). (RENZULLI, 2014, P.248 e 249)

Compreendendo o Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade

Para Arnold e Jensen (apud KAPLAN, 1999), o TDAH é caracterizado por **desatenção, hiperatividade e impulsividade**. Segundo o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais - DSM-V -, o TDAH é um transtorno do neurodesenvolvimento definido por níveis prejudiciais de desatenção, desorganização e/ou hiperatividade-impulsividade. A característica essencial do transtorno de déficit de atenção/hiperatividade é um padrão persistente de desatenção e/ou hiperatividade-impulsividade que interfere no funcionamento ou no desenvolvimento. O TDAH está associado a desempenho escolar e sucesso acadêmico reduzidos e rejeição social. (DSM-V, 2014)

O TDAH é considerado, conforme, Bartley (2002) e Rohde et al. (2003), um transtorno do desenvolvimento, acometendo cerca de 3 a 6% das crianças (ROHDE et al. 1999) desde tenra idade e persistindo na vida adulta em mais da metade dos casos.

Para Barkley (2002), entender bem o ambiente social da criança e a interação com o mesmo são fatores determinantes, tanto para o diagnóstico como para o tratamento e o prognóstico do TDAH. Faz referência à família como aquele lugar em que, dependendo da qualidade do funcionamento familiar, será um local mais ou menos propício para que o TDAH desenvolva problemas adicionais.

Em relação à escola, tanto a criança com AH/SD como a com o TDAH são alunos que necessitam de um atendimento da educação especial e, por conseguinte, de um contexto escolar que seja capaz de compreender, acolher e desenvolver estes alunos em todos os seus aspectos, através de processos educativos que devem, não só ser teorizados, mas efetivamente colocados em ações práticas para, então, estabelecer uma real e efetiva inclusão e acessibilidade. (GERMANI, 2006)

Compreendendo as Altas Habilidades/Superdotação com o Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade

A prevalência da população de crianças com o Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade e com Altas Habilidades/ Superdotação é ainda imprecisa. Moon (2002, p.193) destaca que estes sujeitos apresentam maior risco de terem dificuldades em relação ao ajustamento social e emocional pela dificuldade de identificação da criança superdotada com o TDAH e enfatiza que *“não é uma tarefa fácil, pois poucas pesquisas empíricas têm examinado esta questão singular, isto é, a ocorrência simultânea do Transtorno de Déficit de Atenção e a Superdotação.*

Também, encontramos em Kaufmann, Kalbfleisch e Castellanos (2000) a preocupação com a identificação equivocada do TDAH mais Superdotação, mas admitem que não está à disposição *“nenhum dado empírico na literatura médica, educacional ou psicológica para substanciar a extensão deste fenômeno”*. A falta de dados científicos, dizem os autores, faz prevalecer a pergunta: *“é Transtorno de Déficit de Atenção/Hiperatividade ou Superdotação?”* Nestes termos, acrescenta-se: *é Transtorno de Déficit de*

Atenção/Hiperatividade com as altas habilidades/superdotação? Esta foi a pergunta que norteou esta pesquisa.

Lovecky e Silverman (1998) assinalam que muitos profissionais supõem erroneamente que o fato de uma pessoa demonstrar estar absorvida, envolvida e mantendo sua atenção sobre algo de seu interesse, tal como acontece com crianças com Superdotação, descrito freqüentemente como 'fluxo' (Csikszentmihalyi, 1990), não pode ter o TDAH, considerado como Transtorno do neurodesenvolvimento.

Barkley (2002) explica estas situações como 'hiper-focos' ou 'atenção focalizada'. Neste sentido, Kalbfleisch (2000) evidencia que a criança com TDAH e com Superdotação está predisposta a exibir o estado de 'fluxo' ou do 'hiper-foco', traduzido também como motivação e comprometimento com a tarefa.

Moon (2002), destaca que as que possuem AH/SD e o TDAH apresentam características como: desânimo; mau humor; melancolia; desinteresse; desorganização, imprevisíveis, rejeição social; falta de controle e desatenção. Estas dificuldades devem ser compreendidas como resultado da imaturidade no desenvolvimento social e emocional em que há uma diferença de dois a três anos, quando comparadas a outras crianças da mesma faixa etária.

Lovecky e Silverman (1998), consideram que estas crianças, com a dupla excepcionalidade, mostram um maior nível de assincronia entre as áreas cognitivas, social e emocional do desenvolvimento. Evidenciam que o déficit cognitivo em relação às outras crianças são demonstradas por apresentarem menor habilidade em pensar sequencialmente e usar adequadamente a memória de trabalho. Estes sujeitos terminam menos os trabalhos e tendem a apressar-se através deles; mudam frequentemente os tópicos dos projetos; tendem a uma variação maior nas habilidades do agir maduro e apresentam certas dificuldades em trabalhar em grupos, mesmo com os grupos de crianças superdotadas. Apontam que no desenvolvimento social e emocional, estas crianças com TDAH e AH/SD, demonstram maiores dificuldades em auto monitorar e autocontrolar seus comportamentos.

Neihart (2003), refere que as crianças com o TDAH e AH/SD são mais prejudicadas que aquelas que apresentam somente o TDAH, destacando que a habilidade e capacidade elevada que a criança apresenta pode mascarar o TDAH, especialmente nas escolas, uma vez que há uma tendência considerada como mito, em identificar o aluno superdotado apenas pelo desempenho acadêmico acima da média, desconsiderando o envolvimento com a sua área específica de interesse e a criatividade. Assim, os professores focam mais nos comportamentos disruptivos do aluno com AH/SD e TDAH minimizando o investimento em um trabalho pedagógico que permita estimular o potencial elevado que o aluno apresenta. Acrescenta, ainda, que quando ocorre uma identificação tardia das AH/SD com o TDAH, estes sujeitos apresentam maior risco de cronificar problemas psicossociais, pois durante longo tempo de seu desenvolvimento não receberam cuidados educacionais, sociais, familiares e terapêuticos apropriados.

Ainda, sobre a identificação e o diagnóstico em tempo hábil para evitar os prejuízos de diversas ordens para a criança com AH/SD/ TDAH, evidencia-se Hakim (2016, p.52) quando afirma que *'é um direito da pessoa saber sobre algo que a torna diferente e que a faz ter um olhar diferenciado para as coisas, situações e fatos ao seu redor'*. Por tanto, quanto mais cedo a criança exercer o seu direito à identificação

das AH/SD, ao diagnóstico do TDAH e ao atendimento educacional especializado referente a esta dupla excepcionalidade, mais protegida ela estará em relação ao seu desenvolvimento integral.

A investigação

A pesquisa foi de cunho qualitativa, com a abordagem do estudo de caso, tendo como propósito investigar **diferenças e semelhanças** apresentadas nas características das AH/SD e TDAH, através de depoimentos de profissionais e/ou professores das escolas, famílias e as próprias crianças/alunos. Os objetivos que direcionaram o estudo foram: analisar os depoimentos de professores, alunos e seus familiares sobre características dos alunos com AH/SD e o TDAH; identificar semelhanças e diferenças evidenciadas em comportamentos de alunos com características de AHSD e com o TDAH; e contrastar as semelhanças e diferenças encontradas nos três grupos de sujeitos sendo eles o grupo de alunos identificados com as AH/SD, o grupo diagnosticado com o TDAH e o grupo de alunos identificados com AH/SD e com o diagnóstico de TDAH. (GERMANI,2006)

Participaram deste estudo, um grupo de onze (11) sujeitos com idade entre sete a 12 anos (apenas um participante com 12 anos). Foram escolhidos de forma intencional, levando em conta a demanda de famílias de crianças que estavam buscando a identificação das AH/SD. Os onze participantes (11) foram divididos em três grupos, isto é, o primeiro grupo foi constituído por (04) crianças com Altas Habilidades/Superdotação (AH/SD), o segundo grupo com quatro (04) com Transtorno de Deficit de Atenção (TDAH) devidamente diagnosticados e o terceiro e último grupo com três (03) com Altas Habilidades/Superdotação (AH/SD) e com o Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH) diagnosticadas por neuropediatra com conhecimento na área das AH/SD.

Os instrumentos utilizados na pesquisa foram a entrevista semi-estruturada por apresentar uma natureza interativa que nos permitiu estudar a complexidade do tema, jogos diversos e inventários. Os itens da entrevista, e como as atividades seriam realizadas, foram construídos pela pesquisadora, a partir das principais características apontadas na literatura de AH/SD e TDAH.

As entrevistas foram realizadas com cada participante dos grupos, sua respectiva família e professor (es), com o objetivo de averiguar as seguintes características: **aprendizagem; relacionamento social com seus pares, motivação e persistência; criatividade; organização e planejamento; regras e comunicação, atenção e concentração e áreas de interesses** que acabaram se transformando em categorias *a priori* neste processo de análise.

Na pesquisa não foi apresentado como categoria de estudo a 'atitude irrequieta' das pessoas que apresentam AH/SD, pois tem-se observado que a inquietude, quando está presente na pessoa com AH/SD, é a expressão da busca por desafios, ou seja, é ativada uma energia que tem como objetivo realizar novas descobertas que possa satisfazer as necessidades cognitivas, criativas e produtivas em relação a (s) sua (s) área (s) de interesse. Outrossim, não se pode excluir, nestes casos, a possibilidade que "uma inquietude em demasia" possa ser um alerta para realizar uma investigação criteriosa sobre dificuldades individuais e/ou

relacionais vivenciadas. Como já foi mencionado, a presença dos indicadores de altas habilidades/superdotação não significa que a pessoa não possa apresentar algum transtorno mental ou transtorno do neurodesenvolvimento.(GERMANI, 2006)

A atitude inquieta/irrequieta, manifestada pela criança com AH/SD, na maioria dos casos, não representa o comportamento hiperativo presente no TDAH, pois a hiperatividade significa, conforme o DSM V, “uma excessiva atividade motora” com atitudes precipitadas. Estas atitudes, portanto, não demonstram um comportamento com o objetivo de auto realização como ocorre, nas “crianças ditas inquietas’ com AH/SD, especialmente os criativos - produtivos. Logo, apesar de algumas crianças com AH/SD apresentarem ‘atitude irrequieta’ e a criança com TDAH também, ambas apresentam intenções e origens diferentes. Neste caso, o que se quer chamar a atenção é sobre o cuidado para não haver equívocos de diagnósticos no momento da avaliação por parte dos profissionais.

Resultados da Investigação

Retomando os objetivos da investigação, em identificar **semelhanças e diferenças nos comportamentos de AH/SD e TDAH** analisamos os depoimentos dos sujeitos, família e escola, de acordo com as oito características consideradas como categorias definidas *a priori*. (GERMANI, 2006)

Em relação a característica **aprendizagem**, observou-se que os sujeitos com AH/SD apresentaram um desempenho que os diferenciavam em relação aos seus pares, apresentando facilidade, independência e rapidez em aprender, dispendo-se de maneira autônoma a ir além do que estava sendo solicitado no processo de ensino e aprendizagem, principalmente nas áreas de interesse. Foi observado uma grande motivação intrínseca que os levavam a pesquisar e aprofundar um determinado assunto.

Para os pesquisados com o diagnóstico de TDAH, a **aprendizagem** apresentou-se com um ritmo mais lento parecendo não estarem motivados intrinsecamente, necessitando, na maioria das vezes, de estímulos externos e supervisão dos adultos durante este processo. Conforme os relatos, não apareceu a presença de distúrbio de aprendizagem. O que se evidenciou foi a dificuldade em manter a atenção e organização no momento em que estava sendo apresentada a situação/tarefa a ser desenvolvida, ocasionando alguns prejuízos no processo da aprendizagem.

No **relacionamento social com seus pares**, os pesquisados do grupo das AH/SD, evidenciaram a necessidade de relacionarem-se com colegas e amigos. Não manifestaram dificuldades, tanto na escola como fora dela, especialmente nas atividades ligadas ao lúdico e à convivência (brincadeiras diversas, jogos em geral, jogo de futebol, frequentar a casa de amigos e colegas). Os conflitos, na maioria das vezes, eram mediados pelo diálogo e negociação sendo utilizado o poder da argumentação e convencimento. Não houve relatos de rejeição social ou dificuldades na interação com seus pares. No grupo com o TDAH os sujeitos apreciavam os relacionamentos sociais com colegas da escola e amigos da comunidade, consideravam muito importante estarem com amigos e colegas. Participavam das atividades lúdicas e sociais, mas, frequentemente, apresentavam conflitos com amigos e/ou colegas. Tentavam resolver as diferenças relacionais, através da agressão verbal e/ou física, exceto para aqueles que solicitavam a

interferência do professor /adulto na resolução do conflito e/ou os que estavam em acompanhamento terapêutico com regulação emocional.

No que se refere a **motivação e persistência**, os sujeitos com AH/SD são providos de uma motivação mais intrínseca do que extrínseca quando envolvidos com seus interesses, demonstrando possuir autonomia, dedicação, perseverança e comprometimento com a ação que estavam realizando, buscando todas as possibilidades para alcançar seus objetivos. Os participantes com o TDAH, a motivação mais observada foi a extrínseca, por necessitarem constantemente de estímulos externos e supervisão para realizarem suas tarefas. Não se percebeu, no grupo com o TDAH, a presença de uma motivação que os levasse a ter iniciativa e autonomia na execução de suas ações. A persistência, tanto na escola como na família, é manifestada como algo vulnerável e inconstante quando se trata de resolver ou finalizar uma determinada tarefa, especialmente aquelas rotineiras e as que envolvem maior esforço mental.

Quanto à **criatividade**, identificou-se que o grupo de participantes com AH/SD apresentavam uma maior motivação intrínseca, revelada por um comportamento criativo bastante destacado, manifestado pela capacidade de gerar muitas ideias originais para a solução de uma situação-problema, iniciativa, autonomia, pensamento flexível e divergente, originalidade e curiosidade diante das situações e temas de seu interesse com os quais se deparavam. Apresentaram-se como questionadores, principalmente sobre assuntos e áreas de seu interesse, com o objetivo de conhecer, explorar, aprofundar e buscar novas descobertas. No grupo de participantes com o TDAH, os mesmos, demonstraram criatividade considerada própria para a sua faixa etária e nível de escolarização, não apresentando elevada fluência de ideias originais e curiosidade nas resoluções de situações apresentadas durante o estudo.

Em relação a característica **organização e planejamento**, percebeu-se que os entrevistados com AH/SD apresentavam preferência pessoal pela organização com uma maneira própria de como fazê-la, organizavam-se por prioridades, tentando respeitar as etapas de um planejamento. Empenhavam-se em seguir as metas e antecipar as possíveis consequências de determinada tomada de decisão. Não necessitavam de controle e supervisão dos adultos, apresentando-se com muita autonomia em relação a esta categoria de análise. Os pesquisados com o TDAH manifestavam muitas dificuldades quanto à organização de suas tarefas, apresentando-se, geralmente, como desorganizados na escola e, especialmente, no contexto familiar. No planejamento não conseguiram, na maioria das vezes, priorizar ações, seguir etapas e metas na execução de um objetivo pela pouca organização mental e material somada à intolerância em desenvolver uma ação do princípio ao fim.

Quanto **as regras e comunicação**, constou-se que os pesquisados com AH/SD se destacavam por serem questionadores em relação às instruções e regras ditadas pela família e escola. Indagavam sobre a clareza e os objetivos das mesmas antes de executá-las. Geralmente resistiam quando as regras foram impostas de forma pouca claras e arbitrarias. Durante uma conversação demonstraram saber o momento de expressar o seu pensamento, respeitando enquanto a outra fala e mantendo a escuta sobre o que está sendo comunicado verbalmente. No grupo de participantes com o TDAH evidenciou-se que, os mesmos, têm dificuldade em relação a escuta do outro interrompendo frequentemente a fala do colega. Atender as

regras e as instruções que são ditadas na escola e, especialmente, no contexto familiar demonstrou ser um grande desafio para estas crianças. Estes aspectos, frequentemente, são originados pela inabilidade da criança em recuperar a informação da instrução, pela desatenção e impulsividade – “*primeiro eu faço depois eu penso*” – e/ ou pela falta de discernimentos entre o que é mais importante e o que não é tão relevante.

Sobre a **atenção e memória**, constatou-se as diferenças quanto a atenção/concentração, memória de trabalho ou operação e na execução das tarefas. Os sujeitos com AH/SD apresentavam elevada capacidade de atenção, concentração e memória de trabalho, indicativos facilitadores do processo de descoberta e desenvolvimento de suas potencialidades. Estas características parecem ser bastante desenvolvidas por estes sujeitos, uma vez que representam importantes funções para o comportamento de AH/SD. Nos pesquisados com o TDAH, observou-se que apresentavam muitas dificuldades em manter atenção em determinada tarefa. Armazenavam e retinham informações na memória como as outras crianças, porém apresentavam dificuldades com a memória de operação, isto é, lembrar de fazer algo. São considerados, geralmente, como extremamente desatentos, esquecidos e ‘*estabanados*’, sendo vulneráveis a qualquer estímulo que ocorre ao seu redor, distraíndo-se de seus objetivos facilmente.

Em **habilidades e áreas de interesse**, encontramos diferenças claras nos dois grupos, os sujeitos com AH/SD apresentavam interesses pouco comuns para sua etapa de vida, tendo preferência em envolver-se com muita dedicação em pesquisas sobre a(s) área(s) de interesse, criando outras possibilidades que resultam, frequentemente, em um desempenho diferenciado quando comparado com as habilidades de outras crianças da mesma faixa de desenvolvimento biopsicossocial e cultural. Nos pesquisados com o TDAH constatou-se que apresentavam interesses ‘*esperados*’ e ‘*comuns*’ para aquela etapa de vida sem nenhuma observação de desempenho potencialmente mais elevado.

Ao final desta etapa da pesquisa pode-se concluir que há uma distinção muito clara em relação aos comportamentos de Altas habilidades/Superdotação e características do Transtorno de Déficit de Atenção Hiperatividade, a partir das categorias estudadas com estes participantes do primeiro grupo (sujeitos com AH/SD) e do segundo grupo (sujeitos com o TDAH).

Foram observadas diferenças nítidas em todas as categorias, como pode-se constatar exceto uma semelhança na categoria relacionamento social, ao expressarem o desejo de interagir com colegas/amigos como necessidade da interação social com seus pares. Embora ambos os casos, tenham vivenciado situações de isolamento social, as causas foram bem distintas, ou seja, para os participantes do grupo de AH/SD, os momentos de pouca interação social, principalmente na escola, ocorreram pela ausência de interesses comuns com os colegas nas atividades lúdicas e acadêmicas. Em relação as crianças com o TDAH, na maioria das vezes, as dificuldades de relacionamento interpessoal foram resultadas de conflitos com resoluções insatisfatórias, geralmente ocasionadas pela impulsividade.

Como terceiro e último momento deste estudo, analisou-se o grupo de participantes identificados com AH/SD e, também, diagnosticados com o TDAH, ou seja, sujeitos com AH/SD e com o TDAH, denominados pela literatura como pessoas que apresentam a dupla excepcionalidade. Cabe lembrar, que para este

terceiro grupo, foram utilizadas as mesmas categorias de análise e procedimentos usadas nos dois primeiros grupos.

Em relação ao grupo de sujeitos com AH/SD e com o TDAH (AH/SD/TDAH) na característica de **aprendizagem**, eles apresentaram facilidade e rapidez no seu processo de aprendizagem; uma motivação intrínseca mais relacionada à área de interesse, porém com distração e desorganização, aspectos esses que influenciavam a execução de tarefas e ações, manifestando, deste modo, um desempenho que não corresponde ao seu verdadeiro potencial. Constatou-se que a motivação, ritmo e facilidade para aprender são aspectos semelhantes aos dos sujeitos do grupo com AH/SD. Quanto a autonomia e a resolução de tarefas, são semelhantes aos sujeitos com TDAH. Assim, concluímos que estes sujeitos com AH/SD e com o TDAH demonstraram motivação para aprender assuntos que lhes interessam, ritmo rápido e facilidade para a aprendizagem, porém têm dificuldades em serem autônomos neste processo, necessitando de orientação e supervisão dos adultos, principalmente para a execução das tarefas, nas áreas de interesse.

Sobre a característica **relacionamento social com seus pares**, os sujeitos com AH/SD e com o TDAH expressaram um relacionamento social permeado de dificuldades, tanto na sala de aula como nas atividades lúdicas, não raramente ficavam isolados do grupo de colegas pela distração e/ou impulsividade que revelavam nas interações interpessoais. Os conflitos, geralmente, eram resolvidos através da agressão verbal e/ou física ou pela submissão. Demonstraram insatisfação pessoal pelas dificuldades que apresentadas em relação às habilidades sociais.

Entende-se que houve semelhança entre os três grupos de participantes pesquisados em relação a esta característica, considerando a importância e o desejo que eles manifestaram em manter um relacionamento social satisfatório buscando interagir com colegas e amigos. No entanto, observou-se que a diferença é demonstrada na habilidade para se relacionarem e resolverem os conflitos, isto é, as estratégias que são empregadas pelos pesquisados com AH/SD e TDAH, diante das divergências nas relações interpessoais foram guiadas pela impulsividade.

Quanto a **motivação e persistência**, verificou-se que os sujeitos com AH/SD e com o TDAH manifestaram uma motivação intrínseca na área de interesse/habilidade semelhante aos sujeitos do grupo com AH/SD, pois são intrinsecamente levados a buscar conhecimentos através de pesquisas e alternativas que possam aprofundar a área de seu interesse de maneira espontânea e prazerosa, mas são diferentes quanto à persistência e autonomia para concluir uma tarefa, mesmo dentro da área de interesse e habilidade, isto é, frequentemente, estão protelando o término das tarefas, necessitando da supervisão constante de um adulto. Assemelham-se, portanto com os pesquisados do grupo com o TDAH por terem dificuldades marcantes em realizar os objetivos que são propostos e/ou aqueles que eles próprios se propõem a realizar, mesmo sendo temas que correspondem a sua área de interesse. Observou-se, neste caso, a procrastinação das atividades

Em relação a **criatividade**, os participantes com AH/SD e TDAH apresentaram apenas a motivação intrínseca para a área de interesse, semelhante aos sujeitos com AH/SD, demonstrando dificuldades na autonomia para explorar mais e colocar em ação a sua criatividade. Entendeu-se que eles se destacaram na

variedade de ideias, pensamento divergente, mas são prejudicados pela distração e falta de organização quanto à resolução de um problema e o término desta solução. No grupo de crianças com AH/SD e com o TDAH associado, constatou-se que a criatividade é uma característica relevante, observada pelo próprio sujeito, escola e família, assemelhando-se com os do grupo de AH/SD e diferenciando-se das crianças que apresentavam somente o TDAH. No entanto, no que diz respeito à realização e/ou conclusão das suas ações criativas, principalmente se forem tarefas de médio e longo prazo, os pesquisados do grupo que apresentam AH/SD e o TDAH protelam a finalização, mesmo que sejam projetos da (s) área(s) de interesse. Em **organização e planejamento**, quer em organização peculiar planejamento/ metas/etapas, quer em execução de tarefas, os participantes do grupo com AH/SD com o TDAH não se assemelham as características dos sujeitos que apresentam somente AH/SD, manifestam os comportamentos típicos dos sujeitos com o TDAH. Deste modo, se distinguem daqueles que apresentam somente AH/SD. Constatou-se que estes participantes expressaram muitas dificuldades em seguir um projeto que pode ser tanto uma demanda externa, escolar ou familiar, ou até mesmo interna, área de seu interesse, tendo em vista a escassa capacidade de organização e planejamento.

Quanto as **regras e comunicação**, os participantes com AH/SD e TDAH possuem semelhanças com os sujeitos do grupo que apresentam somente AH/SD, no que diz respeito a serem questionadores quanto às regras, especialmente quando elas são autoritárias e pouco claras. Também foi identificado semelhanças com os das AH/SD, quanto à tolerância em esperar o outro falar, no tipo desatento (somente desatenção). No tipo combinado (desatenção e hiperatividade) encontraram dificuldades no autocontrole vigorando a impulsividade. Percebeu-se que os pesquisados com AH/SD e com o TDAH apresentaram resistência em atender às regras e instruções estabelecidas pela escola e pelos pais, por não as considerarem relevantes ou por não as compreenderem adequadamente conforme seu significado. Manifestaram-se como questionadores, curiosos e também contestadores, demonstrando um comportamento pouco conformista diante das situações, tanto na escola como na família. Quanto à comunicação verbal nas interações sociais, a maioria demonstra um autocontrole mais desenvolvido, evitando interrupções ou inadequações durante uma conversação, escutando e aguardando seu momento para falar, exceto os pesquisados diagnosticados com o déficit de atenção. Em **atenção e memória**, os pesquisados com AH/SD e TDAH apresentaram a atenção, a concentração e uma memória diferenciada dos sujeitos com AH/SD. A atenção daqueles com AH/SD e com o TDAH manifestaram-se mais focalizada para a(s) área(s) de interesse, embora não permaneçam centrados por longos períodos na atividade, na tentativa de buscar novas gratificações por meio de outros estímulos. Considerando a dificuldade de atenção, acabam tendo uma memória de trabalho/operação diferente dos sujeitos com Altas Habilidades/Superdotação, por estarem, estes, sempre muito atentos às informações, retendo-as com maior êxito.

Na categoria **interesses e/ou habilidades**, os participantes com AH/SD e com o TDAH apresentaram interesses pouco comuns, diferenciando-se dos demais na mesma faixa etária, assemelhando-se, portanto, aos comportamentos dos sujeitos identificados somente com AH/SD.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo, com estes participantes e com esta metodologia, evidenciou a clareza sobre as diferenças e semelhanças existentes entre os comportamentos de uma criança que apresenta os indicadores de Altas Habilidades/Superdotação e uma criança com o diagnóstico de Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade. Os achados esclareceram que existem diferenças nítidas entre os comportamentos de AH/SD e os do TDAH.

Em relação ao grupo com AH/SD/TDAH (dupla excepcionalidade), os participantes apresentaram características que se assemelhavam tanto as das AH/SD como as do TDAH, simultaneamente. Neste sentido, emergiram comportamentos específicos que identificam o grupo com AH/SD/TDAH. A descoberta destes comportamentos, insere novos elementos que deverão ser considerados para a identificação e atendimento educacional da dupla excepcionalidade -AH/SD/TDAH-, mantendo-se os fundamentos da teoria sobre Altas Habilidades/Superdotação de J. Renzulli, concepção de inteligência de H. Gardner, a teoria do Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade e o DSM-V e as escassas pesquisas sobre a dupla excepcionalidade.

Germani (2006), considera como imperativo, na dupla excepcionalidade, o olhar sistêmico, multidisciplinar e consensual sobre as concepções que fundamentam a realização da identificação das AH/SD e o diagnóstico do TDAH.

O estudo evidenciou que os participantes identificados com AH/SD e diagnosticados com o TDAH, necessitam da atenção especial, por parte dos profissionais da saúde, da educação e da família, em relação ao diagnóstico e ao atendimento destes traços de comportamentos manifestados pela dupla excepcionalidade no cotidiano da pessoa. (GERMANI,2006).

Alves (2015, p. 352) ao referir Germani (2006) cita que a “ *autora afirma que a observação de tais categorias poderá ser decisiva em um processo de avaliação*”. Portanto, reafirma-se a necessidade da in/formação sobre as características de AH/SD/TDAH para profissionais e professores em relação a avaliação, ao atendimento à pessoa, sua família e escola para que, então, possa ser gerado um conjunto de procedimentos que expressem uma sintonia em relação aos objetivos do atendimento à dupla condição (AH/SD /TDAH).

A pesquisa, também, demonstrou a importância de uma atenção detalhada, tanto sobre a personalidade desta pessoa com a dupla excepcionalidade, como sobre os contextos sociais em que ela se constrói. No que diz respeito aos contextos sociais, destaca-se as condições relacionais intrafamiliares, as relações interpessoais e rede social e as oportunidades pedagógicas e de habilidades sociais que a escola oferece, na perspectiva da inclusão sócio educacional do aluno com AH/SD/TDAH. Esta ênfase visa alertar os profissionais/professores e familiares, que a criança, embora faça parte de um grupo avaliado por um conjunto universal de protocolos e instrumentos investigativos, ela, a criança, deverá ser concebida como singular, única, diante de suas condições individuais e contextuais e que, portanto, reagirá de acordo com o

seu mundo interno e aos estímulos do mundo externo, de maneira diferente/singular quando comparada a outras que estejam nas mesmas circunstâncias.

A compreensão dos comportamentos de AH/SD/TDAH são fundamentais para atender às necessidades individuais e coletivas destas crianças. Associado a isto, o planejamento do atendimento, tanto na educação como na saúde, além da apropriação teórica e avaliativa, deverá levar em conta oito (08) fatores: os aspectos favoráveis e desfavoráveis dos contextos sociais onde a criança se desenvolve (escola, família e amigos); as suas características de personalidade; a área de interesse e envolvimento onde a criança dispense boa parte de sua energia e tempo; o seu repertório criativo; o desempenho superior em uma ou mais inteligências conforme a teoria das inteligências múltiplas; o subtipo do TDAH que a criança se insere (desatento, hiperatividade/impulsividade ou combinado); as experiências emocionais e sociais ao longo da vida e a capacidade de superação/resiliência diante dos desafios e adversidades. A conexão destes fatores como uma rede interligada em todos os seus pontos, supõe, por um lado, a elaboração de um planejamento que maximiza um atendimento educacional e familiar promissor, com vistas ao desenvolvimento dos potenciais da pessoa com a dupla excepcionalidade, (AH/SD/ TDAH) e, por outro, minimiza os riscos que poderão fragilizar o desenvolvimento integral destes sujeitos.

Ao final, espera-se que as informações originadas, a partir deste estudo revisitado, sirvam como contribuições para: viabilizar o atendimento educacional especializado deste aluno com dupla excepcionalidade nas escolas, auxiliar a família quanto a compreensão das características de seus filhos para melhor exercerem a tarefa de educar e , por fim, porém não menos importante, possibilitar à pessoa com AH/SD/TDAH o reconhecimento dos seus comportamentos, para que ela busque as estratégias mais eficazes para lidar com a coexistência do elevado potencial em uma ou mais áreas de envolvimento cognitivo, discrepâncias do neurodesenvolvimento e possíveis dificuldades psicossociais.

E, ainda, que estes resultados sobre os comportamentos dos pesquisados com AH/SD/TDAH, possam subsidiar a inserção deste grupo de pessoas no âmbito das políticas públicas da saúde, educação e direitos humanos, na perspectiva da garantia de direitos, inclusão e acessibilidade de pessoas com esta dupla excepcionalidade.

Referências

ALENCAR, Eunice Soriano. Criatividade, expressão e desenvolvimento. Petrópolis: Vozes, 1994.

_____. Criatividade e Educação de Superdotados. Petrópolis: Vozes, 2001.

ALVES, Rauni J. R. A Dupla Excepcionalidade: Relações entre Altas Habilidades/Superdotação com a Síndrome de Asperger, Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade e Transtornos de Aprendizagem. Rev.. Psicopedagógica, 2015; 32 (99): 246-360.

BARDIN, Lawrence. Análise de Conteúdo. 3. ed. Lisboa: Edições 70, 2004.

BARKLEY, Russell A. Transtorno de Déficit de Atenção / Hiperatividade. Porto Alegre: ARTEMED, 2002.

- BARKLEY, Russell. A.; MURPHY, K. R. A Clinical Workbook Attention Deficit Hyperactivity Disorder. 2. ed. New York: The Guilford Press, 1998.
- BEE, Helen. A Criança em Desenvolvimento. 9. ed. Porto Alegre: ARTMED, 2003.
- BENITO, Yolanda. Existen los Superdotados? Barcelona: Editorial Práxis, 1999.
- COLLADO, Adelina Gimeno. A família: o desafio da diversidade. Barcelona: Editorial Ariel, S.A,1998.
- DSM- V. Manual diagnóstico e estatístico das Doenças Mentais. Porto Alegre: Artmed,2014.
- GARDNER, Howard. Inteligências Múltiplas – Teoria na Prática. Porto Alegre: ARTMED, 1995.
- _____. Inteligência – Um conceito Reformulado. Porto Alegre: ARTMED, 2000..
- GERMANI, Larice Bonato. *“Características de Altas Habilidades/Superdotação e de Déficit de Atenção/Hiperatividade: Uma Contribuição à Família e à Escola.* 2006. (Mestrado em Educação). Faculdade e Educação da PUCRS, Porto Alegre
- GOLDSTEIN, S. GOLDSTEIN, M. Hiperatividade – como desenvolver a capacidade de atenção da criança. 9. ed. São Paulo: Editora Papirus, 2003.
- HAKIM, Cláudia. Superdotação e Dupla Excepcionalidade – Contribuições da Neurociência, Psicologia, Pedagogia e Direito Aplicado ao Tema. Curitiba. Juruá Editroa, 2016.
- KAUFMANN, F; KALBFLEISCH, M. L.; CASTELLANOS, F.X. (2000). Attention Déficit Disorders and Gifted Students: What do we really know?: (RM00146). Storrs, Ct: The National Research Center on the Gifted and Talented, University of Connecticut. Acesso em agosto de 2005.
- LANDAU, Érika. A coragem de ser Superdotado. 2. ed. São Paulo: Arte & Ciência, 2002.
- LOVECKY, D. & SILVERMAN, LK (1998) Gifted Children With AD/HD. Disponível no [www. Enricec. Org/fact/lovecky.htm/](http://www.enricec.org/fact/lovecky.htm/). Acesso agosto de 2005.
- MINUCHIN, Salvador; FISCHMAN, H. Charles. Técnicas de Terapia Familiar. Porto Alegre: ARTMED, 2002.
- NEIHART, Maureen; REIS, Sally M.; ROBINSON, Nancy M.; MOON, Sidney M. The Social and Emotional Development of Gifted Children. Texas: Prufrock Press, Inc., 2002.
- NEIHART, Maureen. Gifted Children With Attention Deficit Hyperactivity Disorder. Outubro de 2003. Disponível em: [http://ericec. Org](http://ericec.org). Acesso em setembro de 2005.
- NEWCOMB, Nora. Desenvolvimento Infantil – abordagem de Mussen – 8. ed. Porto Alegre: ARTMED, 1999
- RENZULLI, Joseph. O que é Esta Coisa Chamada Superdotação, e Como a Desenvolvemos? Uma retrospectiva de vinte e cinco anos. Revista Educação - PUCRS, Porto Alegre, ano XXVII, n. 52, v. 1, p. 75 - 131, jan. /abr. 2004.
- _____. J. S.; REIS S. The schoolwide enrichment model. Mansfield center (CT): Creative Learning Press, 1997.
- RENZULLI, Joseph; REIS, S. The Triad Reader. Connecticut: Creative Learning Press, 1986.
- RENZULLI, Joseph; SMITH, Linda; WHITE, Alan; CALLAHAN, Carolyn; HARTMAN, Robert. Scales for rating the behavior characteristics of Superior Students. (trad. Angela Virgolim) Connecticut: Creative Learning Press, 1976.
- RENZULLI, Joseph. A concepção de superdotação no modelo dos três anéis: Um modelo de desenvolvimento para a promoção da produtividade criativa. In: Virgolim, Angela M.R; KONKIEWITZ,

- Elisabete C. (orgs.) Altas Habilidades /Superdotação, Inteligência e criatividade.Campinas, SP: Papyrus Editora, 2014.Cap.9.p.219-264.
- ROHDE, Luís A. MATTOS Paulo e cols. Princípios e Práticas em Transtorno do Déficit de Atenção / Hiperatividade. Porto Alegre: ARTMED. 2003.
- OLABUÉNAGA, José I. Ruiz. Metodología de la Investigación Cualitativa. 2ª ed. España: 1999.
- STERNBERG, Robert J. Psicologia Cognitiva. Porto Alegre: ARTMED, 2000.
- STERNBERG, Robert; GRIGORENKO, Elena L. Inteligência Plena. Ensinando e Incentivando a aprendizagem e a realização dos alunos. Porto Alegre: ARTMED, 2003.
- VIEIRA,N.j. Viagem a “Mojave-Óki!” – Uma trajetória na identificação das altas habilidades/superdotação em crianças de quatro a seis anos. 2005. Tese (Doutorado em Educação) Faculdade de Educação da UFRGS, Porto Alegre.
- VIRGOLIM, A., FLEITH, D. NEVES-PEREIRA, M. Toc, Toc... Plim, Plim! São Paulo: Papyrus Editora, 1999.

PARTE 6

Políticas Públicas: altas habilidades/superdotação um novo olhar para além da escola

Marilú Mourão Pereira³⁶ (FA DERS)

Andréa Asti Severo³⁷ (FADERS)

RESUMO

O presente artigo aborda uma proposta de trabalho desenvolvido nos municípios do estado do Rio Grande do Sul que tem por objetivo sensibilizar gestores e professores para a atenção às pessoas com altas habilidades no desenvolvimento de políticas públicas voltadas para este segmento. A temática das Altas Habilidades/Superdotação nos instigou a partir de uma vivência em gestão na Fundação de Articulação e Desenvolvimento de Políticas Públicas para Pessoas com Deficiência e Pessoas com Altas Habilidades no Rio Grande do Sul/FADERS. Como estratégia de ação, utilizamos o desenvolvimento de oficinas sobre este tema que ocorre, mensalmente, dentro do Fórum Permanente da Política Pública para Pessoas com Deficiência e Pessoas com Altas Habilidades em diferentes regiões do estado. Esse espaço de reflexão visa à construção de uma política pública voltada para essa temática, através da sensibilização de representantes do executivo e legislativo, bem como, da sociedade civil com o propósito de estimular um novo olhar para a real necessidade dessa demanda. A oficina tem inscrição prévia através do portal de acessibilidade da Fundação e tem como objetivos conhecer a realidade dos municípios e propor um debate, abordando as questões de direitos, legislações, políticas públicas e do Atendimento Educacional Especializado aos alunos com altas habilidades/superdotação, entre outras áreas de atendimento. A finalidade deste trabalho é também desmistificar as crenças e conceitos enraizados de forma errônea, estabelecidos pela sociedade há muitos anos, em relação às pessoas com altas habilidades. A partir da vivência das oficinas desenvolvidas em nossos fóruns, foi possível constatar que a maioria dos participantes demonstrou significativo desconhecimento a respeito da temática altas habilidades/superdotação,

³⁶ marilumourao@bol.com.br Graduação em Fisioterapia e Reabilitação pela Universidade Federal de Santa Maria (1981) e mestrado em Educação pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (2007). Especialista em fisioterapia neurofuncional. Pelo COFFITO, Especialista em fisioterapia dermatofuncional. Pelo COFFITO, Especialização em Administração Hospitalar. FEEVALE, Especialização em Educação Psicomotora. Faculdades Porto Alegrenses, FAPA, Diretora técnica da Fundação de Articulação e desenvolvimento da política pública para pessoas com Deficiência e pessoas com altas habilidades no estado do Rio Grande do Sul. Conselheira do Conselho Estadual da Pessoa com Deficiência, Membro do Comitê Estadual de Direitos Humanos.

³⁷ Andrea.asti.severo@hotmail.com Possui graduação em Psicologia pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (1988), mestre em educação (UFRGS) especialização em Diagnóstico Psicológico pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (1990) e especialização em Diagnóstico e Tratamento dos Transtornos pelo Centro Lydia Coriat (2000). Atualmente é Psicóloga da Fundação de Articulação e de Políticas Públicas para PcD e PcAH no RGS e Professora da Universidade Regional Integrada do Alto Uruguai e das Missões.

evidenciando o que muitos autores já nos relataram na literatura quanto à carência de informação sobre o tema nos mais diversos espaços da sociedade.

Palavras-chave: Altas Habilidades/Superdotação.Atendimento Educacional Especializado.Inclusão.Políticas Públicas.Educação Especial.

ABSTRACT

This article discusses a proposal for work in municipalities in the state of Rio Grande do Sul which aims to sensitize managers and teachers to care for people with high skills in the development of public policies for this segment. The theme of the High Abilities / Giftedness urged us from an experience in management in the Foundation Coordination and Development of Public Policies for People with Disabilities and People with High Skills in Rio Grande do Sul / FADERS. As action strategy, we use the development of workshops on this tema que occurs monthly in the Permanent Forum on Public Policy for People with Disabilities and People with High Skills in different regions of the state. This space for reflection aims to build a public policy to this issue by raising awareness of representatives of the executive and legislative, as well as civil society in order to stimulate a new look at the actual need for this demand. The workshop has pre-register through the portal accessibility Foundation and aims to know the reality of the municipalities and propose a debate, addressing rights issues, laws, public policies and the Educational Service Specialized students with high abilities / giftedness among other service areas. The purpose of this work is also demystifying rooted beliefs and concepts wrongly, established by the company for many years in relation to people with high skills. From the experience of the workshops developed in our forums, it was found that most participants showed a significant lack of knowledge about the issue high ability / giftedness, showing what many authors have reported in the literature regarding the lack of information on the subject in various areas of society.

Keywords: High Skills / Superdotação.Atendimento Educacional Especializado.Inclusão.Políticas Públicas. Educação Special.

INTRODUÇÃO

O tema da inclusão tem sido o centro dos debates para a implantação e implementação de políticas públicas para pessoas com deficiência, contudo no que se refere à temática das pessoas com altas habilidades essa discussão ainda precisa avançar, principalmente quando se fala nesse público alvo, para além da escola.

Nesse contexto é que buscamos a reflexão a respeito desse tema no âmbito das políticas públicas na perspectiva dos direitos humanos e na transversalidade.

Isso nos instigou a problematizar essa matéria a partir da experiência em gestão estando frente à instituição que é responsável pela articulação e desenvolvimento da política pública estadual para pessoas com altas habilidades no Rio Grande do Sul, FADERS, Fundação de articulação e desenvolvimento de políticas pública para pessoas com deficiência e pessoas com altas habilidades no contexto do rio Grande do Sul.

A Fundação ad Articulação e Desenvolvimento de Políticas Públicas para Pessoa com Deficiência e de pessoas com Altas Habilidades no Rio Grande do Sul – FADERS criada em 1973 e modificada pela Lei nº11.666, de 06/09/2001, hoje vinculada à Secretaria de Justiça e Direitos Humanos, é a gestora da Política pública no Estado do Rio Grande do Sul, para as questões de inclusão e acessibilidade das pessoas com deficiência e as pessoas com altas habilidades.

A CONCEPÇÃO DA INCLUSÃO

O paradigma da inclusão tem sido alvo dos debates no cenário mundial, contudo observamos que pouco destaque se dá para a inclusão das pessoas com Altas Habilidades

Pereira (2007), em pesquisa sobre a inclusão de alunos com deficiência, comenta que a concepção da educação inclusiva, requer uma nova postura da escola regular, que deve propor ações que favoreçam a inclusão e práticas educacionais diferenciadas que atendam a todos os alunos.

Para pereira (2007), é necessária a promoção de ações que possibilitem a inclusão no ambiente acadêmico, em condições de igualdade com os demais.

A autora ainda ressalta que na década 1990, começou um avanço no sentido de busca da educação para todos, com tendência a inclusão escolar.

Portanto o Brasil com os movimentos internacionais em prol da inclusão ganhou novos contornos na perspectiva da legislação e políticas públicas que dêem conta dos compromissos assumidos perante essas declarações

Nesse sentido, como destaca Baptista (2006), a discussão sobre inclusão faz com que nos perguntemos incluir quem, incluir por que e incluir para quê?

Portanto é preciso refletir sobre quem é esse sujeito que como muito se ouve dizer, “o aluno de inclusão”, pergunto e os demais são alunos de que?

Mittler((2003), nos aponta que o conceito de inclusão envolve um repensar a política e a prática, além de refletir um jeito de pensar diferente das aprendizagens.

Dessa forma é relevante pensar nas práticas vivenciadas no cotidiano desses professores, onde os alunos têm diferentes formas de aprender e diferentes necessidades específicas que tem que ser atendidas para que possam estar em condições de igualdade com os demais.

Para Germani (2006) Nossa cultura valoriza as crianças que permanecem calmamente sentadas, são cordatas, prestam atenção, planejam e conseguem atingir seus objetivos.

Nesse contexto falar em pessoas com altas habilidades é preciso refletir sobre outros dois elementos que abordamos nesse texto relacionada com a temática da inclusão desse sujeito que são o preconceito e a discriminação sendo estes pontos de grande preocupação frente ao aluno que apresenta alguma diversidade.

O texto da Constituição Federal de 1988, assim como outros documentos, descreve as formas de discriminação proibitiva, contudo isso não tem sido o suficiente para dar conta de uma realidade dentro de nossa sociedade.

Para Passos (2002), discutir o princípio de não discriminação envolve a reflexão sobre o princípio da igualdade.

Para PEREIRA (2008), O preconceito está presente no cotidiano, manifestado não apenas naquilo que se diz, mas também, no silêncio, na não manifestação, na ignorância e, sobretudo, na indiferença. Para a autora o preconceito existe, quando as pessoas são julgadas pelo modo de ser e de agir, e é ressaltado o fato de pertencerem a determinado grupo social. Isso é uma ideia constituída previamente de um sujeito sem embasamento justificável, se delineando aqui um preconceito.

Germani (2006) destaca que para que a criança com Altas Habilidades/Superdotação possa ser identificada e atendida pela escola, família e comunidade em suas reais necessidades, é de suma importância encontrar mecanismos técnicos e científicos que rompam e desmistifiquem as crenças errôneas, sobre ela, que comprometem o seu desenvolvimento cognitivo, social, emocional e educacional.

Portanto é preciso conhecer quem é esse sujeito e suas reais necessidades, é preciso ouvir as famílias, capacitar a sociedade, gestores e outros interlocutores de modo a mudança de conceitos e paradigmas relativo as pessoas com altas habilidades, tendo como resultado a resposta a suas necessidades.

Como aponta Germani (2006), a clareza da concepção das Altas Habilidades/Superdotação e o conhecimento das suas características, fundamentado no princípio da diversidade humana, oferecerá uma fonte de respeito pela singularidade e desenvolvimento desta pessoa. A autora ainda fala ainda das dificuldades relativas ao processo de identificação deste sujeito e do uso de metodologias de ensino e aprendizagem que não atendem às necessidades destes alunos e, relaciona o fato, com o despreparo e deficiência na formação dos professores para lidarem com esta diversidade na sala de aula.

Essa é uma realidade que precisa ser pauta prioritária nas políticas públicas para pessoas com altas habilidades, como forma de responder as demandas desse aluno, prevenindo assim, dificuldades seu desenvolvimento.

Não menos merecedor de nossa atenção está presente a família, que tem um papel relevante no desenvolvimento dessa criança. Como assinala Germani (2006), "A importância do contexto familiar para o desenvolvimento da criança/ adolescente com Altas Habilidades/Superdotação é oferecer um meio estimulante, acolhedor e de apoio para que ela possa se desenvolver de forma global, sendo reconhecida, compreendida e atendida em suas reais necessidades."

POLÍTICAS PÚBLICAS PARA A INCLUSÃO PARA ALTAS HABILIDADES NO ESTADO

Desde 1981 a FADERS está voltada para essa área, inicialmente com o Núcleo de Atendimento às Pessoas Portadoras de Altas Habilidades/Superdotação (NAPPAH/SD), que fazia a identificação das altas habilidades/superdotação (AH/SD), atendimento à criança e ao adolescente com AH/SD, atendimento às famílias e escolas e a sensibilização na comunidade.

Portanto a FADERS desenvolveu, através do Núcleo importantes estratégias para dar conta da Política Pública para pessoas com altas habilidades/superdotação.

Em 2002 ocorreu um curso de capacitação de 420 horas, resultado de uma parceria interinstitucional com a Secretaria de Educação, UFGRS, FADERS e AGAAHSD, para professores, da rede pública estadual, objetivando a implantação da política pública de atendimento.

A FADERS, desde sua criação tem se dedicado a essa temática, por conta do processo histórico de demandas na área da educação. Contudo nas duas últimas décadas é que as políticas e legislações sobre altas habilidades vêm mudando esse contexto.

Um grande passo dado para o desenvolvimento da Política pública para as pessoas com altas habilidades no estado foi, sem dúvida a implantação da política pública de Altas Habilidades/Superdotação instituído pela FADERS junto à Secretaria de Educação do Estado, que em parceria, buscaram alternativas para dar conta dessa demanda, o que nesse momento voltamos a repetir essa estratégia, por conta do aumento significativo da demanda .

Nesse contexto, essa área, tornou-se tema amplamente debatido em seminários, encontros, e cursos para a formação continuada de professores da educação inclusiva durante a última década. Contudo, não percebemos que isso tenha sido o suficiente para responder as necessidades dessas pessoas até o momento e por isso sentimos a necessidade crescente de uma retomada, com o viés nas políticas públicas.

Sendo assim buscamos refletir sobre a temática e concluímos que é urgente que essa área tenha um novo status no estado. Nosso papel nesse momento nos permite pensar e propor ações, pois tendo essa fundação a função de articuladora, é o momento de avançar nesse debate, priorizando essa demanda, principalmente frente a capacitação de gestores municipais..

FÓRUM PERMANENTE DA POLÍTICA PÚBLICA PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA E PARA PESSOAS COM ALTAS HABILIDADES

Fundação de Articulação e Desenvolvimento de Políticas Públicas para Pessoas com Deficiência e com Altas Habilidades no Rio Grande do Sul- FADERS Acessibilidade e Inclusão, órgão do Governo do Estado, criada pela Lei nº 6.616 de 23 de outubro de 1973 e, com as modificações introduzidas pelo Decreto nº 39.678 de 23 de agosto de 1999, Lei nº 11.666 de 06 de setembro de 2001 e sua nova Lei nº 13.601 de 01 janeiro de 2011, responsável pela formulação e execução da Política Pública para Pessoas com Deficiência e Pessoas com Altas Habilidades, em conjunto com os demais órgãos públicos, tem por atribuição precípua promover, mediante a participação da sociedade, a descentralização e universalização de ações que garantam a equiparação de oportunidades, o acesso aos direitos constitucionais e cidadania desse segmento social.

De acordo com as Diretrizes da Política Pública nas diversas áreas de atuação do Estado do RS voltadas à população com deficiência e com altas habilidades, a FADERS Acessibilidade e

Inclusão consolida-se como referência Estadual e desenvolve o Programa “Acesso e Garantia à Universalidade dos Direitos da Pessoa com Deficiência e da Pessoa com Altas Habilidades”.

Em 23 de agosto de 1999, foi instituída a *Política Pública Estadual para as pessoas Portadoras de Deficiência e Pessoas Portadoras de Altas Habilidades*, mediante o **Decreto Estadual nº. 39.678**. A política pública estadual é compreendida como um documento orientador que propõe uma nova concepção a cerca das pessoas com deficiência e das pessoas com altas habilidades, possibilitando ações afirmativas, buscando a afirmação de direitos e a inclusão social e tendo como palavra de ordem a cidadania. (SEVERO, 2007).

Para poder articular essa política com os 497 municípios do Rio Grande do Sul, a Fundação cria em abril de 1999, o Fórum Permanente de Políticas públicas para Pessoas com Deficiência e pessoas com Altas Habilidades (SEVERO, 2007)

O Decreto nº 39.678 de 23 de agosto de 1999, modificado pelo Decreto nº 48.963 de 30 de março de 2012, instituiu o Fórum Permanente da Política Pública Estadual para Pessoas com Deficiência e Pessoas com Altas Habilidades, estabelecendo que a FADERS Acessibilidade e Inclusão coordene, desenvolva e articule esta ação.

A concepção principal do Fórum foi criação de um espaço de participação da sociedade civil, juntamente com os órgãos públicos estaduais e municipais, para o debate e a construção da política pública para as pessoas com deficiência e pessoas com altas habilidades de modo a garantir a efetivação dos direitos desses segmentos.

Nesse contexto, é preciso ampliar o debate sobre a quem estamos propondo a constituição de uma política pública? E então surge aqui a necessidade de conceituar o sujeito do qual estamos falando. Quem é a pessoa com altas habilidades?

Há muito tempo os sujeitos com altas habilidades/superdotados estão envolvidos por julgamentos, a partir de mitos que precisam ser entendidos para que haja um posicionamento adequado dos gestores frente às reais necessidades desse grupo, para além da escola a serem amparados por dispositivos legais.

A falta de profissionais preparados e a desinformação provocam uma ampla dificuldade para que pessoas com altas habilidades sejam identificadas e recebam o acolhimento indispensável para o desenvolvimento de acordo com as suas necessidades.

Isso nos levou a uma profunda reflexão na busca de uma proposta de ampla abrangência na temática à medida que essa demanda tem superado as expectativas no cotidiano da Instituição e

nos instigou o maior aprofundamento da temática como forma de avançar nas demandas apresentadas ao longo dos anos.

Assim a provocação para pensarmos em novos desafios aumenta à medida que essa demanda cresce e a necessidade de avançar nesse debate para nova realidade nas mais diferentes regiões do estado.

Para responder a esse contexto atual, destacamos a proposta de capacitação através de oficinas voltadas a temática das pessoas com Altas Habilidades como pauta prioritária do estado, para descentralização dessa Política.

A proposta da FADERS Acessibilidade e Inclusão é expandir o tema das Altas Habilidades/Superdotação, neste sentido, a fundação tem realizado oficinas nos fóruns regionais que desenvolve no interior do Estado, onde participam os gestores municipais, profissionais da área da educação, as coordenadorias regionais de educação, oportunidade que debate o conceito, as suas repercussões, favorecendo a consciência não só no contexto educacional, mas para a sociedade como um todo, no entendimento de que a identificação e o encaminhamento dos alunos que possuem altas habilidades/superdotação reflete de forma correlata no aproveitamento e diferenciamento destas potencialidades.

Esse espaço de reflexão visa à construção de uma política pública voltada para essa temática, através da sensibilização de representantes do executivo e legislativo, bem como, da sociedade civil com o propósito de estimular um novo olhar para a real necessidade dessa demanda.

Portanto essa proposta voltadas as questões da pessoa com altas habilidades, vem ao encontro das demandas observadas até então, como forma de ampliar esse debate e assim propor ações de políticas públicas para esse sujeito.

A oficina tem inscrição prévia através do portal de acessibilidade da Fundação e tem como objetivos conhecer a realidade dos municípios e propor um debate, abordando as questões de direitos, legislações, políticas publicas e do Atendimento Educacional Especializado aos alunos com altas habilidades/superdotação, entre outras áreas de atendimento.

No inicio da oficina ao ser provocado para a reflexão sobre seu conhecimento na área ou experiência, a grande maioria dos integrantes das oficinas demonstram não ter o mínimo de conhecimento o e nem experiência. A prática tem nos mostrado que a medida que debatíamos

sobre o tema, percebíamos o desconhecimento referente a temática, nos diversos espaços, mesmo nas escolas, as quais são espaços prioritários e onde acreditávamos ter mais conhecimento a respeito desse sujeito, isso não se concretizou.

Verificamos também que é necessário conhecer a realidade das diferentes regiões do Estado em relação ao atendimento aos alunos com altas habilidades e possíveis propostas de atendimento aos alunos com altas habilidades nos diferentes municípios para mapearmos essa realidade e por isso nesse momento oportunizamos também essa troca de experiências.

Entretanto apesar desses movimentos e passos importantes para avançar nas políticas públicas para pessoas com altas habilidades, se faz necessário garantir direitos para que desse modo tenhamos possibilidade de implantar e implementar as políticas e isso somente se torna possível a partir de uma legislação.

Nesse contexto surge a grande oportunidade, quando o Governador do Estado do Rio Grande do Sul estabelece, um GT, constituído por diversos órgãos do Estado com o objetivo de rever a legislação para as pessoas com deficiência. Sendo integrante desse grupo de trabalho, vimos nesse momento uma grande oportunidade de ampliarmos essa proposta de forma a garantir um marco legal que pudesse ser alicerçado às políticas e os direitos para pessoas com altas habilidades. Por ser essa uma parcela da população da qual a FADERS é responsável, não poderíamos deixar de ir à luta por essa causa.

Todavia o propósito desse grupo de trabalho, era rever a legislação específica para pessoas com deficiência, a partir da Lei já existente no estado, e que na realidade é uma compilação de várias leis do Estado do Rio Grande do Sul a respeito da temática, mas que em nenhum momento aborda a respeito das altas habilidades.

Portanto precisaríamos convencer os demais integrantes do grupo que essa é uma temática também prioritária e que deveria vir para pauta. Nos primeiros debates já percebemos a resistência por parte de alguns integrantes, no sentido de colocar em uma lei duas temáticas tão distintas com a justificativa, pertinente de que seria difícil o entendimento e a interpretação da própria lei, para operacionalização na mesma no futuro, frente a necessidade de defesa por parte dos juristas.

Mas não abandonamos a idéia de garantir os direitos das pessoas com altas habilidades, por considerar que esse é um compromisso da instituição e que como órgão gestor da política

pública das pessoas com altas habilidades, nosso compromisso com a questão é de dar conta dessa demanda.

Contudo mesmo tendo a vontade e a necessidade de ampliar sua atuação, encontrando-se, vários limites em presença da conjuntura atual e principalmente a desinformação.

Diante do desafio de buscar sustentação e as bases teóricas para essa proposta chamamos um grupo de trabalho intersetorial para a construção de diretrizes norteadoras de uma política pública bem como para a construção de direitos para esse público alvo de debate nesse contexto.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Acreditamos na importância do debate dessa temática nos mais diversos espaços da sociedade, como forma de garantir a proposição e desenvolvimento de Políticas Públicas, entretanto se faz necessário que esteja estabelecida nos marcos legal como forma de garantir os direitos desse sujeito.

Mas para além de propor e articular ações necessárias para as pessoas com altas habilidades em todo estado é preciso conhecer essa realidade e demanda, pois só assim essas ações poderão se efetivar e se transformar em políticas públicas de acordo com as necessidades específicas de cada sujeito, respeitando as suas diferenças.

Nesse sentido consideramos que nosso papel como gestor é provocar esse debate, e por isso constituirmos um grupo de trabalho, com o objetivo de pensar propostas para uma lei que se ocupe especificamente dessa temática e que seja encaminhada também pelo executivo, com aval do Sr governador para a assembléia legislativa.

O que consideramos um grande avanço nessa proposta é o fato de que muitas propostas legislativas vêm de forma equivocada, não tendo nem mesmo a oportunidade de debate com o grupo mais interessado pela temática, antes de ir para votação, ocorrendo em muitos casos situações que não respondem as necessidades das pessoas aos quais se destinam interferindo significativamente nos seus interesses. Nesse contexto o gestor teve um papel fundamental no desenvolvimento e articulação de políticas públicas para altas habilidades/superdotação.

Além disso, buscamos reunir *instituições de ensino superior do Estado, no intuito de levar a temática para dentro das universidades. Representantes da UniRitter, Uniasselvi, Unisinos, IFRS e PUCRS, estiveram presentes em debates com a proposta de levar para dentro das instituições mais*

conhecimento aos professores e melhor capacitá-los para que estejam aptos a reconhecer e melhor lidar com alunos com altas habilidades/superdotação.

Reconhecer o contexto que envolve a temática, percebendo cada indivíduo com altas habilidades/superdotado de acordo com sua história de vida, nos ajuda a compreender as necessidades desse sujeito em todas as áreas de atuação para além da educação na perspectiva dos direitos humanos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BAPTISTA, Claudio Roberto. **Políticas de Inclusão Escolar: análise de um campo temático e perspectivas de investigação.** In: JESUS, Denise Meyrelles de; BAPTISTA, Claudio Roberto; VICTOR, Sonia Lopes (Orgs.). Pesquisa e Educação Especial: mapeando produções. Espírito Santo: EDUFES, 2006(b). P. 87-103

GERMANI, Larice Maria Bonato **Características de altas habilidades/superdotação e de déficit de atenção/ hiperatividade: uma contribuição à família e à escola.** Dissertação de mestrado. PUCRS. Porto Alegre:2006.

MITTLER, Peter. Educação inclusiva: Contextos sociais. Porto Alegre: ed. Artmed. 2003.

PASSOS, J. J. Calmon de. **O princípio de não discriminação.** Revista Jus Navigandi, Teresina, ano 7, n. 57, 1 jul. 2002. Disponível em: <<https://jus.com.br/artigos/2990>>. Acesso em: 5 jun. 2016.

PEREIRA, Marilú M. **Inclusão e Universidade: análise de trajetórias acadêmicas na Universidade Estadual do Rio Grande do Sul. Universidade Federal do Rio Grande do Sul.** Programa de Pós-Graduação em Educação. Dissertação de Mestrado. Porto Alegre, 2007.

PEREIRA, Marilú M. Ações afirmativas e a inclusão de alunos com deficiência no ensino superior. In: Ponto de Vista. Revista de Educação e Processos Inclusivos. Nº 10, 2008. Disponível em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/pontodevista/article/view/20567/18780>

SEVERO, A.A. Educação, **Atendimento e Gestão: análise de uma Fundação Estadual de educação especial no Rio Grande do Sul.** Dissertação (Mestrado em Educação). Faculdade de Educação. Universidade do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2007.

EQUIPE DE PESQUISADORES

MARILÚ MOURÃO PEREIRA - Graduação em Fisioterapia e Reabilitação pela Universidade Federal de Santa Maria (1981) e mestrado em Educação pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (2007). Especialista em fisioterapia neurofuncional. Pelo COFFITO, Especialista em fisioterapia dermatoofuncional. Pelo COFFITO, Especialização em Administração Hospitalar. FEEVALE, Especialização em Educação Psicomotora. Faculdades Porto Alegrenses, FAPA, Diretora técnica da Fundação de Articulação e desenvolvimento da política pública para pessoas com Deficiência e pessoas com altas habilidades no estado do Rio Grande do Sul, Conselheira do Conselho Estadual da Pessoa com Deficiência, Membro do Comitê Estadual de Direitos Humanos.

ANDRÉA ASTI SEVERO - Possui graduação em Psicologia pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (1988), mestre em educação (UFRGS) especialização em Diagnóstico Psicológico pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (1990) e especialização em Diagnóstico e Tratamento dos Transtornos pelo Centro Lydia Coriat (2000). Atualmente é Psicóloga da Fundação de Articulação e de Políticas Públicas para PcD e PcaH no RGS e Professora da Universidade Regional Integrada do Alto Uruguai e das Missões.

PATRICIA ROSA BALESTRIM - Doutoranda em Psicologia Social e Institucional (PPGPSI UFRGS), psicóloga, psicanalista e analista técnica na FADERS.

PROF.DRA. SIMONE ZANON MOSCHEN - PPGPSI, PPGEDU e PPG em Psicanálise, Clínica e Cultura (UFRGS), psicóloga e psicanalista, membro da APPOA.

LARICE MARIA BONATO GERMANI - Mestre em Educação na área de Altas Habilidades/Superdotação pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUC-RS). Analista técnica no Serviço de Educação e Ajudas Técnicas (SECAT), uma das unidades de referência da Faders Acessibilidade e Inclusão.

JORGE AMARO DE SOUZA BORGES - Doutorando em Políticas Públicas (UFRGS), Mestre em Educação (PUCRS), Biólogo (IPA), Especialista em Educação Ambiental (SENAC/RS), Especialista em Audiodescrição (UFJF), Especialista em Gestão Estratégica em Políticas Públicas (UNICAMP) e Técnico Agrícola (ETA). Quilombola de Mostardas (RS) e com título de cidadão Viamonense, tem experiência na área de Meio Ambiente, com ênfase em Educação, atuando principalmente nos seguintes temas: educação ambiental, sustentabilidade, cidadania, inclusão social, educação inclusiva, acessibilidade e direitos das pessoas com deficiência.

IDÍLIA FERNANDES – Assistente Social da FADERS (Fundação de Articulação da Política Pública para Pessoas com Deficiência e Altas Habilidades do Rio Grande do Sul). Mestre e Doutora em Serviço Social pela PUCRS, professora na graduação e pós-graduação da Faculdade de Serviço Social da PUCRS. Especialista em Grupo, Família e Política pelo Instituto Pichon Rivière. Membro

HUMBERTO LIPPO - Foi sociólogo e professor. Especialista em docência no ensino superior. Exerceu a coordenação do Comitê da Acessibilidade e do Programa Permanente de Acessibilidade da Universidade Luterana do Brasil – Ulbra, militante do movimento social das pessoas com deficiência por mais de 40 anos, tendo exercido as funções de Secretário Nacional de Promoção de Direitos da Pessoa com Deficiência, Vice-Presidente do Conselho Nacional de Direitos da Pessoa com Deficiência – CONADE, foi Diretor-Presidente da FADERS no Governo do Estado/RS e Assessor de Políticas Públicas para Pessoas com Deficiência, além de Coordenador de Direitos Humanos na Prefeitura de Porto Alegre.