

DO MITO DA MONSTRUOSIDADE AO OLHAR PARA A DIVERSIDADE: A INFÂNCIA DA CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA EM CONTEXTO

Anderson dos Santos Romualdo*
Silvana Sousa de Mello Neves**

Resumo

O presente artigo é um esforço de análise histórica e sociológica acerca dos mitos, superstições e desconhecimento da sabedoria popular em relação aos modos de agir e viver das pessoas com deficiência. Apesar da abrangência, deteremo-nos à fase da infância, que nada mais é do que a infância geral; porém, ao se tratar das crianças com deficiência, veem-se logo as marcas visíveis e os estereótipos construídos socialmente. As práticas de exclusão e demonstrações públicas empreendidas socialmente com os considerados anormais foram largamente utilizadas, e a consequência disso foi o processo de apagamento histórico, além das associações funestas a esses indivíduos. O paradigma da inclusão, entendido como a interação entre todos os indivíduos e voltado para diversidade existente, é formulado a partir dos conceitos construídos por alguns teóricos; em destaque temos Vygotsky, que, com suas pesquisas, verificou a interferência do histórico-social, mais que o biológico, no desenvolvimento dos indivíduos com deficiência. Além disso, o temos como base para análise da dinâmica social, em busca da vocação ontológica dos sujeitos. Sendo assim, a movimentação social pela valorização da infância e sua diversidade tem dado seus primeiros passos contra o apagamento e a favor do todo-humano. Antes de olhar para a deficiência em si, é necessário voltar nossas reflexões para a criança em contexto.

Palavras-chave: Infância. Deficiência. Diversidade.

Não acreditamos que sermos estranhos é muito mais importante que sermos parecidos? Porque somos diferentes, podemos compartilhar a diversão de intercambiar mundos e presentearmo-nos mutuamente com nossos amores e entusiasmos.
(Richard Bach)

A efeito de início deste artigo, cabe-nos ressaltar a constituição social da infância, que também é um período histórico do homem, porém marcado por visões negativistas, românticas e futuristas como serão elencadas a seguir. Os estudos de Phillippe Ariès (1981) nos revelam o percurso desejante trilhado pela consideração da infância até que esta tivesse uma maior visibilidade social.

Fazendo uma reflexão mais apurada da infância, percebemos que não podemos limitar a nossa compreensão a algo padronizado e singular, no qual todos tivessem vivido e sentido as mesmas coisas. Daí a necessidade de nos esforçarmos para entender a infância como múltipla e diversa, sentida e vivida de diversas formas. No entanto, é preciso tomar cuidado para não limitarmos essa compreensão, ancorados na concepção *adultocentrista*, que, segundo Freitas e Kuhlmann Jr (2002, p. 7) vê

* Graduado em Pedagogia (UFJF), Especialista em Educação e Diversidade (UFJF) e Mestrando em Educação (UFJF). asaromualdo@yahoo.com.br

** Mestre em Educação pelo Programa de Pós-Graduação em Educação da UFJF, Professora da Prefeitura de Juiz de Fora. melloneves@yahoo.com.br

a infância como a concepção ou a representação que os adultos fazem sobre o período inicial da vida, ou como o próprio período vivido pela criança, o sujeito real que vive essa fase da vida. A história da infância seria então a história da relação da sociedade, da cultura, dos adultos, com essa classe de idade e a história da criança seria a história da relação das crianças entre si e com os adultos, com a cultura e a sociedade.

No histórico apontado por Ariès (op. cit) o século XIII atribuiu à criança o estigma de adulto reduzido; entendeu-se a criança como adulto em miniatura; isso a coloca no estado de invisibilidade social, o que não confere o *modus infantil* como período da vida. Já no século XVII, a criança ganha um novo *status*, que foi o de inocência, fragilidade e dependência atrelada ao conceito de inocência de Santo Agostinho e à concepção popular. Monteiro (2003, p. 93) referencia o modo ambíguo da inocência em duas formas conceituais:

1 - na concepção oficial da Igreja Católica, proposta por Santo Agostinho, era vista como indício de um estado de ausência e/ou precariedade do funcionamento psíquico na infância. Era o retrato da descrença ligado a três tipos de ausências: quanto ao funcionamento racional da criança – destituída da capacidade de julgar objetivamente; quanto ao funcionamento moral – destituída de intenção, consciência e memória; e quanto à sexualidade – destituída da capacidade de procriar; 2 - na concepção popular, a inocência era tida como sinônimo de bondade e ingenuidade, pautado em duas ideias básicas: uma, da criança como possuindo uma alma imaculada que lhe permitia tudo ver, ouvir e praticar sem lhe deixar marcas e outra, da criança como não possuidora de alma.

Jogos e brincadeiras foram surgindo para compensar socialmente a invisibilidade histórica da criança, sendo que, inicialmente, eram dirigidas para a mobilidade do corpo, que era ideal para o preparo dos rapazes para a guerra. Acompanha este momento os extremos sentimentos de papariação e, posteriormente, o de irritação, pois a família que até então era ausente no desenvolvimento da criança, com esses novos ares, passou a ter a criança como alguém “engraçadinho”, mas que deve ser moralizada, antes que o mundo adulto a corrompa.

Monteiro (op. cit) aponta três formações discursivas para a infância. São elas: a) perspectiva futurista, entendendo a infância como uma etapa preparatória para a vida adulta, na qual os conceitos e concepções devem ser formados; b) perspectiva romântica, discurso centrado na beleza, inocência, autenticidade e pureza das crianças, o que encontra respaldo na visão rousseauiana, que entende a criança como a bondade original, um ser além do bem e do mal; c) perspectiva negativista, que é o discurso da negação da infância, advindo da compreensão que se teve a partir dos meios de comunicação, da tecnologia e da violência social, cultural, econômica e familiar ao tornar a estrutura social diferente dos moldes que vinham se apresentando.

Larrosa (1998) entende a infância como “algo outro” que vai além do que sabemos, e toca a visão do que ainda não sabemos, dada a grande significação e complexidade que é a infância. Além disso, ele nos chama a atenção para o não encarceramento da infância num conceito estático, uma vez que ela se produz na complexidade e incompletude da vida. Monteiro (op. cit, p. 52-53) afirma que

[...] As vivências de uma criança não são iguais às de outras crianças, os contextos não são os mesmos. Ainda que tentemos falar de infâncias ao dizer sobre as infâncias de crianças pobres, de crianças ricas, de crianças de rua, de crianças deficientes, de crianças indígenas, de crianças órfãs, dentre outras, não podemos perder de vista o fato de que no interior de cada uma dessas histórias de infâncias há várias outras que as constituem, que se constituem: as histórias das crianças, de cada uma dessas crianças.

Contudo, entendemos que a infância deve ser entendida como uma fase essencial na vida de todos os indivíduos. Independente de muitas conceituações, a fase da infância já foi sentida e vivida por todos os adultos, e cada um teve a sua ressignificação a partir do *modus vivendi* subjetivo. Monteiro (Ibid, p. 68) afirma que

Não desconhecemos a infância enquanto uma fase de construção do conhecimento, muito importante na vida do ser. No entanto, também não a concebemos como um momento ótimo de acúmulo de informações que deverão ser usadas em um outro momento. Acreditamos sim, numa fase em que os conhecimentos socialmente construídos são internalizados pela criança, através de um processo dinâmico em que ela os ressignifica de forma a atender suas necessidades, tornando-os significativos à sua vivência presente, e não tal que um depósito, uma reserva que deverá ser usada ao longo de um outro momento, na vida adulta.

Diante do exposto sobre a infância, ou melhor dizendo, as infâncias, percebemos uma ascensão gradativa da visão e valorização da criança como um todo, dentro de padrões de normalidade, estabelecidos pelos ideais do período Moderno, que visava um modelo de sujeito padronizado e, devidamente, classificado. Porém, agora adentrando no foco de análise proposto, a imagem atribuída a todos aqueles que possuem uma marca visível e estereotipada, o que se elenca pela *falta de e impossibilidade de*, é algo que nos suscita um apurado esforço de análise.

O sentimento social em relação às pessoas com deficiência é algo que nos mostra o quanto o *ser humano é desumano*. A concepção em voga nessas discussões é, segundo Marques (2001), de uma sociedade normalizadora dentro dos ideais da Modernidade, a qual separa as “maçãs boas” das “maçãs podres”, o “fruto bom” do “fruto podre”, com medo de proliferar tal apodrecimento. Nas palavras de Ribas, citado por Marques (Ibid, p. 51),

Nessa sociedade a ordem é por demais valorizada. Sempre ouvimos as pessoas dizerem que uma sociedade sem ordem jamais chegará ao progresso. Sempre ouvimos também que um órgão qualquer que esteja apresentando uma disfunção pode contaminar o resto do ‘corpo social’. Estas são idéias facilmente transponíveis para o nosso corpo humano individual. Um corpo deficiente seria, sob esse raciocínio, um corpo que apresenta necessariamente disfunções, incapacidades e não estaria em ordem. Um corpo que não está em ordem conseqüentemente não poderá alcançar o progresso tão desejado. Logo, será um corpo fadado a não ter realizações, a não ter progressos, a ser sempre dependente.

No entanto, nos deparamos com um dado que se mostra de fundamental importância nesse percurso: essa tal visibilidade foi dada para as infâncias tidas como normais e naturais, porém as infâncias que fugiam desse padrão foram ocultadas socialmente e permaneceram sob um histórico de discriminação. É o que percebemos com a infância das crianças com deficiência.

Em sua pesquisa, Monteiro (2003) teve por objetivo a compreensão da infância da criança com deficiência a partir do discurso de profissionais da Educação Infantil, e constatou, através do instrumento da Análise do discurso (AD) na ótica da Escola Francesa, que

Um outro ponto que nos chamou atenção está em que, ao falarem da infância da criança deficiente, o sentido do “deficiente” sobrepôs-se ao sentido “criança”, saindo de cena a criança, de quando falaram da infância em geral, e entrando a questão da deficiência. Assim, os discursos que se fizeram não foram em função da criança deficiente, mas em função da deficiência, das dificuldades que lhes são impostas no convívio social, dos avanços tecnológicos quanto ao seu tratamento e ainda da necessidade de se mudar o discurso em relação à pessoa deficiente. (op. cit, p. 121)

Outro fato que nos revela a profunda reflexão é em relação aos sentimentos das famílias das pessoas com deficiência, principalmente em sua fase infantil. A experiência de se ter filhos com algum tipo de deficiência é algo que mostra a complexidade da convivência familiar. A antecedência ao nascimento de uma criança traduz momentos de ampla expectativa, em que os pais aguardam um filho formatado nos padrões de normalidade física, apesar dos grandes avanços da medicina.

Todavia, a chegada de uma criança “não-correspondente”¹ aos seus sonhos representa um choque, por vezes, um sofrimento. Ao se conformarem com a situação, observamos o processo de protecionismo e ocultação daquele ente social: alguns pais preferem esconder, e mesmo proteger, o filho da perversidade do mundo e seu olhar padronizado; assim, muitos familiares os man-

têm sob a tutela de instituições especializadas, quase 24 horas por dia, ou sob cárcere privado.

O ocultamento social é um dos fatores que fazem com que a família das pessoas com deficiência prefiram esconder seus entes do que fazer uma sessão de demonstração física e conseqüente humilhação, como foi amplamente utilizado nos séculos anteriores.

DO MITO À TEORIA: A FIGURA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA NA HISTÓRIA E PRÁTICAS SOCIAIS

No período da Antiguidade, o discurso dominante era o de condenação à morte de todas aquelas crianças que nasciam com alguma deformação, o que denominou-se de infanticídio. Na China (200 a.C), esta prática estabelecia punições para esses atos, mas que isso não constituiria um crime propriamente dito.

Em Esparta, essas práticas foram utilizadas largamente e com rigor, pois analisavam a situação de deficiência como algo improdutivo e inútil para as práticas mercantilistas como um todo. Em Atenas, havia o abandono à própria sorte de crianças malformadas, pois a crença era a de que, se enterrasse tal indivíduo, poderia haver uma conspiração da terra.

A literatura a respeito nos fez pensar sobre uma das nomenclaturas utilizadas para nomear esses ditos desviantes, que é o substantivo *monstro* e seu adjetivo *monstruoso*. Fernandes, Luft e Guimarães (1996) trazem as seguintes definições de *monstro* e *monstruosidade* ligadas às áreas de medicina humana e veterinária:

Monstro, Produção animal ou vegetal, que aberram da ordem da natureza; ser fantástico, criado pela mitologia ou pela lenda; figura colossal; animal de grandeza desmedida; assombro; prodígio; (*fig*) pessoa desnaturalada, cruel [...]

Monstruoso, Que tem a conformação de monstro; disforme; anormal; assombroso; horrendo; excessivamente feio. (p. 416)

A Idade Média foi o período em que se engendrou estratégias de explicação para as malformações, passando desde as punições religiosas de se ter um ente com deficiência até a ideia de as malformações serem um anúncio de grande evento catastrófico ou auspicioso (MONSTROS ..., 2007, n.p.).

O artigo “Monstros e Prodígios” faz menção à crença da impressão materna sobre o bebê. Assim,

A crença na impressão materna legou à história da medicina uma impressionante galeria zoológica.[...] Mesmo hoje, quando os avanços da ciência médica e da genética aparecem quase diariamente nos noticiários, a crença popular na impressão materna subsiste. Quem já não ouviu dizer que os desejos alimentares de uma mulher grávida devem ser atendidos, por mais exóticos que sejam, sob pena de o bebê nascer com cara de legume ou fruta? Às vezes, obedecemos a essas superstições por brincadeira, porém mais gente do que se imagina ainda as leva a sério. “Um estudo realizado por nós em Pelotas demonstrou que a crença popular a respeito da causa dos defeitos congênitos é muito grande”, diz Gilberto Garcias. A pesquisa encontrou mais de uma centena de causas fantasiosas para as malformações. Algumas parecem absolutamente arbitrarias, como a crença de que usar chaves penduradas no corpo durante a gravidez pode resultar em um filho com lábio leporino. (MONSTROS ..., 2007, n.p.)

A crença popular ainda vai mais além:

derramar bebidas na mulher grávida origina manchas no corpo do bebê; comer frutas coladas origina gêmeos siameses; rir de deficientes pode determinar o mesmo problema na criança que está sendo gerada; passar por baixo de cercas pode levar o cordão umbilical a se enrolar em torno do feto. “Muitas mães temem ver cenas de sexo ou pornografia, pois poderão gerar filhos com problemas sexuais”, [...]. “Essas idéias fantasiosas se originam basicamente na busca de explicação para transtornos de origem desconhecida. A própria classe médica tem dificuldades para explicar a origem de muitos defeitos, o que acaba colaborando com o desenvolvimento de mitos e crenças.”. (MONSTROS ..., 2007, n.p.)

Nesse contexto, podemos citar as exposições em público de pessoas com algum tipo de anomalia visível. O espetáculo circense foi o mais utilizado nessas expo-

sições (*ver texto do anexo 1*). Essa foi uma das formas que a humanidade utilizou para promover a separação e a discriminação com pessoas que portavam determinada anomalia, ao invés de se promover uma interação e um contato *intereducante*. Isso pode ser visto também com a figura de entretenimento do *bobo da corte*, que era sempre alguém que com a sua marca visível causava risos e alegria – no sentido de deboches e preconceito – da elite.

O entendimento da criança com deficiência como categoria social é quase que inexistente na história de nossa sociedade; até a questão terminológica confunde e conduz os olhares sociais à criminalidade, à perversão sexual e à doença mental (BUENO, 1997). Além disso, inclui-se nesse perfil a concepção de inutilidade e improdutividade social.

Em relação ao processo educativo e escolarização da criança com deficiência, as pesquisas de Plaisance (2005, p. 406) revelam que no *modelo de anormalidade* a nomenclatura utilizada era a de *criança anormal*, que foi entendida “em virtude de sua constituição física e intelectual” além de que “se tornaram incapazes de aproveitar dos métodos comuns de instrução e de educação em vigor nas escolas públicas”. Noutras palavras, são as crianças que não se encaixavam nos moldes da escola.

Já no *modelo de inadaptção*, há um intrínseco vínculo com a área da saúde pública. A infância tida como inadaptada recebe assim denominações esparsas: crianças anormais, retardadas, com deficiência, irregulares, esquizofrênicas, de rua, em perigo moral. E no *modelo da deficiência*, a partir da década de 1970, as leis de orientação a favor das pessoas com deficiência propunham a oferta de subsídios de educação especial, além de estabelecerem sistemas de referências da ação pública a todas as idades (Ibid).

Em suma, o histórico aponta a classificação que se dá à deficiência, passando desde os anormais tratáveis (anormais capazes de estarem na escola) aos anormais intratáveis (aqueles anormais de asilos ou de hospícios).

“No começo do século XX, os mais retardados vão para o asilo e os débeis para a escola (e as classes especiais)” (Ibid, p. 409). Na obrigação educativa da lei de 1975, da sociedade francesa, em favor das pessoas com deficiência, propunha-se a educabilidade de qualquer criança. “No espírito dessa lei, e segundo seus defensores no governo da época, qualquer criança é, pois, declarada ‘educável’, mas qualquer criança não é necessariamente ‘escolarizável’” (Ibid, p. 410).

Analisando o fenômeno dos estereótipos atribuído às pessoas em situação de deficiência, Carvalho (1994, p. 06) comenta:

Socialmente percebidos como incapazes e improdutivos e biologicamente considerados “anormais”, ficam erroneamente na condição de clientes, como se fossem dependentes de proteção institucionalizada, porque são doentes. Sob essa falsa e perversa ética, têm sido privados do direito de acesso à escola pública, o que gera a necessidade de se criarem as escolas especiais, para oferecer-lhes o atendimento especializado.

A transcrição do trecho do relatório da ONU (Organização das Nações Unidas) na década de 1980 retrata a intensa presença de pessoas com deficiência na sociedade e o que temos feito face à situação:

Mais de 500 milhões de pessoas (segundo a Organização Mundial de Saúde, 1980), ou 10% da população mundial total, tem algum tipo de deficiência. Na maioria dos países, pelo menos uma em cada 10 pessoas tem um impedimento físico, mental ou sensorial, e pelo menos 25% da população geral são adversamente atingidos pela presença das deficiências. Estes números mostram, com considerável eloquência, o enorme tamanho do problema e, complementando seu alcance universal, enfatiza o bem conhecido impacto deste fenômeno sobre qualquer sociedade como um todo. Contudo, esta quantificação sozinha não constitui uma base suficiente para se avaliar a real gravidade do problema, pois muitas destas pessoas vivem em condições deploráveis, devido à presença de barreiras físicas e sociais que impedem sua integração e plena participação na comunidade. Como consequência, milhões de crianças e adultos em todo o mundo estão segregados e privados de quase todos os seus direitos e levam uma vida pobre, marginalizada.

“Human Rights and Dignity”, relatório final da Sub-Comissão de Prevenção da Discriminação e Proteção das Minorias, da Comissão de Direitos Humanos da ONU (2 jul. 9 I, p. I, apud Sasaki, 1998)

A década de 1990 inaugura na sociedade brasileira novos rumos para a educação desses indivíduos com a história apagada e negada, e surgem nesse caminhar olhares em prol da valorização e desocultação das pessoas com deficiência, entendidas aqui não como a afirmação dos guetos das políticas afirmativas.

Paulatinamente, a Atualidade² vem instaurando um discurso mais humanizador: a inclusão social. A inclusão é um processo complexo, pois envolve a esfera das relações inter e intrapessoais vividas na sociedade. Vai além do ato de integrar, simplesmente; significa envolver, compreender, participar, aprender, viver com. Para entender esse conceito, é necessário aprofundar o debate sobre a diversidade, buscando compreender a heterogeneidade, as diferenças individuais e coletivas, as especificidades do ser humano e, sobretudo, as diferentes situações vividas na realidade social.

A instituição escolar, por seu histórico de barreiras atitudinais e de aceitação frente às crianças com deficiência, ainda está centrada na limitação, nos obstáculos e nas dificuldades nesse processo de escolarização, que são frutos do conceito construído na Modernidade sobre as supostas incapacidades desses sujeitos fugitivos de padrões socialmente estabelecidos. Incluir, portanto, significa criar possibilidades de interação, apoio às dificuldades e acolhimento das necessidades de todos os alunos, o que pode ser iniciado pelo processo de “escuta” desses educandos, além da abertura a seus pais e à comunidade.

A política educacional de inclusão começou a partir dos debates na Declaração Mundial de Educação para Todos, no seu artigo 1º, que propõe uma educação destinada a satisfazer as necessidades básicas de aprendizagem, o desenvolvimento pleno das potencialidades humanas, a melhoria da qualidade de vida e do conhecimento e a participação do cidadão na transformação cultural de sua comu-

nidade. Esses conceitos foram aprofundados e divulgados na Declaração de Salamanca (1994) em sua linha de ação sobre as necessidades educativas especiais, com a meta de incluir todas as crianças, inclusive as que têm deficiências graves ou dificuldades de aprendizagem no ensino regular.

Entretanto, em termos de legislações partícipes dessa movimentação paradigmática, há muito o que ser revisto, apesar da celebração dos novos rumos sociais. As políticas públicas voltadas para a inclusão social devem ter como objetivo central a modificação do sistema – até então excludente e universalista –, a organização e estrutura do funcionamento de todos os setores sociais, além de focar na diversidade humana, e a valorização daquilo que temos de melhor, e não seu antônimo. A inclusão da pessoa com deficiência na educação passa necessariamente, pela sensibilidade e pela afetividade.

POR UMA TEORIA DA VALORIZAÇÃO HUMANA: O PARADIGMA DA INCLUSÃO

Em relação às condições de sociabilidade e de estar *no* e *com* o mundo, as pesquisas de Vigotski³(1989) na coletânea intitulada “Fundamentos de Defectologia”, edição cubana, servem de base para a conceituação construída pela ruptura paradigmática em prol da inclusão. Sacks (1995, p. 17-18) cita o pensamento vigotskiano dizendo que

Uma criança deficiente representa um tipo de desenvolvimento qualitativamente diferente e único. [...] Se uma criança cega ou surda atinge o mesmo nível de desenvolvimento de uma criança normal, *ela o faz de outra maneira, por outro percurso, por outros meios*; e, para o pedagogo, é particularmente importante estar ciente da singularidade desse caminho pelo qual ele deverá guiar a criança. Essa singularidade transforma o negativo da deficiência no positivo da compensação.

As pesquisas vigotskianas buscam romper com correntes psicológicas enraizadas na Rússia, que na época vivia uma grande crise política (Pós-revolução bolchevista), e assim, juntamente com sua equipe, buscam

nos estudos sobre o funcionamento da mente humana sua interação histórico-cultural, bem como suas influências na constituição dos indivíduos.

Na visão de Vigotski,

A criança cujo desenvolvimento está impedido por um defeito não é simplesmente uma criança menos desenvolvida que seus pares; mais precisamente ela tem se desenvolvido diferentemente... uma criança em cada estágio de seu desenvolvimento, em cada uma dessas fases, representa uma singularidade qualitativa, isto é, uma estrutura orgânica e psicológica específica; representa um tipo de desenvolvimento único, qualitativamente diferente (Knox e Stevens, *apud* MARQUES, 2001, p. 84).

Entendemos, assim, que seus estudos chegaram à conclusão de que não se deve estabelecer limites para as pessoas que possuem uma deficiência, ou seja, “o que decide o destino da pessoa, em última instância, não é o defeito em si mesmo, mas suas consequências sociais, sua realização psico-social” (VYGOTSKY, 1994, p. 19). O fio condutor de toda essa sistematização é o das interações sociais proferidas por cada indivíduo. A vida coletiva, neste sentido, tem extrema importância para a promoção e desenvolvimento social.

Assim, os educadores devem se preocupar em promover a mediação e atuar no que foi denominado por Vygotsky de Zona de Desenvolvimento Proximal (ZDP), que

é a distância entre o nível de desenvolvimento real, que se costuma determinar através da solução independente de problemas, e o nível de desenvolvimento potencial, determinado através da solução de problemas sob a orientação de um adulto ou em colaboração com companheiros mais capazes. (*op. cit.*, p. 112)

O paradigma da inclusão possibilita que todas as pessoas convivam coletivamente. E em se tratando das crianças é que entendemos que as interações das crianças com deficiência com crianças não-deficientes criam possibilidades de aprendizagem diferenciadas nas quais uma ajudaria a outra no seu desenvolvimento.

Muitas pesquisas no campo da defectologia, ciência que estuda os processos psicológicos da criança *anormal*, tinham como base a constituição biológica como fator preponderante no trabalho com as pessoas com deficiência. Talvez por essa razão é que o discurso da incapacidade se alastrou e fez parte da mitologia e do imaginário social.

Como desfecho deste artigo, afirmamos que mais do que relatar a deficiência em si, é necessário conhecer, pois, a *criança* a quem estamos empregando a atenção. O foco não deve se pautar na constituição física das pessoas e, sim, na sua construção sócio-histórica, o que rompe com a visão de passividade das pessoas com histórico de discriminação. A fase da infância é característica básica de toda e qualquer criatura humana. Daí a importância de se estudar e focar o indivíduo-criança e suas inter-relações no mundo, independente de suas características e constituições físicas e sociais.

Monteiro (2003, p. 121) nos revela que

No caso específico da criança deficiente, surge o imperativo de, antes da deficiência, vermos a criança, para que, então, possamos pensar em ter consolidado nosso discurso da inclusão, reconhecendo o outro, a criança, como interlocutor. O reconhecimento e o respeito à diversidade não se faz por ato de tolerância ou caridade, mas por se acreditar que a vida é rica e ampla justamente nessa diversidade.

Percebemos em todo o escopo deste trabalho e pela análise histórica que, por razões de desconhecimento tanto da medicina quanto da sabedoria popular, temos projetado um percurso de martírio e prejudicado o desenvolvimento de tantas pessoas que por uma característica peculiar – que na verdade todos nós temos – foram ocultadas e vistas apenas por suas supostas “monstruosidades”. A criança, neste contexto, é a que mais sofre com tais julgamentos incapacitantes, pois está numa fase, a infância, de construção de valores éticos e morais, de apreensão de conhecimentos, de desenvolvimento da cidadania. E quando esses valores e conhecimentos não são trabalhados com efetividade, o que lhes resta é serem meros espectadores ou, como bem difundido na Idade Média, serem bobos da corte.

ANEXO 1

O circo humano

Muitos dos casos clássicos da teratologia - o estudo dos defeitos congênitos - foram também estrelas de circo, especialmente no século 19. Se o estigma do problema físico impedia que o indivíduo pudesse seguir uma profissão convencional, a humilhante - e às vezes lucrativa - alternativa era explorar o fascínio e a ignorância do público, exibindo-se sob a lona dos freak shows (“espetáculos de aberrações”). O caso mais conhecido é o de Joseph Merrick, nascido em Leicester, Inglaterra, em 1862. Ele tinha 2 anos quando sua mãe notou que a pele do filho crescia de modo estranho, formando calombos na cabeça e no pescoço. Os defeitos tornaram-se cada vez mais acentuados à medida que o menino crescia. O lado direito de sua cabeça cresceu de forma desproporcional. Seu braço direito também era enorme, e o crescimento irregular inutilizou sua mão. Joseph teve de deixar a casa cedo, por incompatibilidade com o padrasto.

Tentou a vida como vendedor de rua e operário, mas o abuso por parte dos colegas era demais. Acabou se empregando com um promotor de espetáculos, que lhe deu o apelido pelo qual ficaria conhecido: Homem-Elefante. Merrick foi então “descoberto” pelo doutor Frederick Treves, que mais tarde seria o médico da família real britânica. Treves exibiu seu paciente célebre nas sociedades científicas da época. Merrick ainda voltaria ao circo, mas acabou sendo acolhido em caráter permanente por um hospital de Londres. Morreu de asfixia, em 1890, ao deitar-se para dormir - o peso de sua cabeça esmagou a traquéia. Sua história inspirou um filme de David Lynch, *O Homem-Elefante* (1980).

Os médicos da época diagnosticaram a condição de Merrick como elefantíase, problema do sistema linfático que causa inchaço no corpo. Mais tarde, o consenso científico foi de que o Homem-Elefante sofria de um caso extremo de neurofibromatose, moléstia congênita que causa crescimento anormal do sistema nervoso. No final dos anos 90, exames radiológicos do esqueleto de Merrick, conservado até hoje no Hospital Real de Londres, revelaram que o crescimento ósseo era incompatível com os casos conhecidos de neurofibromatose - o Homem-Elefante não tinha, por exemplo, a espinha curvada que é típica desses casos. O diagnóstico mais aceito hoje é de que Merrick sofria de síndrome de Proteu, um distúrbio de crescimento raríssimo que só foi identificado em 1979. (MONSTROS ..., 2007, n.p.) Elefante não tinha, por exemplo, a espinha curvada que é típica desses casos. O diagnóstico mais aceito hoje é de que Merrick sofria de síndrome de Proteu, um distúrbio de crescimento raríssimo que só foi identificado em 1979. (MONSTROS ..., 2007, n.p.)

FROM THE MYTH OF THE MONSTROSITY TO THE LOOK FOR THE DIVERSITY: THE CHILDHOOD OF THE DISABLED CHILDREN IN CONTEXT

Abstract

The present paper is an effort of historical and sociological analysis concerning myths, superstitions and unfamiliarity of the popular wisdom related with the ways of act and live of disabled people. Although the embrace, we are going to talk just about childhood, that is nothing more than the general childhood. However, dealing about the disabled children, the visible marks and the stereotypes socially constructed are so clear. Practices of exclusion and the public demonstrations socially undertaken with the abnormal considered ones had been wide used, and the consequence of this was the process of historical deletion, beyond the fatal associations with these individuals. The inclusion paradigm understood as the interaction between all the individuals and turned to the existing diversity is formulated from the concepts constructed by some theoreticians; Vygotsky is in prominence, who had verified the interference of the historical-social element, more than the biological element, through his researches, about the development of the disabled individuals. Besides, we have him as base for analysis of the social dynamics, searching for the ontological vocation of the individuals. Thus, the social movement for the valuation of childhood and its diversity has given its first steps, against the deletion and in behalf of the whole-human being. Before looking at the deficiency in itself, it is necessary turn our reflections toward the child in context.

Key words: Childhood. Deficiency. Diversity.

NOTAS

- 1 Utilizamos este termo para refletir o sentimento padronizado advindo dos preceitos da Modernidade.
- 2 Denominamos aqui Atualidade ao período que estamos vivenciando que rompe com os pressupostos do período Moderno. Segundo as formulações de Marques e Marques (2003), a Atualidade concebe o *sujeito* como sendo diverso, dotado de possibilidades, capaz de interagir e de *ser mais no e com* o mundo; o *tempo* passa a ser concebido como simultâneo e não mais de forma linear, o que hierarquiza os eventos e desconsidera as singularidades do momento; o *espaço* passa a ser difuso, como se fosse uma rede dinâmica que dialoga com tantos outros espaços; a *ciência* passa a ser entendida como produção do todo-social, ou seja, os diversos saberes entram nessa rede dinâmica e complexa da sociedade.
- 3 A título explicativo sobre a grafia do nome deste autor, encontramos na literatura traduzida – em espanhol e em português – as escritas *Vygotsky e Vygotski*. As obras traduzidas pela editora Martins Fontes (1998, 2001a, 2001b) seguem o padrão da escrita VIGOTSKI, bem como na edição cubana (1989), que foi referenciada neste trabalho. Já na obra *A formação social da mente*, traduzida pela Martins Fontes em 1987, em sua primeira edição, e que também foi utilizada neste texto em sua 5ª edição (1994), encontramos a grafia VYGOTSKY. Contudo, mesmo com essa divergência gráfica, os pressupostos aqui levantados são do mesmo autor. Decidimos, no entanto, assim manter a grafia de acordo com as obras referendadas.

REFERÊNCIAS

- ARIÈS, Philippe. *História social da criança e da família*. 2. ed. Rio de Janeiro: LTC, 1981.
- BUENO, J. G. S. A produção social da identidade do anormal. In: FREITAS, Marcos C. (Org.). *História social da infância no Brasil*. São Paulo: Cortez-USF-IFAN, 1997, p. 159-181.
- CARVALHO, Rosita Edler. O Plano Decenal de Educação para todos e a educação especial: questões levantadas pela Secretaria de Educação Especial. *Integração*. Brasília: SEESP, v. 5, n. 14, 1994, p. 5-11.
- FERNANDES, Francisco; LUFT, Celso Pedro; GUIMARÃES, F. Marques. *Dicionário brasileiro Globo*. 44. ed. São Paulo: Globo, 1996.
- FREITAS, Marcos Cezar; KUHLMANN JR., M. (Orgs.). *Os intelectuais na história da infância*. São Paulo: Cortez, 2002.
- LARROSA, Jorge; LARA, Nuria Pérez de. *Imagens do outro*. Petrópolis: Vozes, 1998.
- MARQUES, Carlos Alberto. *A imagem da alteridade na mídia*. 2001. 248f. Tese (Doutorado em Comunicação e Cultura) – Escola de Comunicação, Centro de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2001.

MARQUES, Luciana Pacheco. *O professor do aluno com deficiência mental: concepções e prática pedagógica*. Juiz de Fora: Editora UFJF, 2001.

MARQUES, Luciana Pacheco, MARQUES, Carlos Alberto. Do universal ao múltiplo: os caminhos da inclusão. In: LISITA, Verbena Moreira S. de S. e SOUSA, Luciana Freire E.C.P. (Orgs.) *Políticas educacionais, práticas escolares e alternativas de inclusão escolar*. Rio de Janeiro: DP&A, 2003. p. 223-239.

MONSTROS e Prodígio. *Revista Super Interessante*. Disponível em: http://super.abril.com.br/superarquivo/2003/conteudo_123892.shtml Acesso em 09 dez. 2007

MONTEIRO, Sandrelena da Silva. *(Re)descobrimo a(s) infância(s)*. 2003. 137f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Faculdade de Educação, Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2003.

PLAISANCE, Eric. Denominações da infância: do anormal ao deficiente. *Educação e Sociedade*, maio/ago. 2005, vol. 26, n. 91, p. 405-417.

SACKS, Oliver. Prefácio. In: _____. *Um antropólogo em Marte*. São Paulo: Companhia das Letras, 1995, p. 17-18.

SASSAKI, Romeu. *Quantas pessoas têm deficiência?* (1980). Disponível em: <http://www.educacaoonline.pro.br/> Acesso em: 01. set. 2007

UNESCO. Declaração de Salamanca, documento adotado pela Conferência Mundial da Unesco sobre Necessidades Educativas Especiais: Acesso e Qualidade. Salamanca, 7 a 10 de Junho de 1994. Lisboa: Ministério da Educação.

VIGOTSKI, L. S. *Fundamentos de defectologia*. Havana/Cuba: Pueblo y Educación, 1989.

VYGOTSKY, L. S. *A formação social da mente*. 5. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1994.

Enviado em 06 de junho de 2008

Aprovado em 10 de outubro de 2008