

**UNIVERSIDADE DO EXTREMO SUL CATARINENSE - UNESC**

**CURSO DE HISTÓRIA**

**ADRIA GENEROSO SILVANO**

**NA HISTÓRIA DOS DEFICIENTES A SINGULARIDADE DA VIDA DE  
NEIVA MARIA VEFAGO**

**CRICIÚMA, NOVEMBRO DE 2009**

**ADRIA GENEROSO SILVANO**

**NA HISTÓRIA DOS DEFICIENTES A SINGULARIDADE DA VIDA DE  
NEIVA MARIA VEFAGO**

Trabalho de Conclusão de Curso, apresentado para obtenção do grau de bacharelado e licenciatura no curso de História da Universidade do Extremo Sul Catarinense, UNESC.

Orientador(a): Prof<sup>ª</sup> Dra. Marli de Oliveira Costa

**CRICIUMA, NOVEMBRO DE 2009.**

**ADRIA GENEROSO SILVANO**

**NA HISTÓRIA DOS DEFICIENTES A SINGULARIDADE DA VIDA DE  
NEIVA MARIA VEFAGO**

Trabalho de Conclusão de Curso aprovado pela Banca Examinadora para obtenção do Grau de Bacharelado e Licenciatura, no Curso de História da Universidade do Extremo Sul Catarinense, UNESC, com Linha de Pesquisa em História Oral.

Criciúma, 15 de dezembro de 2009.

**BANCA EXAMINADORA**

Prof. Marli de Oliveira Costa – Doutora – (UNESC) - Orientadora

Prof. Albertina Serafim – Mestra – (UNESC)

Prof. Cinara Lino Colonetti – Mestranda – (UNESC)

## AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus, porque sem ele sei que não conseguiria ter escrito metade deste TCC, por me conceder força, ânimo e iluminar meus passos neste caminho.

Agradeço a meus pais pela compreensão nos momentos que fui dura devido ao cansaço.

Agradeço aos meus irmãos por sempre acreditarem em mim e serem presentes em minha vida.

Agradeço também aquela que me mostrou que consigo escrever como historiadora, minha mestra e orientadora professora Lili, com ela aprendi muito, sem ela sei que teria parado na metade do caminho.

Agradeço a minha entrevistada e querida amiga Neiva, que abriu sua vida e me permitiu contá-la em meu TCC, pelas horas que passamos juntas de longas conversas, risos e muito aprendizado.

Agradeço ao Senhor Modesto, pai de Neiva, por ter me cedido seu tempo.

Agradeço aqueles amigos que sempre diziam que eu iria conseguir, em especial minhas colegas de curso e amigas de confiança Dandara, Monize, Josiane, Gisele, pessoas que levarei comigo sempre.

Agradeço aqueles que na hora de desânimo, quando eu queria jogar tudo para o ar e desistir me deram apoio, aos amigos da Pastoral da Juventude: Chesman, Júlio, Grazielle, Lucas, Alex, Pedro.

Agradeço aos meus amigos e companheiros de inúmeras viagens no ônibus da Bigotur, de tantas idas e vindas a UNESCO durante os longos quatro anos, que sempre estiveram ao meu lado nas tantas vezes que me estressei com coisas pequenas, mas que com o TCC na mente tornaram-se grandes: Marconi, Gean, Ana Paula, Maikon, Karol.

Agradeço as colegas de trabalho, sempre me dizendo que daria tudo certo e rindo quando eu dizia estar com medo: Cimara, Laís, Ramone, Paula, Juci, Marli, Mariquinha e Sabrina.

A todos que de uma forma ou de outra contribuíram para a realização deste trabalho.

À minha família com muito amor e a minha amiga  
Neiva com muita gratidão e carinho.

*“Deficiente é aquele que não consegue modificar sua vida, aceitando as imposições de outras pessoas ou da sociedade em que vive, sem ter consciência de que é dono do seu destino. Louco é quem não procura ser feliz com o que possui. Cego é aquele que não vê seu próximo morrer de frio, de fome, de miséria. E só tem olhos para seus míseros problemas e pequenas dores. Surdo é aquele que não tem tempo de ouvir um desabafo de um amigo, ou o apelo de um irmão. Pois está sempre apressado para o trabalho e quer garantir seus tostões no fim do mês. Mudo é aquele que não consegue falar o que sente e se esconde por trás da máscara da hipocrisia. Paralítico é quem não consegue andar na direção daqueles que precisam de sua ajuda. E, finalmente, a pior das deficiências é ser miserável, pois Miseráveis são todos que não conseguem falar com Deus.”*

Renata Vilela (ONG Flor de Lis)

## RESUMO

Esse estudo trata da história de vida de uma deficiente física. Por meio de sua história pode-se realizar uma reflexão sobre o processo de exclusão dos deficientes e o movimento que vem buscando incluir os deficientes físicos e mentais nas escolas regulares e na sociedade. Esse estudo firma-se na metodologia da história oral e da teoria da memória, embora sendo um trabalho sobre história de vida, optou-se em não discutir o tema autobiografia, e sim as discussões acerca da memória. É um trabalho que trata e que oferece visibilidade as pessoas excluídas da história oficial e que se apresenta como contribuição para a história da educação.

**Palavras-chave:** Inclusão. Exclusão. Deficiência. Memória.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

FOTO 1.....	27
FOTO 2.....	33
FOTO 3.....	39
FOTO 4.....	41
FOTO 5.....	44
FOTO 6.....	49
FOTO 7.....	53



## SUMÁRIO

<b>1 – INTRODUÇÃO.....</b>	<b>09</b>
<b>2 – CONSTRUÇÃO HISTÓRICO-SOCIAL DAS DEFICIÊNCIAS .....</b>	<b>13</b>
<b>2.1 – Deficientes no Brasil: Instituições e leis nacionais.....</b>	<b>17</b>
<b>3 – APROFUNDANDO E REFLETINDO A INCLUSÃO DO DEFICIENTE NA SOCIEDADE A PARTIR DE UM RELATO DE VIDA.....</b>	<b>22</b>
<b>3.1 - Infância : “Eles me ensinavam da maneira deles, que eu tinha que enfrentar tudo isso se eu quisesse ser alguém na vida” .....</b>	<b>23</b>
<b>3.2 - Adolescência e juventude: “Eu queria sair, eu queria estudar” .....</b>	<b>35</b>
<b>3.3 - Vida adulta: “Já tinha lutado tanto comigo, pra mostrar que a deficiência minha não impedia de nada” .....</b>	<b>42</b>
<b>4 – CONCLUSÃO.....</b>	<b>54</b>
<b>5 –FONTES ORAIS.....</b>	<b>56</b>
<b>6 –REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>57</b>

## 1 INTRODUÇÃO

Este estudo aborda o problema da inclusão de pessoas deficientes a partir de uma experiência de vida particular: a história de vida de Neiva Maria Vefago, portadora de deficiência física resultado de paralisia infantil. Busca também contextualizar historicamente o processo de inclusão e exclusão dos deficientes na história.

O objetivo é oferecer visibilidade a condição de deficiente numa sociedade excludente, percebendo o processo de inclusão ao longo do tempo e o que levou a conquista dos direitos que garantem à cidadania.

A opção pelo tema justifica-se por saber que a inclusão proporciona maior aprendizado, pois é através da interação com o outro que o aprendizado acontece. Parto desta concepção por ter sido professora na educação infantil de uma criança com Síndrome de Down e uma criança autista. A inclusão dos deficientes é fundamental no desenvolvimento cognitivo, afetivo e emocional deste. Esse é um tema atual, mas, que gera muitas inquietações, pois, a maioria dos educadores ainda não tem o conhecimento do processo que ocorreu para que a inclusão viesse a acontecer, sendo assim a opção em realizar um trabalho da história desse processo.

Pensar a inclusão é pensar a conquista e o exercício da cidadania. A sociedade deve abrir espaços de reflexão, onde o indivíduo possa reconhecer-se como participante da construção e transformação social. O exercício da cidadania desenvolve a cooperação, o sentido de se trabalhar e produzir em grupo, o reconhecimento da diversidade dos talentos humanos e a valorização do trabalho de cada pessoa.<sup>1</sup>

Fazendo a análise do processo de lutas dos deficientes na sociedade brasileira, indaga-se sobre o que se fez para que houvesse a inclusão dos deficientes nesta sociedade. Na história da inclusão houve pessoas que lutaram para que os deficientes pudessem garantir suas diferenças, sendo tratados em igualdade.

---

<sup>1</sup> Para melhor aprofundamento ver em: MANTOAN, Maria Teresa Égler. **Inclusão Escolar: O quê? Porquê? Como fazer?** 2 ed. São Paulo:Moderna, 2006.

A inclusão dos deficientes tem sido a proposta norteadora na Educação Especial no Brasil nos últimos anos e agora também das escolas regulares de ensino, sendo este o principal instrumento para a inserção do deficiente na sociedade. Mas apesar de ser um tema tão discutido, há falta de conhecimento sobre o processo que levou a criação das leis que garantem a inclusão dos deficientes nas escolas regulares e na sociedade.

Faz-se necessário revisitar a história para se saber como era tratada a pessoa com deficiência, mostrando que a deficiência era vista de maneira biológica e orgânica centrando assim no indivíduo a causa, o que gerava a exclusão do mesmo. Ao adentrar na história percebe-se que a deficiência é uma construção histórica e social.

Dar visibilidade aos deficientes, que permaneceram segregados das páginas históricas, é também registrar a história da sociedade brasileira a partir da visão dos esquecidos. Mostrar a importância destes e do processo inclusivo é uma forma de valorizar aqueles que até então viveram às margens da sociedade excludente.

Tendo como problema: o processo de exclusão e inclusão dos deficientes na sociedade “normalizada”, considerou-se importante contextualizar alguns momentos históricos significativos para a melhor compreensão de como aconteceu todo o processo de inclusão dos deficientes.

Optou-se por dar destaque às formas como eram tratadas as pessoas com deficiência nos diversos períodos históricos, para compreender o que se passou para que a bandeira da inclusão fosse levantada.

Esse estudo se insere no campo da História da Educação abrangendo a educação especial e instituições educacionais no processo inclusivo dos deficientes, estando inserida também na História Social e Memória retratando a vida de Neiva Maria Vefago através de suas lembranças.

Como metodologia de pesquisa foi utilizada a história oral e a revisão bibliográfica. Para abordar a teoria da memória utilizou-se o livro “Memória e sociedade: lembranças de velhos” de Ecléa Bosi procurando assim discutir com Thompson buscando fazer um parâmetro entre suas discussões, para problematizar a exclusão dos deficientes nos diversos períodos históricos utiliza-se os livros de Januzzi, Mazzota, Mantoan, Nova LDB, Constituição Federal de 1988 e o *site* da revista Nova Escola.

Thompson aborda a importância do método de história oral, mas ressalta a importância de saber fazer uso deste. Mostra que as evidências devem ser questionadas e que se devem relacionar as informações orais com as fontes documentais. Aborda também a importância do conhecimento do entrevistador ao entrevistar suas fontes, já que sem o conhecimento prévio a entrevista correria o risco de perder-se. Relatando também o papel e importância social da história oral.

Ecléa Bosi discute a memória como sendo não só pessoal, mas também coletiva. Ao comparar as reflexões dos dois autores percebe-se uma diferença entre Bosi e Thompson. A autora, que é psicóloga social, diz que não faz uso de documentos que confrontem as idéias relatadas por seus entrevistados, visto que estes documentos também são um ponto de vista de alguém sobre certo fato. Bosi, mostra a importância do vínculo entre entrevistado e entrevistador, que segundo a autora não seria mister “fazer excursões saltuárias”<sup>2</sup> na vida deste.

Há uma semelhança entre Bosi e Thompson, quando dizem que deve haver conhecimento prévio sobre o assunto a ser questionado, isso de fato deve haver, ou o objetivo da entrevista perde-se por falta de conhecimento que implica em conversa, questionamento. Só pode haver diálogo e abertura a partir do momento que o entrevistador mostrar-se apto a conhecer e mostrar que também conhece um pouco do que se busca isso instiga o narrador a abrir o leque de recordações.

O trabalho proposto é baseado em referenciais quando debate a inclusão e problematiza a história oral, porém ao tratar da história de vida de Neiva, partilha da idéia de Bosi que diz que também os documentos oficiais são visões de pessoas. Nesse estudo as fontes analisadas foram principalmente a entrevista de Neiva e de seu pai, usou-se algumas fotografias como forma de ilustração apenas. Partindo para a discussão sobre as deficiências, os livros de Januzzi e Mazzota , trazem aspectos relevantes de tratamento direcionado aos deficientes ao longo dos tempos. Sendo que Januzzi se reporta ao processo de inclusão educacional dos deficientes na sociedade brasileira, desde o início da colonização até os dias mais atuais. Mazzota discute a educação especial trazendo o estudo das políticas públicas, relacionadas ao deficiente e também a história sobre a educação especial.

---

<sup>2</sup> BOSI, Ecléa. **Memória e sociedade: lembranças de velhos**. 9. Ed. São Paulo: Companhia das Letras, 2001. Pag. 38.

Outros textos são utilizados para maior especificação e discussão da temática. Sendo que se faz uso também das leis nacionais que deram um rumo novo e uma nova visão ao tema aqui debatido.

Dessa forma o presente TCC se divide em dois capítulos:

O primeiro capítulo traz a reflexão sobre a construção histórica das deficiências, baseando-se em bibliografias que discutem sobre o processo de exclusão/inclusão dos deficientes. Traz também a discussão sobre as leis e instituições nacionais.

O segundo capítulo vem trazer a reflexão sobre o processo inclusivo do deficiente através da vida de Neiva Maria Vefago, procurando assim discutir a visibilidade dos deficientes na sociedade em que vivem. Quando se trabalha história oral há dificuldade na maioria das vezes no recolhimento dos depoimentos, isso devido a falta de abertura dos depoentes, essa falta de abertura não aconteceu nesta pesquisa, isso deve-se ao fato de entrevistada e entrevistadora terem um grande vínculo de amizade e ambas estarem como Ecléa Bosi fala “ombro a ombro”.<sup>3</sup>

---

<sup>3</sup> BOSI, Ecléa. **Memória e sociedade: lembranças de velhos**. 9. Ed. São Paulo: Companhia das Letras, 2001. Pag. 38.

## 2 CONSTRUÇÃO HISTÓRICO-SOCIAL DAS DEFICIÊNCIAS: ALGUMAS REFLEXÕES

Esse estudo aborda o problema da inclusão dos deficientes, a partir de uma experiência de vida: A história de vida de Neiva Maria Vefago. No entanto, para perceber como o processo de inclusão foi construído historicamente num primeiro momento revisita-se a situação de crianças nascidas com deficiência desde a antiguidade até os dias atuais, abordando acerca das leis de proteção e inclusão.

A história das pessoas deficientes vem sendo considerada de diferentes formas, relacionada aos valores sociais, morais, filosóficos, éticos e religiosos de cada época, conforme as diversas concepções de homem e de sociedade nas diferentes culturas. O que se observa no decorrer da história é a quase constante situação de segregação e exclusão que perpassou e perpassa a história da humanidade até os dias atuais. Sendo vítimas dessa segregação os considerados diferentes, ou seja, aqueles que não se encaixam nos parâmetros impostos pela sociedade homogeneizadora. Citam-se como não iguais e não aceitos todos que não se enquadram no parâmetro de “normalidade” dessa sociedade, que rotula de loucos e anormais aquele que não pensa ou não age de forma como deveria agir diante dos outros. Trabalha-se a deficiência nos seus diversos parâmetros e os passos percorridos pelos deficientes durante os períodos de segregação social até a promulgação da lei que os enxergou como iguais e que procurou incorporá-los no seio da sociedade.

Na Idade Antiga, Roberta Bencini (2009), fala que as: “Crianças deformadas eram jogadas nos esgotos da Roma Antiga.”<sup>4</sup>

As pessoas que não se enquadravam no padrão social considerado “normal”, ou por fatores externos como guerras ou internos em decorrência de complicações no parto ou gestação, eram consideradas empecilhos pela sociedade que prezava a “perfeição”, sendo por isso geralmente abandonadas ou relegadas ao isolamento. A sociedade não só eliminava as pessoas tidas como diferentes mas permanecia num movimento que repetia e perpetuava a segregação, e ainda os

---

<sup>4</sup> BENCINI, Roberta. **Inclusão: Uma longa história em defesa de oportunidades iguais para todos.** In: [www.novaescola.abril.com.br](http://www.novaescola.abril.com.br). Acesso em 20 de junho de 2009.

considerava como portadores de castigos hereditários. Acreditava-se que o comportamento diferente era consequência de forças sobrenaturais, sugerindo a crença em uma origem demoníaca das doenças e, mais especificamente, da deficiência mental. Os deficientes além de viverem segregados, eram vítimas de rotulações e suas deficiências eram estigmatizadas pela sociedade. O diferente, o “feio”, o não normal para as sociedades principalmente a grega que cultuava mente e corpos sadios, era passível de esquecimento e abandono.<sup>5</sup>

Na Idade Média havia o predomínio da Igreja Católica, em função dos dogmas dessa religião, a deficiência em seres humanos era vista como forma de expiar pecados. Isto implicava dizer que se a pessoa nascesse deficiente, era porque estava pagando por um pecado cometido, possivelmente, por algum antepassado. Com a Inquisição os deficientes eram exorcizados pelos inquisidores, vistos como pessoas tomadas pelo demônio. Sua deficiência era tida como castigo por algum pecado cometido por eles ou por seus familiares. “Martinho Lutero defendia que deficientes mentais eram seres diabólicos que mereciam castigos para ser purificados.”<sup>6</sup>

O exorcismo dos ditos “loucos” era prática antiga entre os cristãos, já que na Bíblia, livro ao qual seguem, há relatos de “expulsão do demônio” por Jesus Cristo e seus discípulos. A sociedade agia distintamente com os diferentes, sendo que os que tinham comportamentos diferentes eram tidos como possuídos pelo demônio.

Na idade média houve dois momentos um de exclusão total dos deficientes e outro de cuidado com estes, o cristianismo os colocava nesse momento da história em que a religião ainda era algo muito forte, como pessoas passíveis de compaixão e cuidados e não mais como coisas, porém esta visão não os trazia para o meio da sociedade, mas sim os deixava a parte aos cuidados de pessoas caridosas nos conventos ou em igrejas. A deficiência passou a ser vista como desígnio de Deus, sendo que os deficientes eram passíveis de piedade e compaixão e deveriam ser cuidados. Assim a igreja reprimia o abandono destes, porém os mantinham excluídos dos olhos da sociedade, “a rejeição se transforma na

---

<sup>5</sup> BENCINI, Roberta. **Inclusão: Uma longa história em defesa de oportunidades iguais para todos.** In: [www.novaescola.abril.com.br](http://www.novaescola.abril.com.br). Acesso em 20 de junho de 2009.

<sup>6</sup> Ibidem, 2009.

ambigüidade proteção-segregação ou, em nível teológico, no dilema caridade-castigo.”<sup>7</sup>

Os deficientes passaram de segregados e excluídos para segregados e protegidos, tratados como aqueles que não podem fazer algo por si só. Esta atitude não mudou a visão que se tinha do deficiente, pois se antes viviam a margem da sociedade, nesse momento permanecem, só que sob os olhares das almas “caridosas”.

Com a transição do feudalismo para o capitalismo e o desenvolvimento da ciência, por volta do século XVIII, começam aparecer explicações para tais condições de vida diferente. Segundo Pessotti, “o desenvolvimento da ciência permite questionar os dogmas religiosos e começam a surgir estudos mais sistemáticos na área médica visando explicar tais comportamentos”.<sup>8</sup>

Os estudos na área da medicina permitiram verificar que muitas deficiências eram resultantes de lesões e disfunções no organismo. Dessa forma, a medicina começa a ganhar um forte espaço, e os diferentes passam a ser vistos como objeto de estudo desta área. Isso não significou ainda uma redução na discriminação e rejeição social de que eram vítimas, mas, sim, no que se refere ao atendimento às suas necessidades básicas de saúde. Ainda continuam segregados, com o objetivo de oferecer tratamento médico e aliviar a sobrecarga da família e da sociedade, eram mandados para asilos e hospitais.

A revista Nova Escola *on line*, aborda este tema mostrando como se tratavam os deficientes em todas as épocas. Na Idade Moderna, com respostas mais racionais, procuram-se explicações mais científicas para as deficiências, excluindo a idéia de possessão. Começam assim a surgirem os asilos manicomiais para manterem afastados os “loucos” dos olhos da sociedade “sã”. Na época o pensamento era que, “Uma sociedade cheia de normas e regras não pode admitir em seu meio alguém ‘anormal’, desregrado.”<sup>9</sup>

Penso que onde há normas e regras não há espaço para o diferente, já que fugir destas é um “desacato” ao convívio social. Não digo que as regras não sejam importantes, mas qual o significado desta palavra? A palavra regra possui o

---

<sup>7</sup> PESSOTI, Isaias. **Deficiência mental: da superstição a ciência**. São Paulo.Educ, 1984, p. 7

<sup>8</sup> Ibidem, 1984, p. 72.

<sup>9</sup> BENCINI, Roberta. **Inclusão: Uma longa história em defesa de oportunidades iguais para todos**. In: [www.novaescola.abril.com.br](http://www.novaescola.abril.com.br). Acesso em 20 de junho de 2009.



mesmo significado que regular, ou melhor, especificando, normalizar, ou seja, aquele que não segue as regras não é normal e o deficiente segundo a sociedade desta época não é visto como normal.

Com a Revolução Industrial, o panorama da concepção de deficiência muda um pouco seu foco, considerando que esse período retrata um processo de transformações econômicas e sociais, caracterizadas pela aceleração do processo produtivo e pela consolidação da produção capitalista, abrindo caminho para o processo de produção em série, que exige a escolarização em massa de seus trabalhadores. Com o domínio do homem sobre a natureza e a troca da manufatura para os produtos em série, mudou-se a realidade de educação. Surge, então, uma nova parcela da população que passou a ser considerada menos eficiente, ou seja, deficiente, aqueles que não conseguiam aprender conforme as normas escolares instituídas.

[...] na educação ainda se reflete a ideologia político-social de qualquer sociedade, há de se tentar compreender a educação especial que hoje temos de conformidade com a sociedade em que vivemos. Sociedade essa que tende a excluir as minorias e delas esperar sempre muito pouco. [...]Sabe-se que a idéia de isolar e segregar está presente em muitos que pensam na educação dos portadores de deficiência mental, por considerar que a sua plena integração social jamais se consolidará numa sociedade competitiva que preconiza o desempenho, a produtividade, o vigor a beleza, etc.<sup>10</sup>

Observa-se que, até o início do século XIX, a deficiência estava associada à incapacidade, à idéia de inutilidade e dependência, e não havia nenhuma preocupação com a mudança desse quadro. O abandono e a eliminação dos diferentes eram atitudes comuns e eram fundamentadas em preceitos morais e éticos de sua época, pois cabe aqui ressaltar que cada período histórico tem seus próprios preceitos.

O próximo item busca levantar questionamentos sobre as instituições e leis nacionais, mostrando como estas insurgiram no Brasil o levantamento e reflexão sobre a inclusão dos deficientes.

---

<sup>10</sup>D'ANTINO apud Mantoan, 1997, p.102.

## 2.1 Deficientes no Brasil: Instituições e Leis nacionais

Somente no final do século XIX e no início do século XX é que se criaram instituições para os deficientes mentais moderados e profundos<sup>11</sup>, porém as leis sobre a educação especial somente aparecem na ultima metade do século XX.

No Brasil, o atendimento aos deficientes inicia-se no século XIX, na época do Império com a criação por Dom Pedro II de duas instituições: em 1854 funda-se o Imperial Instituto dos Meninos Cegos, agora Instituto Benjamin Constant – IBC e em 1857 funda-se o Instituto dos Surdos Mudos, hoje atual Instituto Nacional da Educação dos Surdos – INES, ambos fundados na cidade do Rio de Janeiro capital do país nesta época.<sup>12</sup>

O Instituto dos Meninos Cegos teve origem devido à luta de José Álvares de Azevedo, homem cego que foi a Paris estudar no Instituto de Jovens Cegos. Voltou ao Brasil, não aceitando a situação dos cegos aqui no país traduziu um livro que falava sobre os cegos em Paris, e a partir da alfabetização da filha do médico do Imperador o projeto foi levado a este e fundou-se o Instituto aqui no Brasil. Tendo com exemplo o de Paris, foi um grande avanço na educação destes. Mas, cabe ressaltar, que nestas instituições eram atendidos somente os deficientes visuais e auditivos e sua fundação não acabou com o segregacionismo e exclusão dos deficientes.<sup>13</sup>

Em muitos locais foram criadas as rodas dos expostos, talvez como uma forma de não deixar tão visível esta segregação cometida pela sociedade em questão das crianças deficientes. A criação da Roda, foi o que acarretou em número elevado de crianças com deficiência nos institutos, era uma realidade visível e amparada pela nação, era o “leito” para os filhos indesejados, o que facilitou muito no abandono das crianças deficientes. Neste período de criação de diversas rodas por todo o país preocupou-se em educar estes abandonados e assim, surgem os

---

<sup>11</sup> Deficiência mental, refere-se à limitações essenciais ao desempenho intelectual, e caracteriza-se por funcionamento intelectual significativamente abaixo da média. Deficiência moderada tem QI 49 à 36, deficiência profunda tem QI abaixo de 20. Segundo Dr<sup>a</sup> Maria de Lourdes Ribeiro Gaspar da sociedade Pestalozzi de Niterói.

<sup>12</sup> MAZZOTA, Marcos José Silveira. **Educação Especial no Brasil: História e Políticas Públicas**. 5<sup>a</sup> ed. São Paulo: Cortez, 2005.p. 28-29.

<sup>13</sup> Ibidem.

orfanatos/educandários, onde as crianças eram cuidadas e educadas segundo os preceitos cristãos por irmãs de caridade.

Em meados do século XIX, algumas províncias mandaram vir religiosas para a administração e educação dessas crianças: irmãs de caridade de São Vicente de Paula, religiosas de Dorotéia, filhas de Santana, franciscanas de Caridade.<sup>14</sup>

Porém estes abandonados permaneciam nas instituições até arrumarem um emprego ou casarem-se (as mulheres), eram profissionalizados em outras instituições. Os meninos iam para o seminário Sant'Ana e as meninas para o Seminário da Glória, neste caso os não deficientes, os deficientes eram levados a um local que a Santa Casa organizou na tentativa de educação dos "idiotas", eram separados do convívio e permaneciam aí segregados. Abriu-se em 1893 um asilo manicomial em São Paulo, que devido à superlotação não oferecia condições mínimas de uma pessoa viver no local, mas talvez tenha sido muito melhor que o tratamento nas cidades de interior em que o "louco" era levado para as prisões e convivia aí com ladrões e assassinos como nos relata Januzzi (2004).

No século seguinte, especificamente séc. XX começam as lutas por uma forma mais humana de se tratar os deficientes. Surgem movimentos pela integração dos deficientes na sociedade e a preocupação com a educação. Esses movimentos no Brasil foram influenciados por movimentos internacionais. O "levante" de movimentos de cunho inclusivo, levou a criação de fundações de assistência ao deficiente e instituições educacionais que serão reportadas e aprofundadas posteriormente.

Ressalta-se que a partir da metade do século XX, o deficiente passa a ser visto com ser humano, com direitos como qualquer outro ser. Começa a luta pelo respeito ao diferente e uma nova visão sobre a diversidade. O século XX é o século dos direitos, onde se começa a repensar sobre a multiculturalidade e diversidade, surge assim uma educação mais abrangedora. Passa-se a pensar numa educação para todos, uma educação inclusiva. Uma educação que deveria dar conta da diversidade cultural e multifacetada do século XX, não procurando regular e tornar igual aquilo que é diferente, que não busque homogeneizar os saberes.

---

<sup>14</sup> MORAES apud Januzzi, 2000,pág. 9

A luta por melhorias no tratamento aos deficientes, parte não somente deste e seus familiares. Mazzota afirma que:

[...] somente quando o 'clima social' apresentou as condições favoráveis é que determinadas pessoas, homens ou mulheres, leigas ou profissionais, portadores de deficiência ou não, despontaram como líderes da sociedade em que viviam, para sensibilizar, impulsionar, propor, organizar medidas para o atendimento as pessoas portadoras de deficiência.<sup>15</sup>

Muitas pessoas se envolveram nessa luta. Luta que mobilizou a sociedade civil, para a elaboração de leis que favoreceram a inclusão. Surgiram assim políticas públicas para tratar deste assunto. Cabe ressaltar que a inclusão não aconteceu de uma hora para outra, ou melhor, ainda não é algo que esteja totalmente inserida no meio educacional. Porém as escolas já estão atentas a isto e as secretarias de educação têm um prazo para prepararem as escolas para receberem os educandos com deficiência, pois a inclusão em rede regular de ensino é direito do deficiente e está pautada em leis que regem o sistema educacional brasileiro.

A primeira de todas as leis é a Constituição Brasileira, que foi promulgada em 05 de outubro de 1988 pelo então presidente da República José Sarney. O Brasil passava por um momento importante em sua história, já que saía de uma política ditatorial e estava promulgando a Constituição mais democrática de sua história. Para os deficientes a Constituição trouxe em suas linhas a confirmação para sua inserção na sociedade.

A Constituição diz no capítulo III, Da Educação, Da Cultura e do Desporto, art. 205 que a educação é direito de todos e dever do Estado e da família, sendo que deverá ter promoção, incentivo e colaboração da sociedade visando ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho.

Ressalta-se aqui que a educação é direito de todos, ou seja, a Constituição não faz diferenciação entre "a" ou "b", propõe a educação a todos sem discriminação de classe, raça, credo ou características físicas e psíquicas pessoas.

O artigo 206 do mesmo capítulo, aborda a igualdade de condições para o acesso e permanência na escola como um dos princípios do ensino. Ainda em seu

---

<sup>15</sup> MAZZOTA, Marcos José Silveira. **Educação Especial no Brasil: História e Políticas Públicas**. 5ª ed. São Paulo: Cortez, 2005.p.16-17.

artigo 208, diz que o atendimento educacional especializado aos portadores de deficiência, deve dar-se preferencialmente na rede regular de ensino. Cabe ressaltar que a educação do deficiente ainda está pautada no termo de educação especial, porém, deixa claro que esta deve ser preferencialmente na rede regular. Mas há ainda uma lacuna neste artigo, pois se tratando de dar preferência, não obrigatoriedade ao ensino, abre precedentes para várias interpretações, o que gerou o não cumprimento da lei até o ano de 1996, quando uma nova lei veio dar reforço para que a inclusão fosse cumprida e não ficasse somente no papel.

A nova Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDB), que define e regulariza a educação no Brasil, baseando-se na Constituição Federal. A LDB foi criada em 1961 no governo de João Goulart, esta lei foi revista em 1971 e em 1996 foi realizada a promulgação mais recente.

A nova LDB traz como referencia a educação especial todo um capítulo, complementando a Constituição Federal e ressaltando os direitos educacionais do deficiente. A nova LDB torna a educação do deficiente algo a ser visto de maneira específica e sua inclusão na rede regular de ensino. Ela sofreu um descaso e ficou durante muito tempo tramitando na câmara federal até ser assinada e tornar-se lei em 1996.

Deve-se, porém perceber que não basta ser lei, como nos fala Ligia Amaral: “Não se trata apenas de beneficiar-se ou respeitar leis, [...] Trata-se do direito de ser pessoa: ter autonomia, ter liberdade de escolha e ter participação ativa na VIDA (com limites e as potencialidades)”<sup>16</sup>

A análise de estudos e constatações relacionadas às legislações e mudanças na Educação Especial, nas décadas de 50 e 60, permite reforçar o posicionamento de Mazzota, quando diz que,

[...] a elaboração de leis, planos educacionais e políticas sociais dentro de gabinetes, ainda que de “iluminados” sem a participação da coletividade, não tem lugar nem valor numa sociedade que busca posturas e meios democráticos.<sup>17</sup>

---

<sup>16</sup> AMARAL, Ligia A. **Pensar a diferença/deficiência**. Brasília: CORDE – Coordenadoria Nacional para Integração de Pessoa Portadora de Deficiência, 1994.p.190.

<sup>17</sup> MAZZOTA, Marcos José Silveira. **Educação Especial no Brasil: História e Políticas Públicas**. 5ª ed. São Paulo: Cortez, 2005.p.15.

O movimento de educação inclusiva é uma ação política, cultural, social e pedagógica, que visa possibilitar e instituir os direitos de todos á educação, onde os alunos possam estar juntos aprendendo e participando, constituindo-se assim a escola com espaço aberto a diversidade passa pelo entendimento de inclusão e integração.

É necessário uma maior especificação dos conceitos de integração e inclusão na sociedade, uma vez que ambas priorizam a inserção da pessoa com deficiência no meio social.

A palavra inclusão remete a uma definição mais ampla, indicando uma inserção total e incondicional. Integração, por sua vez, dá a idéia de inserção parcial e condicionada às possibilidades de cada pessoa, defende que a dificuldade está na pessoa deficiente, e que estas podem ser incorporadas no meio social sempre que suas características permitirem. Dito de outra forma, a inclusão exige a transformação da sociedade, pois defende a inserção cabendo à sociedade se adaptar às necessidades dos deficientes, ou seja, a inclusão exige uma ruptura com os modelos de normatização que a sociedade emprega. A noção de inclusão, por essa razão, não estabelece parâmetros (como faz o conceito de integração) em relação a tipos particulares de deficiências. Sendo assim a sociedade padronizada tem que romper com seus parâmetros e adaptar-se para receber em seu meio os deficientes.

Peter Mittler diz que, “as diferenças entre integração e inclusão não podem ser autoritariamente resumidas por que não há, nesse estágio, um consenso suficiente para justificar isso.”<sup>18</sup>

A integração envolve o preparo do deficiente, nesse contexto ele deve adaptar-se a sociedade. O termo integração tem aparecido associado a interpretação de renovação, referindo-se a uma sociedade mais aberta e mais flexível para acolher todos em sua diversidade, porém esses todos devem adaptar-se conforme as normas sociais.

Para entendermos o que é inclusão tomemos o significado da palavra incluir: “incluir seria conter em si, compreender, fazer parte.”<sup>19</sup>

---

<sup>18</sup> MITTLER, Peter. **Educação Inclusiva: Contextos Sociais**. Porto Alegre: Artmed, 2003.p.34.

<sup>19</sup> FERREIRA, Júlio Romero. **A Exclusão da Diferença: a educação do portador de deficiência**. São Paulo: UNIMEP, 1993.p. 310.

Este fazer parte remete a idéia de ser com a sociedade e não para a sociedade, tornar-se parte da sociedade é estar inserido nela, sendo como se é, tendo direitos e deveres como o restante, sem distinção, sem exclusão.

O processo de inclusão deve alcançar todas as instâncias sociais, mas talvez seja um dos fatores mais importantes a inclusão do deficiente na escola de ensino regular, já que é na escola, na interação com o outro que se aprende a viver em sociedade. Sendo a escola a educadora social e transformadora de seres construtores da sociedade, esta deve trabalhar na visão inclusiva, buscando trabalhar a diversidade. O processo de inclusão dos deficientes na rede regular de ensino foi luta de muitos, porém tornou-se uma quase realidade apenas com a Nova Lei de Diretrizes e Bases (LDB), promulgada em 1996.

Ressaltando aqui que o estado de Santa Catarina esteve a frente até mesmo do país em termos de inclusão, sendo que em 1987 a Secretaria de Educação do Estado através da matrícula compulsória (obrigatória) assegurava o direito a educação dos deficientes. Garantindo assim acesso e permanência dos educandos deficientes na rede regular de ensino.<sup>20</sup>

As leis vieram para reforçar o que a sociedade do século XX passou a exigir, direitos para todos, este todos abraça a causa da pessoa com deficiência, que a partir de então passa a ser vista não mais como aberração, passível de pena, iluminadas por Deus, mas comum e igual a todos os ditos “normais”. Mas será que esta sociedade passou a incluir realmente? Para uma melhor discussão do tema e a partir desta discussão inicial, daremos, no segundo capítulo deste trabalho, relevância a história de vida de Neiva Maria Vefago. Mostrando e pontuando, o tratamento dado ao deficiente no Brasil a partir do ano de 1961, data de nascimento de Neiva.

### **3 APROFUNDANDO E REFLETINDO A INCLUSÃO DO DEFICIENTE NA SOCIEDADE A PARTIR DE UM RELATO DE VIDA**

Este capítulo oferece visibilidade à experiência particular de vida de uma mulher que adquiriu uma deficiência física devido à paralisia infantil e que se tornou

---

<sup>20</sup> FCCE, Fundação Catarinense de Educação Especial. **História da Educação Especial. Disponível em: [www.fcce.gov.br](http://www.fcce.gov.br)**. Acesso em 16 de dezembro de 2009.

mãe de uma criança, também com deficiência, porém intelectual e visual devido à contração de toxoplasmose por Neiva durante a gravidez.

Para tanto se utilizou a metodologia da história oral, seguindo seus passos, como anunciado na introdução. No trabalho da memória muitas coisas são relatadas, as lembranças surgem e muitas vezes fogem ao tema abordado e também surgem às opiniões pessoais da pessoa entrevistada, que se apresentam como “verdade”, são as suas verdades, outra característica do trabalho da memória é a seleção das lembranças. Parafraseando Ecléa Bosi:

Na maior parte das vezes, lembrar não é reviver o passado, mas refazer, reconstruir, repensar, com imagens e idéias de hoje, as experiências do passado. A memória não é sonho, é trabalho. Se assim é, deve-se duvidar da sobrevivência do passado, tal como foi, e que se daria no inconsciente de cada sujeito.<sup>21</sup>

Procurei organizar as lembranças de Neiva começando por sua infância e a importância da família em sua vida, a seguir abordo sua adolescência a busca de espaço apesar da condição de deficiente, para finalizar abordo a sua idade adulta, a constituição familiar e o novo enfrentamento: aceitação da condição de seu filho e luta por espaço para os deficientes agora na condição de mãe de deficiente.

### **3.1 Infância: “Eles me ensinavam da maneira deles, que eu tinha que enfrentar tudo isso se eu quisesse ser alguém na vida.”**

Embora a sociedade seja excludente, Neiva teve uma família que a acolheu e a educou, respeitando suas dificuldades e lhe ensinando que a vida traz penas dolorosas para quem é deficiente, ou seja, sempre lhes mostraram o mundo em que vivia. Teve uma escola, que diferentemente de outras de seu tempo a

---

<sup>21</sup> BOSI, Ecléa. **Memória e sociedade: lembranças de velhos**. 9. Ed. São Paulo: Companhia das Letras, 2001. pag. 55.



incluiu, procurando algumas vezes adaptar-se para que esta se sentisse como todos, incluída.

Neiva nasceu no ano de 1961 no município de Garuva, sendo a primeira filha do senhor Modesto Vefago e da senhora Adelina Fontana Vefago. Filha de uma família humilde, seus pais trabalhavam na roça, nasceu com boa saúde, seu parto foi em casa, porém aos quatro meses de idade sua vida e a vida de seus pais mudaram. A falta de conhecimento nesta época foi o que talvez tenha acarretado na contração do problema de saúde. Neste período era comum as crianças obterem paralisia, isso tanto pela falta de recursos como a vacina, pela falta de saneamento básico nas cidades brasileiras e também pela falta de informações, como ela mesma nos relata.

Bem, eu nasci no dia seis de junho de 1961 em Garuva. Nasci em casa mesmo, era comum naquele tempo as mulheres ganharem em casa os filhos com parteira, a parteira que me fez o parto foi a dona Antonia, hoje ainda é viva, uma senhora maravilhosa. Nasci uma menina linda com olhos azuis, linda até hoje. Com quatro meses de idade minha mãe me levou pra ver um primo meu que estava hospitalizado no hospital de Jacinto Machado. Ele estava com febre e minha mãe me colocou na cama pra descansar porque eu era muito pesadinha e eu peguei paralisia infantil. Voltei pra casa, mas retornei ao hospital quase morrendo, ai foi diagnosticado que eu tinha paralisia infantil. Fizeram a retirada de água da espinha pra mim não morrer e não ficar com seqüela no cérebro, fiquei em coma por 10 dias, fui levada pra Criciúma daí, pra lá tinha mais recurso, fiquei em torno de dois meses no hospital São João Batista, depois voltei pra casa com o diagnóstico dos médicos que eu nunca mais poderia caminhar. Para meus pais não foi fácil, eu era a primeira filha.<sup>22</sup>

Recordar é algo bom ou não, pois nos remete ao passado, trazendo lembranças daquilo que vivemos, ou muitas vezes pensamos ter vivido. Trabalhar com memória é voltar ao passado com os olhos do tempo presente. Muitas vezes durante o trabalho de lembrar o entrevistado apossa-se de memórias que não são suas, e narra fatos como se os tivesse vivido devido ao número vezes que ouviu as narrações. Um exemplo é o nascimento, quem pode recordar-se de seu próprio nascimento com tantos ricos detalhes? Isso acontece, pois aquilo que ouvimos muitas vezes é mantido em nossa mente como se fosse algo experienciado por nós mesmos. Como nos diz Walter Benjamin : “O narrador retira da experiência o que

---

<sup>22</sup> Neiva Maria Vefago. Entrevista concedida no dia 21/08/09. Sombrio

ele conta: sua própria experiência ou a relatada pelos outros. E incorpora as coisas narradas a experiência de seus ouvintes.”<sup>23</sup>

Neiva, também relatou seu nascimento e seus primeiros meses de vida, como se as lembranças fossem suas, mas que foram assumidas como tais por tanto ouvir de seus pais e familiares mais velhos. E Goethe em *Verdade e Poesia* faz consenso as palavras de Benjamin dizendo que, “Quando queremos lembrar o que aconteceu nos primeiros tempos da infância, confundimos muitas vezes o que se ouviu dizer aos outros com as próprias lembranças [...]”<sup>24</sup>

As dificuldades de se morar em um município sem recursos naquele tempo, eram maiores ainda quando se tratava de pessoas que necessitassem de tratamento por longos períodos. Neiva e seus pais enfrentaram essas dificuldades, tendo que deslocar-se a cavalo de sua casa até o centro da cidade, único meio de locomoção que possuíam, para pegarem o transporte em seu município.

Daí eu fiquei fazendo tratamento em Criciúma vindo de cavalo até Sombrio, e depois de Sombrio vindo de ônibus até Criciúma, era muito difícil, sair de madrugada, muitas vezes tinha hora marcada e tinha que ta lá tal hora e chuva, pai nunca deixou de levar, com tempo ruim bom, sempre me levaram e lá eu fazia fisioterapia tratamento pro cérebro.<sup>25</sup>

Carlos Renato Carola relata em sua tese de doutorado que “as condições de vida das famílias rurais não eram boas”,<sup>26</sup> sendo que muitas viam-se obrigadas a mudarem-se para Criciúma buscando os empregos nas minas de carvão. Não foi esse o caso da família de Neiva, porém Sombrio não oferecia estrutura para tratamentos mais complexos e Criciúma devido ao crescimento industrial carbonífero havia se tornado um centro onde recorriam as pessoas da região, seja em busca de emprego ou em busca de outros recursos.

Sabendo-se que a saúde pública está intrinsecamente ligada aos problemas sociais, levanta-se a questão da não existência de recursos para as pessoas moradoras de outros municípios, tendo que haver o deslocamento. Em

---

<sup>23</sup> BENJAMIN, Walter. **Magia e Técnica, arte e política: ensaios sobre literatura e história da cultura**. 7. ed. São Paulo: Brasiliense, 1994. Pag. 201.

<sup>24</sup> GOETHE apud BOSI, 2001. pag. 59.

<sup>25</sup> Neiva Maria Vefago, entrevista citada

<sup>26</sup> CAROLA, Carlos Renato. **Assistência Médica, saúde pública e o processo modernizador da Região Carbonífera de Santa Catarina (1930-1964)**. São Paulo: USP, 2004. Pag. 180

entrevista realizada com o senhor Modesto Vefago, pai de Neiva, este relatou as dificuldades de deslocamento, porém mostrando que buscou recurso e foi atrás de tratamento para sua filha.

A dificuldade financeira e a falta de recursos faziam com que muitas crianças naquele tempo ficassem em casa sem tratamento adequado o que prejudicava ainda mais em sua recuperação, já que a paralisia era uma doença infectocontagiosa que possuía vacina, porém ainda não disseminada contra sua transmissão, muitos foram os casos neste período. Seu modesto e sua esposa buscaram todos os recursos possíveis para a recuperação de sua filha, embora tenha sido muito difícil na época como nos relata:

É sabe que como a primeira filha né, primeira filha, primeiro filho que seja né, esse meio pra nós ali em Criciúma eu e a Adelina minha companheira que foi, ai sei que pra nós foi um sufoco, porque, ela ficou quantos dias em Criciúma, me parece foi oito dez dias em Criciúma, [...] um dia eu levei ela e foi alguma vez pra Criciúma e ela já era pesada, eu carregava no braço né, pra subir lá em cima do consultório[...]<sup>27</sup>

Na busca pela melhora de saúde de Neiva surgiu também a preocupação com fatores externos. A “boa aparência” muitas vezes é mais valorizada que um bom caráter, a primeira coisa que a sociedade vê é um belo rosto, um belo corpo, como se o diferente fosse feio. Criam-se normas de como se vestir, como ser seu corpo. Normas para uma boa apresentação, ou você não será aceito socialmente. Neiva teve que passar por sete cirurgias devido à aparência, isso com apenas quatro anos de idade. Teve que enfrentar os olhos e mentes da sociedade excludente. Mas como lhe disseram os médicos “você ficará mais apresentável”.

---

<sup>27</sup> Modesto Vefago, pai de Neiva Maria Vefago, entrevista concedida no dia 19/09/09. Sombrio



Foto 1: Neiva Maria Vefago, aos 4 anos de idade, antes da cirurgia nos pés.

Fonte: Acervo pessoal de Neiva.

E com quatro anos foram feitas sete cirurgias em mim, pois os meus pés eram tortos um era pra cima e outro era pra baixo, segundo os médicos era pra deixar a presença mais bonita, porque não tinha, não ia mudar nada só mesmo a aparência. A cirurgia foi feita pelo Dr. João, voltei pra casa com as duas pernas engessadas, uma até a cintura e a outra até o joelho, era muito ruim, pois era quente, o gesso incomodava demais, e eu era uma criança muito pequena.<sup>28</sup>

Neiva tinha todo apoio da família, seu pai procurava o tratamento necessário e embora com o preconceito e estigmatização da sociedade e os poucos recursos, lutava pelos direitos de sua filha. A figura de seu pai e sua mãe eram muito importantes, apesar das dificuldades. Nos relatos pode-se notar que a família era bem estruturada e unida, essa foi talvez umas das alavancas que impulsionou Neiva a seguir em frente de cabeça erguida. Tinha sempre o apoio de seus pais, como nos relata em suas falas:

Minhas pernas estavam boas, mas com nove anos eu consegui entortar novamente (risos) consegui não, elas entortaram. Ai fiz nova cirurgia, essa cirurgia, voltando só um pouquinho Adria, essa cirurgia que eu fiz sete cirurgias num dia só, foi de trocar de nervos, onde botei dum lado pro outro,

---

<sup>28</sup> Neiva, entrevista citada.

era transplante de nervos segundo os médicos, isso pra tirar de mim mesma e botar em mim mesma, ai com nove anos elas começaram a entortar novamente né, fiz nova cirurgia e fiquei por seis meses com gesso, esse período foi muito ruim, foi horrível, meu pé doía muito. Com as consultas que eu fazia, sempre dizia pro doutor, mas ele ainda me xingava me chamava de manhosa, chorona, que eu mimada pelo meu pai e minha mãe, que não era nada. Até que um dia meu pai chegou lá e mandou que eles tirassem o gesso naquela hora sabe, o doutor não queria, mas meu pai assinou um termo de compromisso, assinou um termo de responsabilidade né, na hora tiraram o gesso e constataram que meu pé, em cima do meu pé tinha uma bola onde tava começando a apodrecer meu pé, foi horrível, lembro que meu pai berrava e ele dizia bem alto dentro do hospital: “Eu disse que minha filha estava sofrendo com dor, isso não era normal!” Meu pai e minha mãe quase piraram, foi muito horrível.<sup>29</sup>

Tratamentos se seguiram e seus pais sempre acompanhando, cabe destacar a importância da família no processo inclusivo dos deficientes, pois sem esse apoio os deficientes são mais segregados. Cabe levantar também o papel importante da afetividade e da estrutura familiar, Neiva cita diversos familiares importantes no processo de inclusão e em todo o seu tratamento. Estes familiares a tratavam, como ela diz, “igual as minhas irmãs”.

Daí vim pra casa e no mesmo ano coloquei um aparelho ortopédico em Porto Alegre no hospital Santa Casa. A gente ia pra Porto Alegre de caminhão com meu tio Aldo Fontana, um amor, meu segundo pai, ele sempre me ajudou, me carregava pra cima e pra baixo em Porto Alegre porque daí eu era pesadinha, meu paisinho era magrinho, ai ele era mais fortzinho ele conseguia me carregar. E assim vim pra casa, coloquei o aparelho e vim pra casa. Daí começou o meu martírio com o aparelho porque era horrível, andava por tudo, mas mesmo assim detestava o aparelho pra mim era sempre um incomodo, eu levantava de manhã, eu chorava pra botar, de noite eu ria porque tirava, mas não podia tirar tinha que dormir com ele, eu não podia tirar nem no verão eu lembro assim que era muito quente e todo mundo: “Ai que linda, ai que linda, só pra incentivar.” [...] Eu tinha meu vô, que morava perto mim, eu lembro que meus irmãos iam brincar em algum lugar que eu não podia ir, ele pegava eu, botava no carrinho de mão e levava lá junto com meus irmãos pra mim brincar junto, aquelas canoas de antigamente, de carregar na canoa, ele chegava lá e dizia: “Vocês puxem ela também”, e ele ficava lá pra todo mundo brincar e eles puxavam botavam eu lá em cima e puxavam pra baixo, então eu participava de tudo assim, não digo de tudo né porque tinha coisas que eu não podia, mas na medida do possível foi uma infância bem legal assim pela época né, porque hoje não, pela época eu acho que foi muito bom, foi legal, eu aprendi um monte também.<sup>30</sup>

---

<sup>29</sup> Neiva, entrevista citada.

<sup>30</sup> Neiva, entrevista citada.

A afetividade ressurgue nas lembranças, ora a lembrança dos irmãos quando pequeninos, ora as brincadeiras de infância, os amigos, a família reunida em volta da mesa. O sentimento de amor, os laços afetivos são lembranças boas que se gosta de relatar, pois trazem sentimentos de querer bem, de que a vida foi boa. Neiva relembra de sua família, de suas brincadeiras infantis e com muita saudade de seu avô, da forma como este a tratava, do carinho por ele recebido. Talvez sua condição gerasse uma forma de proteção de seu avô, sabe-se que devido à condição, alguns deficientes são tratados como certo protecionismo, isso pode gerar pessoas acostumadas a terem tudo em mãos. Mas talvez essa relação não tenha sido de protecionismo, mas de solidariedade para com a criança impossibilitada de acompanhar seus irmãos em todas as brincadeiras. Uma forma de mostrar que Neiva poderia lutar e desafiar os limites que a deficiência lhe impunha e incluí-la.

As lembranças de infância aparecem de forma minuciosa do tempo de sua infância. Bosi coloca que ao recordar do tempo de criança,

[...] a infância é larga, quase sem margens, como um chão que cede a nossos pés e nos dá a sensação de que nossos passos afundam, [...] Aquela riquíssima gama de nuances afetivas de pessoas, de vozes, de lugares [...]<sup>31</sup>

As recordações de Neiva acerca de sua infância não diferem desse modo, de outros rememoradores, como os narradores de Bosi. A entrevistada ainda relata o tratamento que seus pais lhe davam, mostrando como deveria ser perante a sociedade, mostrando que sua vida seria permeada de muitos preconceitos, mas que porém, Neiva deveria enfrentar tudo.

Sabe, assim, eu lembro que o pai e a mãe eles não tinham aquela coisa de dizer assim: “Ai coitadinha, vocês não fazem isso.” Eles eram mais cuidadosos, mas de uma maneira que não transparecia pra mim que tinha que ficar com dó sabe, pra mim aprender com a vida. Tanto é assim que a minha irmã uma vez deixou cair uma cadeira, bateu em mim, o pai assim pensou que tinha me machucado muito porque era no escuro, acabou batendo nela, coitada da Eliane. Mas assim eles mostravam pra mim que eu tinha que lutar por tudo o que eu queria, era da maneira deles, eles passavam isso pra mim, hoje eu sei que é isso sabe, claro que na época eu não imaginava que era por causa disso, mas eles faziam com que assim, a vida não é só Garuva a vida se um dia tu quer sair, a vida não é só Garuva tu vai enfrentar coisa, vai enfrentar gente te olhando diferente, gente te falando pelas costas, gente te criticando e eles me ensinaram da maneira deles eles me ensinaram junto com meus irmãos que eu não podia, que eu

---

<sup>31</sup> BOSI, Ecléa. **Memória e sociedade: lembranças de velhos**. 9. Ed. São Paulo: Companhia das Letras, 2001. pag. 415.

tinha que enfrentar tudo isso se eu quisesse ser alguém na vida, foi o que eles me passaram assim sabe de bom né.<sup>32</sup>

A família deve propiciar suportes, não só materiais, mas também afetivo, que contribuam no desenvolvimento e bem-estar dos seus componentes. A Constituição Brasileira e o Estatuto da Criança e Adolescente trazem em suas páginas que: “A família é responsável por criar, cuidar, educar, proteger e garantir o desenvolvimento de suas crianças. Para isso, deve ter o apoio da comunidade e do governo.”<sup>33</sup>

Sendo a família a primeira responsável por essas ações, devendo ter apoio do governo, ela tem um papel fundamental na vida das crianças e adolescentes. Seu papel é o de oferecer um ambiente de formação, onde as crianças possam aprender a socializarem-se e a formar sua personalidade, a desenvolver sua auto-imagem. Sendo assim, os pais são responsáveis pela formação social, psicológica e afetiva, educando seus filhos, ensinando-os a viverem na sociedade ampla. Sabendo que a família é uma construção histórica, tratar-se-á neste trabalho a concepção de família moderna, a partir da família de Neiva, a família nuclear.

O papel dos pais na vida de Neiva foi muito importante, como sempre reporta em suas falas.

Assim a minha infância, por exemplo, assim, meu pai e minha mãe eles sempre tentaram mostrar pros outros que eu era igual as minhas irmãs, eles nunca passaram essa coisa assim, ai tadinha. Ta talvez eles chorassem sozinhos né, nunca vi eles chorando, a minha mãe, eu era a mais velha e daí a minha mãe foi tendo os filhos e imagina sete filhos um atrás do outro, eu era a mais velha, de repente tinha coisas até que eu ajudava, eu adorava limpar a casa, gostava do chão muito limpo, já por eu estar no chão, gostava sempre do chão muito limpo, eu lembro que eu sempre passava pano na casa, porque eu gostava, passava cera. Eu ajudava ela em certas coisas assim. Eu era muito nervosa, eu era muito rebelde, eu era rebelde braba, eu era assim, eles não, eles sempre me tratavam igual às outras. Se era pra brigar brigava igual. Os meus irmãos sempre foram assim, desde que eles sabiam falar, aprendiam a falar e os vizinhos também.<sup>34</sup>

---

<sup>32</sup> Neiva, entrevista citada.

<sup>33</sup> BRASIL. **Estatuto da Criança e do Adolescente: 10 anos, uma década de lutas e construção.** Curitiba: Associação Catarinense de Conselheiros Tutelares, 2000. art. 19.

<sup>34</sup> Neiva, entrevista citada.

A inclusão depende da sociedade para acontecer, Neiva teve uma professora que embora diferente de muitas de seu tempo, trabalhava a diversidade e respeitava o direito de todos à educação, embora sem o conhecimento de leis, a Professora Lucir Teixeira, soube incluir. Talvez esta estivesse além de seu tempo, já que a inclusão não era realidade na época e veio surgir como prioridade e lei no ano de 1988 com a Nova Constituição Federal, mas se efetivou a partir da LDB de 1996.

Neiva manifestou cedo uma grande vontade em estudar. Sua família a apoiava, para um deficiente neste tempo não era fácil chegar à escola, tanto pelo fato da acessibilidade e falta de recursos quanto pelo preconceito e exclusão devido a sua condição. Os deficientes deveriam estudar na concepção de muitos, somente em escolas especiais, pois, eram considerados um “estorvo” para a sociedade.

Eu ficava vendo as crianças indo pra escola e queria ir também eu era louca pra estudar, meu pai me ensinava em casa, mas eu tinha vontade de estudar queria aprender mais e meu pai então me matriculou em uma escolinha isolada perto de minha casa em Linha Floresta, até hoje ainda existe. Eu ia pra escola de carroça, meu pai encilhava o cavalo e me levava e quando ele não podia me levar então eu tinha meu primo Paulo Vefago que hoje mora no Mato Grosso que me levava e também o meu nono José Vefago que sempre me ajudou, na minha infância, que ajudou meu pai a criar nós tudo, porque sempre morou perto, ele também ajudava a levar pra escola.<sup>35</sup>

As lembranças da infância aparecem como algo bom. Bosi relata que a infância é lembrada assim, pois esta não possui as barreiras que as outras fases da vida nos impõem. Sendo assim Neiva sempre se reporta a esta fase com aquele saudosismo de uma época em que mesmo sua deficiência não a impossibilitava de fazer e participar do convívio social e também do carinho e cuidado recebido de seus entes queridos, aqui reportados na figura de seu avô.

Embora em sua fala, a infância apareça de forma idílica, não se pode deixar de imaginá-la nessa fase da vida e perceber de algum modo seu sofrimento. Criança, com vontade de correr, de brincar, de fazer o que as outras crianças faziam e não poder. São os limites impostos pelo corpo, condição que podia ser evitada, caso a sociedade oferecesse a população condições de saúde favoráveis.

A/o educadora/or nesta fase é muito importante para a criança, pois ela/e quem inserirá num mundo diferente do que até então a criança está acostumada, é a



professora/or o primeiro contato com o mundo fora de casa, um mundo mais amplo e social. Neiva lembra de sua professora com carinho, e reporta-se a ela como uma pessoa que estava a frente de seu tempo por saber fazer com que ela se sentisse como os outros.

Ô Adria! A inclusão naquele tempo não sei, ou se não sabia né? Não tive o significado da inclusão, mas era tudo tão natural que eu acho que se hoje fosse assim seria bem melhor trabalhar com a inclusão, se fosse igual aquele tempo. A minha professora, era a professora Lucir Teixeira nome e ela era uma pessoa assim na época, pra época, uma pessoa, hoje eu vejo como ela tinha a mente aberta pra essa coisa da inclusão. Ela fazia tudo igual, pros outros alunos, educação física muitas vezes que tinha coisas que tava no programa de escola que ela não podia dar, que era uma coisa que eu não podia, mas ela nunca me deixava sem atividade, eu tinha que ta fazendo atividade pra compensar aquilo, porque se eles ganhavam nota por aquilo que eles estavam fazendo eu tinha que ganhar nota também. Então assim ó, pela época a inclusão era muito bem aceita assim com naturalidade, era isso, com muita naturalidade. Eu sempre fui tratada igual os outros alunos. [...] No colégio, na escolinha também, até hoje eles dizem que eu era assim, eles não me viam como uma deficiente e hoje, há quarenta anos atrás, é bem difícil porque que hoje já é mais fácil, o preconceito naquela época era bem maior, né assim, em relação a tudo, até estudar. Eu lembro que uma vez alguém disse assim: “Pra que levar ela pra estudar?” E o meu pai não, meu pai queria que eu estudasse, porque minhas irmãs estudavam, eu comecei a estudar também.<sup>36</sup>

Neiva relata a inclusão partindo de sua visão atual de mundo, faz uma relação do passado vivido com a situação atual dos deficientes, já que a inclusão no momento de sua escolaridade não fazia parte do cotidiano. Esta relação acontece, pois na ativação de suas memórias, situações de seu presente aparecem.

A inclusão dos deficientes na sociedade é algo que vem vigorar a pouco tempo, porém ainda não é algo que seja realizado em sua totalidade, sendo estes excluídos do meio social, sendo pautada em lei, porem não cumprida ainda por muitos.

Por que a professora de Neiva teve essa postura? Neiva, com certeza precisava de mais atenção que as outras crianças, porém sua deficiência era apenas física, mentalmente ela tinha condições de acompanhar a turma, o que não significava tanto esforço por parte da professora se compararmos com a inclusão de crianças com deficiência mental. O problema, no entanto, se encontra na adaptação da escola para receber Neiva, ela não reportou mas, podemos imaginar suas

---

<sup>35</sup> Neiva, entrevista citada.

dificuldades em ir ao sanitário, em chegar até a escola ou mesmo participar das aulas de educação física. Problemas que não surgem nas memórias de Neiva por fazer uma seleção daquilo que convém lembrar.

O deficiente muitas vezes devido a sociedade, trava consigo uma batalha de aceitação de sua deficiência, já que este é considerado como “não normal”. Neiva relata que sempre se sentiu normal, talvez dizer que se sentia normal possa ser uma forma de aceitar sua condição, já que esta relata todas as dificuldades de sua condição. A foto abaixo demonstra um pouco dessas dificuldades. O fato de ser criança e depender de muletas, que aqui parecem serem maiores que ela, improvisadas talvez, as muletas não a permitiam sair correndo, brincar sem amarras. O aparelho ortopédico apesar de possibilitar caminhar era um incômodo, percebe-se por suas amarras que apertam suas pernas. Os aparelhos ortopédicos, os tratamentos são instrumentos que os possibilita uma vida “mais social”, porém sua aceitação não foi fácil, deixando assim de usá-los aos doze anos.



Foto 2: Neiva aos 9 anos com aparelhos ortopédicos e muletas

Fonte: Acervo de Neiva

Ai com 12 anos eu abandonei o aparelho, não quis mais, mas antes disso, um dia meu pai chegou e eu tava sem o aparelho e meu pai me deu a única surra que eu ganhei em toda minha vida de meu pai, me bateu mesmo pra valer, chorei acho um dia inteiro de paixão, não era tanto de dor, era de paixão porque ele nunca tinha encostado um dedo em mim e daí ele me bateu, mas era pro meu bem, porque ele chegou em casa eu tava sem o aparelho e ele queria que eu usasse né, daí me bateu, mas mesmo assim,

---

<sup>36</sup> Ibidem, 2009.

depois daquele dia eu nunca mais coloquei o aparelho, não gostava não queria, e daí não botei.<sup>37</sup>

O processo de inclusão do deficiente propõe romper com a barreira imposta e incluir o diverso, mostrando que a sociedade não é de forma alguma homogênea e sim heterogênea e que cada indivíduo deve ser respeitado em sua diversidade. Neiva diz ter tido uma infância boa, pois, foi sentiu ser aceita como igual.

Então essa parte ali da infância que eu lembro que o pai, a mãe, meus irmãos, vizinho, primo, tudo sabe assim, nunca me olharam com aquela coisa: “Ai coitadinha, ai tadinha.” Até podiam dizer de vez em quando, assim se eu não podia, mas tentava fazer tudo. Eu me sentia normal, eu nunca me senti deficiente, é incrível, mas eu muitas vezes eu paro assim pra pensar eu nunca me senti deficiente, porque não é que eu tento passar isso pros outros nunca tentei passar, eu não me sinto, a Neiva não se sente deficiente, não se sentia eu nunca me senti, tanto é que eu queria estudar eu queria ir pra escola, não importava como, eu queria aprender, queria ter diploma, então eu não me sentia deficiente sabe. Claro que com certeza tinha vezes (agora a memória ta encurtando) sim, decerto chorei algumas vezes por não poder caminhar, mas eu acho que foi raro, tanto é que foi raro que hoje eu não me lembro.<sup>38</sup>

O trabalho da memória faz muitas vezes lembrarmos e esquecermos o que queremos. As boas lembranças são guardadas como em uma caixinha e as não tão boas muitas vezes são esquecidas (ou não) pelo fato de nos trazerem sensações desagradáveis. Halbwachs que diz que, “A função da lembrança é conservar o passado do indivíduo na forma que é mais apropriada a ele. O material indiferente é descartado, o desagradável, alterado, [...]”<sup>39</sup>

Para Neiva sua infância foi muito boa, não se lembrando de preconceito ou discriminação, recordando apenas os bons momentos, as lembranças selecionadas, faz de seu passado algo gostoso de recordar. A infância é permeada de boas lembranças, lembramos com gosto da primeira professora, das tardes de verão e dos primos reunidos em casa dos avós, lembrar é refazer, porque lembramos com os olhos do presente, selecionamos e construímos uma realidade com a qual possamos conviver. Em suas falas Neiva recordou momentos passados, que foram guardados como que em uma gaveta.

---

<sup>37</sup> Neiva, entrevista citada.

<sup>38</sup> Neiva, entrevista citada.

O próximo tópico traz a problematização de adolescência e juventude, como um período de descobertas e anseios, mostrando nas falas de Neiva sua busca por mostrar que sua deficiência não influenciava em suas atividades, mostrando-se assim capaz de estudar, trabalhar, namorar.

### **3.2 Adolescência e Juventude: “Eu queria sair, eu queria estudar.”**

Na adolescência há todo um processo de aceitação social e se está em mudança constante, tanto física quanto psíquica. O adolescente não sabe quem é, está sempre se perguntando, não é adulto para fazer algumas coisas, porém não é mais criança para ter certas atitudes. É difícil “adolescer”, e mais difícil ainda torna-se para uma menina deficiente, pois é neste período que seu corpo passa por transformações e descobertas. Sonia Alberti fala que esta fase da adolescência é uma transição, que tem todo um ancoramento familiar e é uma fase cheia de indagações,

Pois se o sujeito estava bem ancorado na referencia familiar durante a infância [...] O adolescente questiona, antes de mais nada, porque os modelos identificatórios se afrouxam, o que trará inúmeros efeitos, até mesmo na esfera da identificação sexual.<sup>40</sup>

É nesse período que se deixa de querer estar no aconchego do lar, para experenciar novas descobertas, este é o momento onde o grupo de amigos é o mais importante. Tornar-se adolescente é querer tomar as rédeas de sua vida e começar a ter suas próprias idéias de mundo. Parafraseando mais uma vez Alberti, esta é uma fase onde estes se sentem com o poder de tomar suas decisões e ainda é a fase de separação dos laços com seus pais. “E não há nada mais próprio da adolescência do que poder triar [...]”<sup>41</sup>

---

<sup>39</sup> HALBWACHS apud BOSI, 2001. pag. 68.

<sup>40</sup> ALBERTI, Sonia. **O adolescente e o outro**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2004. Pag. 23.

<sup>41</sup> Ibidem, pag 12.

E ainda, “a separação em questão não é do Outro agora incorporado, mas dos pais imaginarizados e idealizados [...]”<sup>42</sup> Alguns adolescentes querem ser independentes, e não foi diferente para Neiva. Ela fala na entrevista que com 12 anos saiu da escola e ficou em casa por três anos, dizendo ainda que foi um período difícil, pois queria estudar, porém não era fácil. Não havia escola perto de sua casa para continuar os estudos teria que ir a Sombrio ou Jacinto Machado que ficam a mais ou menos 10 Km de sua casa e ser hospede de alguma família. Sendo deficiente não era qualquer pessoa que a acolheria em casa.

Ai eu fiquei três anos em casa, porque era assim ó, a dificuldade de achar. Como que eu ia estudar em Jacinto ou em Sombrio? Deficiente né, ruim de ir, geralmente não se sabia se alguém queria, por exemplo, meu pai pagaria uma pensão pra mim. Mas quem, aonde? Há, no Sombrio tinha uns parentes, mas moravam longe dos colégios, aí surgiu de repente uma senhora no Jacinto, que ela, o pessoal pagava pensão na casa dela. A senhora Maria Savi Mondo o nome dela, uma senhora maravilhosa. Um dia o pai foi, conversou com ela e ela disse que não tudo bem, que eu poderia ir morar junto, que eu ia estudar em Jacinto, daí eu me matriculei na Escola Básica Jacinto Machado acho que era o nome da escola e daí então eu fui, comecei a estudar em Jacinto, depois de três anos em casa. Mas esses três anos em casa foi assim muito triste pra mim, eu não gostava sabe, de morar no interior, porque daí não sei se eu fui crescendo, eu queria era sair aí também, eu queria sair, queria estudar, como eu fiz o primário, depois vendo minha irmã que já tinha começado a estudar em Sombrio, então vendo minha irmã estudar eu queria estudar também, eu via que meu futuro se eu não fosse estudar ia ser ficar na Garuva e eu não queria isso, já com aquela idade eu já pensava assim, ia ser muito difícil pra mim aqui né. Daí então eu comecei, fui morar em Jacinto, nesta senhora. E esta senhora tinha uma pensão, era eu mais cinco moços, e eu estudava de tarde e ficava com ela durante a manhã.<sup>43</sup>

A dificuldade dos deficientes abrange uma série de questões que ultrapassam a aceitação enquanto igual. Como por exemplo: a dificuldade de locomoção e acessibilidade.

Neiva começou a usar a cadeira de rodas logo após ter terminado os estudos na escola primária, o uso de cadeira facilita a locomoção, mas mesmo assim não facilita totalmente a vida do deficiente, já que as condições precárias das estradas e calçadas dificultam andar tranquilamente sobre rodas. Hoje se discute muito sobre esta questão, porém é algo de nossos tempos atuais, que surgiu com a preocupação de inclusão dos deficientes. No tempo em que Neiva era jovem não

---

<sup>42</sup> Ibidem pag. 14

<sup>43</sup> Neiva Maria Vefago, entrevista concedida no dia 19/09/09. Sombrio.

havia sequer certa preocupação com o acesso dos deficientes, embora alguns como a entrevistada fossem em busca de seu espaço. Neiva fala da dificuldade de chegar à escola e entrar na sala, já que esta era cadeirante.

[...] saia muitas vezes, andava de cadeira de rodas, era aquelas de empurrar naquela época e pra ir assim não tinha asfalto, era pedra muito ruim, aí tinha os netos dela que muitas vezes vinham, eles moravam no Ultimo Rio e vinham estudar ali no Jacinto, e já passavam ali na vó e já levavam a Neiva junto. [...] eles me ajudavam todo mundo me ajudava a subir onde não podia, onde eu não tinha condições de entrar eles me ajudavam na sala de aula também, porque naquela época tu vê naquela época não tinha rampa numa sala de aula, era empurrado assim né [...]<sup>44</sup>

Muitos não aceitam a condição dos deficientes excluindo-os. O deficiente é visto com vários olhares, há os que os enxergam como empecilho, outros como coitadinhos, outros como indefesos, são várias as formas excludentes de se tratar um deficiente. Neiva, como muitos outros deficientes também passou por situações em que se enxergava somente a deficiência. Em certo momento da entrevista relata a situação constrangedora que viveu por causa de sua situação. Na sua época de adolescência ser mulher não era fácil, pois as mulheres ainda não tinham o espaço que hoje tem e eram tratadas como inferiores ao homem e por muitos, vistas como um ser para realizar seus desejos. Neiva sofreu em sua adolescência devido a sua condição de mulher e deficiente.

[...] antes um pouco de terminar os dois anos de colégio aconteceu um fato assim que me arrasou um pouco comigo e me deixou um pouco traumatizada que foi a tentativa de um estupro do neto da senhora onde eu morava que sempre me incomodava que sempre me incomodava, [...] quando ele chegava de caminhão de viagem ele parava lá e certa tarde, eu tava sozinha e ele, e ele chegou dentro de casa, a vizinha não tava. [...] E daí eu tava deitada, e ele tentou me agarrar, mas eu não sei da onde eu tirei tanta força, ele era um homem forte, e eu consegui me libertar dele, dei um empurrão nele e sai nisso a vó chegou.<sup>45</sup>

A condição de ser mulher tornava as coisas mais difíceis na época, por morar em casa de outras pessoas devido aos estudos, ser a única menina no meio de homens talvez tenha gerado certo incômodo em Neiva.

---

<sup>44</sup> Neiva, entrevista citada.

<sup>45</sup> Neiva, entrevista citada.

A escolha por não relatar o episódio aos seus pais acontece devido a não abertura de conversas em torno da sexualidade, que era um tabu na época. As mulheres tinham que permanecerem virgens até o casamento e conversas sobre qualquer coisa que se relacionasse com a relação sexual não eram feitas. O medo, a vergonha, a falta de informação levou a impunidade. O tratamento dado a mulher levou muitas a sofrerem caladas as tentativas de estupros e a violência doméstica, como ocorreu com Neiva. Seu medo de não estudar mais, de que seu pai fosse fazer algo, fez com que ela se calasse diante deste ato violento contra sua dignidade.

Então pra mim aquilo assim me marcou muito sabe ai eu pra desabafar, não quis desabafar com o pai, porque eu achava (com o pai e com minha mãe) porque eu sabia que o pai ia fazer alguma coisa, eu desabafei com uma tia minha, mas eu pedi que não contasse nada né, eu queria pelo menos voltar pra terminar pelo menos dois anos de aula, faltava mais dois anos né pra eu terminar o ginásio e a minha tia contou pro meu pai e daí meu pai me tirou de lá e não deixou, mas eu voltar no outro ano. Aquela coisa, aquela tentativa de estupro me empatou três anos da minha vida,[...] podou um pouco da minha, dos meus sonhos porque hoje quando eu lembro, eu lembro ele acabou empatando três anos da minha vida porque eu podia ter terminado ter ate continuado a estudar né, podia ter me formado mais rápido, não precisaria ter ficado em casa.<sup>46</sup>

Passado esse episódio que como ela diz “foi algo terrível”, relata que viveu os três piores anos de sua vida, tanto por causa do fato ocorrido como pelo fato de não poder sair de casa, morar fora como suas irmãs, por sua condição e a dificuldade de encontrar uma casa que a aceitasse. Seus pais com medo de que algo viesse a acontecer com Neiva a protegiam. Sua condição de deficiente acarretava certo protecionismo de seus pais, isso aumentou com o caso ocorrido.

Neiva ia a bailes, saia para se divertir, mas sempre havia aqueles que a olhavam como a deficiente, como um incomodo, como alguém que não precisaria e nem deveria frequentar locais de “pessoas normais”, seu pai presenciou alguns momentos em que Neiva foi excluída.

[...] eu ia baile no interior, eu ia tudo sabe, meu pai sempre me levou. Também meu pai escutou certas coisas que, por exemplo, assim, de o pai chegar de carro pra encostar no salão pra mim descer e alguém dizer assim: “Porque que essa deficiente não fica em casa?” Sabe de o pai pegar

---

<sup>46</sup> Neiva, entrevista citada.

briga com certas pessoas e ele me levava e eu entrava no salão, sentava lá numa cadeira, nessa época eu não ia de cadeira, não levava a cadeira nesses bailes aqui no interior, [...] então assim meu pai também passou as humilhações dele, tadinho.<sup>47</sup>

Durante o período da adolescência e juventude Neiva foi em busca de seus sonhos como qualquer outra pessoa que possui ideais. A sua condição não a impossibilitou de estudar, trabalhar, namorar, fazer amigos. Porém ao longo da vida enfrentam-se diversas barreiras para que o que se almeja seja realizado e para os deficientes as barreiras impostas são muitas vezes mais cruéis, já que muitas vezes são os seus que as impõem, aqui imposto por uma tia que não a deixava sair de casa.

Na adolescência como já foi relatado anteriormente busca-se a separação dos laços com os pais, o caminho trilhado é a busca por mostrar ser capaz de escolhas. Esse confronto com as idéias dos pais faz com que muitas vezes o jovem não ouça mais o adulto e passe a fazer aquilo que os pais dizem pra ele não fazer. Isto se dá devido à separação ter sido feita pelo pai e não pelo adolescente como relata Alberti em seu livro. As drogas são uma forma de muitos adolescentes mostrarem que são donos de suas idéias, Neiva a partir do momento que decidiu ser livre, soltar-se das “amarras” de sua família, foi buscar as drogas.



Foto 3: Neiva em sala de aula com seus colegas, Na E.E.B. Catulo em Sombrio.  
Fonte: Acervo pessoal de Neiva

---

<sup>47</sup> Neiva, entrevista citada.



[...] a minha tia era assim muito, não dava de eu sair não dava, e eu queria sair, gostava mais de festa e quando eu tava ali eu não podia sair. Ai um dia, certo dia briguei com a essa tal de tia, peguei as minhas coisas e sai no mundo, sai por Sombrio inteiro à procura de outra casa, por coincidência achei bem pertinho dela. [...] Ai ali foi que eu comecei a usar drogas, comecei a fumar maconha, ali eu conheci a maconha, bebia, comecei a beber [...]<sup>48</sup>

Na maioria das vezes as drogas mascaram a fuga da realidade, jovens começam a usar drogas para esconderem-se de suas reais situações, fugirem de seus medos. Neiva coloca que começou a usar drogas devido a sua vida liberal na época, diz que como todo mundo usava, ela também começou a usar. Seus amigos usavam, e talvez para não ser taxada de quadrada pelo grupo iniciou-se no uso também.

[...] todo mundo usava na época, todo mundo, maconha principalmente né, toda esquina tinha um que fumava a policia não cuidava muito disso na época, [...] numa esquina ou noutra tinha gente fumando maconha, eu acho que foi isso que levou eu a fumar maconha, por divertimento, festa mesmo, eu acho que foi isso.<sup>49</sup>

Neiva usou drogas até depois de seu casamento, parando somente quando descobriu que estava grávida, isso por saber dos malefícios da droga para seu bebe.

A busca por reconhecimento como igual na sociedade pelos deficientes perpassa os diversos setores desta mesma sociedade. Os estudos e o trabalho são pontos muito importantes no reconhecimento como iguais e na inclusão dos deficientes.

A entrevistada relata que se sentia muito importante por exercer seu trabalho. Neiva tinha dois empregos, um na danceteria que frequentava, como caixa e outro num escritório de advocacia, como secretária. O emprego possibilita ao deficiente uma melhor inserção na sociedade e levanta sua auto-estima, já que este é visto por muitos como incapaz de exercer qualquer função. Os deficientes são relatados por muitos empregadores como os melhores empregados, isso se deve ao fato de estes estarem superando seus limites e quererem mostrar que são capazes.

---

<sup>48</sup> Neiva, entrevista citada.

<sup>49</sup> Neiva, entrevista citada

E daí eu peguei serviço fui trabalhar com advogado, eu até hoje, eu tenho muito carinho por ele [...] porque eu nunca tinha trabalhado na vida né, e ele me deu essa oportunidade. Eu subia 10 degraus de manhã, descia de meio dia, subia a tarde e descia de noite, porque o escritório era no segundo andar. E daí nesse período junto, eu peguei serviço de noite, na bilheteria dessa boate, comecei a trabalhar nessa boate de noite, toda sexta e todo sábado, e eu era a responsável pela bilheteria e eu tinha a responsabilidade muito grande porque eu lidava com todo o dinheiro que entrava na bilheteria. Então era assim pra mim, era ótimo né, eu me sentia o máximo, todo mundo me respeitava.<sup>50</sup>

Embora usando cadeira de rodas, gostava de fazer de tudo, o trabalho a fazia sentir-se útil. Num mundo que condena o deficiente a inutilidade, o trabalho é fator importante para o processo inclusivo, pois a inclusão do deficiente percorre todo um processo, que vai desde sua aceitação de condição de deficiente até sua luta por espaço. Quando o deficiente sente-se útil passa a ver que as barreiras impostas pela sociedade excludente podem e devem ser ultrapassadas e começa assim a luta por seus direitos enquanto ser humano que é.



Foto 4: Neiva em um acampamento de carnaval com seus amigos.

Fonte: Acervo pessoal de Neiva

Neiva enfrentou o preconceito de muitas pessoas desconhecedoras e diria ignorantes. O deficiente físico ao longe é avistado, diferentemente da pessoa que

---

<sup>50</sup> Neiva Maria Vefago, entrevista concedida dia 29/09/09. Sombrio

possui outra deficiência, pois como Neiva usa cadeira de rodas, e não tem como não perceber uma pessoa em uma cadeira de rodas, sendo assim muitas vezes são taxados como incapacitados, pois não possuem a “capacidade” de se locomoverem. Neiva, como muitos deficientes passou por situações de embaraço e discriminação devido a sua deficiência.

[...] tinha duas meninas, que tava entrando na boate, daí uma disse pra outra, disse assim: “Vamos embora porque aqui não é boate pra dançar, é asilo pra deficiente.” Ai olhei pra ela e disse: Não minha linda, pode entrar, porque a deficiente aqui vai trabalhar, vocês podem entrar e fiquem a vontade, tem muita gente bonita aqui hoje, e elas entraram.<sup>51</sup>

O preconceito leva pessoas deficientes a passarem por situações constrangedoras, Neiva passou por momentos onde sua deficiência foi vista em primeiro plano e esquecido a pessoa. Os deficientes físicos como outros grupos discriminados carregam consigo os estigmas, sua deficiência esta a mostra, seu corpo carrega as marcas de sua deficiência, e na sociedade que prega o corpo esbelto, perfeito uma pessoa em uma cadeira de rodas, com muletas, ou qualquer outro aparelho não se enquadra nos padrões.

A dificuldade de ser mulher e deficiente torna-se mais complicada, pois é o corpo que responde , é a luta pelo corpo perfeito que acumula pessoas nas academias, que gera a moda, que faz com que pessoas olhem com olhos incrédulos para aqueles que não se encaixam nos ditos padrões da beleza estética.

### **3.3 Vida adulta: “Já tinha lutado tanto comigo, pra mostrar que a minha deficiência não impedia de nada”.**

Entrar na fase adulta como na adolescência não é um período fácil, pois percorre um caminho de transição. Não é fácil também a definição em que idade isso acontece, cientistas e estudiosos discordam das idades, mas deve-se compreender que como qualquer outra fase da vida, isto varia de pessoa para pessoa. Não cabe aqui neste trabalho, portanto a definição da fase adulta, sendo

assim este trabalho trata como fase adulta o período em que Neiva constitui uma nova família resultante de seu casamento com Deoclécio Santos de Oliveira.

A constituição familiar é fator importante na vida da maioria das pessoas, mas nem sempre foi vista como base da sociedade, já que a família como outras instituições é construção histórica da sociedade devido as suas necessidades. Para muitos o casamento é visto como “soltura das amarras familiares”, talvez para Neiva que tanto preza por liberdade tenha sido isso, como nos fala Paul Veyne: “Em todos os meios, em principio, o casamento marcava a emancipação dos filhos, permitindo-lhes escapar aos pais.”<sup>52</sup>

Neiva conheceu Deoclécio na danceteria onde trabalhava como já foi relatado e namorou por sete meses, indo morar com este. Sua “fuga” de casa deu-se pelo fato de sua família não aceitar seu namoro com Deoclécio por não o conhecerem, já que este era de Porto Alegre. Foi morar com sua sogra e três meses depois de terem ido morar juntos resolveram realizar a cerimônia de casamento que foi relatada por ela e seu pai em entrevistas diferentes:

[...] e daí dia 4 de dezembro de 1988 eu casei, pela igreja, pelo civil. Tudo como manda o figurino, [...] E a festa então foi um sucesso. Todo mundo muito faceiro. As minhas irmãs enfeitaram, [...] elas enfeitaram a minha cadeira, toda de umas florzinhas de ipê, muito bonitas, ficou muito show. O padre foi o padre Pedro de Criciúma, hoje ele ta nos Estados Unidos, e assim eu não quis me vestir de noiva, botei uma roupa branca, e na festa foi feito um risoto, acabou o risoto queimando, era risoto e vinho em pleno dezembro, o mais era bom (risos) acabou o risoto queimando, mas a felicidade era eterna. E bebia, e a bebedeira foi boba [...]<sup>53</sup>

---

<sup>51</sup> Neiva, entrevista citada.

<sup>52</sup> VEYNE, Paul. **História da Vida Privada: Da Primeira Guerra aos nossos dias**. Org. Antoine Prost e Gerard Vincent. São Paulo: Cia. Das Letras, 1992. pag. 79.

<sup>53</sup> Neiva, entrevista citada.



Foto 5: Neiva em seu casamento

Fonte: Acervo pessoal de Neiva

Enquanto Neiva fala do seu casamento com alegria, demonstrada no riso, seu pai lembra-se da festa com certo tom de vergonha, Neiva não se importava muito com o que os outros diriam. As aparências na sociedade muitas vezes estigmatizam, seu Modesto lembra com pesar da festa de casamento de sua filha e lembra que também este casamento o preocupava pelo fato de Neiva ser deficiente, já que talvez o casamento não desse certo e Neiva conforme ele diz ficaria abandonada:

Foi um choque muito forte, porque a gente sabe que sabendo o jeito dela, a gente não sabe como é que iria ser depois ai por diante, porque se assim como deu certo, mas não é todos né, assim como deu certo com ele, mas podia ser que não desse e ela tivesse ficado abandonada, [...] depois por bem acharam pra fazer não um casamento, fazer assim uma bodasinha, fazer assim, mas barbaridade, então ali foi uma humilhação né, não é tanta humilhação, mas daí sei que foi feito ali na São Luiz, foi feito um risoto né Neiva? ( falando com sua filha)[...] ainda por sinal não tinha lenha, ai teve que buscar lenha no vizinho porque não foi levado lenha, aquele caso ali né. Então ta, passou, foi bem, daí o padre casou, daí ta tudo bem, até ali fazia um tempo que eles já estavam junto né.<sup>54</sup>

Para a maioria das mulheres o casamento é algo muito importante, mesmo as que se dizem modernas, pois a sociedade ainda recrimina as mulheres que optam por ficarem solteiras, mesmo sabendo que o casamento é uma construção histórica. Porém para uma mulher deficiente não havia esta cobrança, este é um fator preconceituoso, essa cobrança não existia pelo fato de acreditarem

---

<sup>54</sup> Senhor Modesto, entrevista citada.

que uma pessoa deficiente não seria apta ao casamento, isso na visão cristã, mais precisamente na religião católica, que é a religião de Neiva, que vê o casamento como ato de amor e procriação, ou seja, muitos acreditam que o deficiente não pode e não deve gerar filhos, por não ter capacidade.

Como seria para uma mulher deficiente engravidar? Ao receber a notícia de sua gravidez Neiva assustou-se por não saber quais as condições que enfrentaria, já que permanecia a maior parte do tempo no chão, por achar assim a melhor forma de deslocar-se dentro de casa, mesmo utilizando a cadeira. Embora quisesse muito ser mãe, ficava em Neiva a dúvida de como seria sua gravidez, por saber que sua condição de deficiente não seria fácil e por ter medo de que isso prejudicasse o feto, seu pai apavorou-se também por causa de suas condições.

A princípio assim, eu fiquei um pouco assustada, e ao mesmo tempo feliz né, porque eu sempre quis ter um filho, [...] E quando eu recebi assim a notícia, nossa, eu fiquei super feliz, o Chero (marido) eu lembro que o Chero ficou mais feliz ainda. Sabe com medo né assim, pela deficiência, porque eu também não sabia até então como seria a minha gravidez por eu ta sentada de repente poderia ter problema com o bebe. E pra minha família assim, foi um choque, porque a mãe o pai, nossa, eles se preocupavam, como seria, como eu também me preocupava né. Como é que seria na minha gravidez?<sup>55</sup>

O tornar-se mãe para a entrevistada foi algo que mexeu muito sua condição de mulher. Embora como ela mesma tenha dito foi um susto receber a notícia da gravidez ao mesmo tempo foi felicidade enorme, já que este era um desejo seu. Muitos se preocupavam com a condição de Neiva, mas como relata seu pai foi uma gravidez até melhor do que muitas outras, que ela levou como se fosse uma brincadeira:

Depois chegou uma época, mas pra frente, mas um pouco, e ela queria muito ter um filho, ai nesse meio ali, um dia a Delina [a mãe] disse pra mim, a minha companheira disse assim: “A Neiva ta grávida.” O barbaridade do céu, daí eu disse, não, mas não pode, depois ainda eu disse pra ela. Mas vem cá, como é que vai ser uma pessoa que nem ela que anda de arrasto ali, como é que vai ficar? [...] Mas ai foi indo, eu sei que ela passou melhor a gravidez, acho que passou melhor do que qualquer uma outra, que eu saiba, eu não acompanho outra, eu não sei né, mas no fim de conta ela passou tranqüila, quer dizer, pra ela foi tudo uma brincadeira né, e levou muito bonito a coisa né [...]<sup>56</sup>

---

<sup>55</sup> Neiva, entrevista citada.

<sup>56</sup> Senhor Modesto, entrevista citada.

Neiva querendo ou não, não poderia ter uma gravidez normal como todas as mulheres, pelo menos não até o fim. Não tendo as forças em suas pernas ela teria que realizar parto por meio da cirurgia cesariana, mas queria sentir-se normal como qualquer outra mulher, quis sentir as dores do parto. Isso pra muitas mulheres é um horror, muitas optam pela cesárea pelo fato das dores, talvez a opção por sentir dor fosse uma forma de Neiva se sentir igual às outras mulheres e mostrar que podia sim fazer o que qualquer pessoa dita normal pode fazer.

Eu sempre dizia pro meu médico né, que eu não poderia ter parto normal porque eu não teria força né pra colocar o neném pra fora e então seria uma cesárea, mas eu pedi pra ele que me deixasse sentir a dor até não agüentar mais. [...] quatro horas começou as dores e eu fui eu sei que eram oito horas da manhã, o médico já queria fazer cesárea, eu não quis, eu queria deixar, eu quis deixar, eu quis deixar. Eu sei que eu agüentei as dores, eu senti tudo as dores, eu sei dum parto normal, eu sei tudo até, só faltando tirar o neném, aí quando era nove e meia da manhã o médico disse assim: "Neiva, não dá mais pra segurar, não dá mais pra ti segurar neném, nós vamos ter que cortar porque senão vai dar problema." E foi assim que eu sei o que é um parto normal porque eu quis sentir as dores de ter um parto normal, sei, porque geralmente quem tem cesárea não sente dor né, e eu quis sentir as dores, senti até o ultimo momento, estourou bolsa tudo, aí chegou nove e meia, cortou e nasceu. Era Dandara ou Kalun né, aí nasceu o Kalun que foi um filho que eu queria tanto né.<sup>57</sup>

Na maioria das vezes a espera da criança durante o período da gestação é cercado de muitas expectativas e sonhos com uma criança idealizada. Ainda que ao nascer o ser humano seja dependente de seus pais, desde o início de sua vida realiza trocas afetivas com sua mãe e demais do convívio. Uma gestação tão desejada, idealizada com sonhos e projetos e acontece o nascimento de um filho com um tipo de problema. Serão várias as reações que serão vivenciadas pelo casal e demais parentes, em geral um sentimento de tristeza, de culpa e rejeição, podendo ocorrer o isolamento, quanto maior a expectativa maior a decepção, quanto maior o preconceito que possui maior será a dificuldade de encarar o problema do filho e, em manter uma relação adequada devido a sua frustração. Geralmente os pais esperam ansiosos o período da gravidez, querem saber o sexo da criança, querem saber se está tudo bem, é algo que gera muita inquietação e a relação então dos pais com o

---

<sup>57</sup> Neiva, entrevista citada.

filho tão desejado tem seu início ainda no ventre como nos relata Piccinini em seu texto sobre as expectativas dos pais em relação ao bebê.<sup>58</sup>

Para Neiva este sentimento de frustração não veio logo com o nascimento de seu filho. Ela notou que seu filho era diferente, porém o médico dizia que não. Aos quatro meses o médico após exame realizado diagnosticou que Kalun tinha contraído toxoplasmose congênita durante a gestação. Receber a notícia que seu filho tinha deficiência mental e visual foi para Neiva um choque muito grande como ela mesma relata:

E daí passando veio o Kalun, aparentemente com toda saúde, só tinha uma pequena cicatriz na testa, mas o médico dizia que foi do parto, e foi passando, o Kalun tinha um probleminha na vista e o médico dizia que era do parto também, e foi passando. Fiz o teste do pezinho, fiz tudo, não aparentou nada, e com quatro meses de idade eu sentia que o meu filho não era normal, normal entre aspas né, e daí eu fui e voltei todo mês eu ia consultar ele e um dia o médico pediu que eu fizesse o exame de toxoplasmose em mim e no Kalun. [...] foi detectado que o Kalun tinha toxoplasmose congênita. O que era isso? Eu tinha toxoplasmose, não fui tratada até o terceiro mês de gestação, que tem tratamento, o Kalun não nasceria com problema e não foi feito este exame, porque o médico na época nenhum pedia, hoje é obrigatório no pré-natal. E quatro meses depois eu descobri que o Kalun tinha toxoplasmose congênita. O que é isso? Atingia o cérebro, a visão e os ossos, o Kalun tinha problema mental e visual. Ai então a minha vida desmoronou assim, foi como se tivesse jogado não um balde de água, mas um balde de gelo em toda minha vida assim, de luta de sonhos.<sup>59</sup>

Várias são as fases pelas quais os pais passam e reações que apresentam neste processo de compreensão/adaptação/aceitação desse filho diferente. Elas não ocorrem de forma seqüencial e estática e nem todos os pais passam, necessariamente, por todas elas. Pois, nem sempre a compreensão implica em aceitação, já que compreendemos com a razão e a aceitação envolve aspectos emocionais.

Receber a notícia de que seu filho é deficiente mental e visual foi algo que mexeu muito com Neiva. Saber de que tudo aquilo que passou em sua vida, todo o preconceito, toda a luta, todo o enfrentamento contra aqueles que excluía os deficientes teria que ser vivido novamente foi um choque. Os pais ao receberem a

---

<sup>58</sup> PICCININI, César Augusto. **Expectativas e sentimentos de pais em relação ao bebê durante a gestação.** Estudos de psicologia. Puc Campinas, Campinas-SP. Vol. 26, n 3, 2009. pág. 374.

<sup>59</sup> Neiva, entrevista citada.



notícia de que terão um filho com algum tipo de deficiência, ou que seu filho é deficiente ficam apavorados, isso devido à sociedade excludente que ainda prega a perfeição a “normalidade” como algo aceito e o que se diferencia desta dita normalidade logo não se enquadra na sociedade normalizadora.

Nesta perspectiva, as condições dos pais a respeito da deficiência e do próprio filho podem ser modificadas a partir dos diálogos com diversos profissionais e outras pessoas ao longo de suas sucessivas experiências, e na relação com o próprio filho. Desse modo, podemos presumir o quão importante são as significações que esses pais apresentam em relação ao filho deficiente, e o quão fundamental são as concepções da deficiência que os pais vão elaborando a partir dos contatos com outras pessoas e com os profissionais ao longo do processo de crescimento do filho.<sup>60</sup>

Portanto, a aceitação do filho deficiente é um processo pelo qual os pais passam, e diríamos que um processo mais difícil para quem viveu este processo de aceitação como Neiva devido a sua deficiência. Neiva começa, ou melhor, recomeça uma luta que travou até então, porém agora é diferente, antes lutava por sua aceitação na sociedade, agora tinha que lutar pela aceitação de seu filho. Mas porém, antes teve que lutar contra seus próprios preconceitos. Isso me soou estranho ao primeiro contato, mas foi o que aconteceu, Neiva teve que enfrentar seus próprios preconceitos e aceitar primeiro para depois incluir seu filho socialmente. “Eu abalada, meus pais, meus irmãos, meus cunhados e daí começou a luta pra ver se tinha alguma solução.”<sup>61</sup>

---

<sup>60</sup> CAMARGO, Evani Andreatta. **Sentidos construídos sobre a independência de jovens com Síndrome de Down por um grupo de pais e profissionais.** Disponível em: [www.educaçãoonline.com.br](http://www.educaçãoonline.com.br). Acesso em 30 de outubro de 2009.

<sup>61</sup> Neiva, entrevista citada.



Foto 6: Batizado de Kalun Vefago, Neiva com seu filho no colo.

Fonte: Acervo pessoal de Neiva

Enfrentar a realidade de que seu filho era deficiente e não teria cura foi difícil, mas mais difícil ainda foi aceitar que seu filho seria aluno da escola especial mantida pela Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais, daqui em diante designada apenas por sua sigla: APAE. Neiva enfrentou seus próprios preconceitos e somente a partir do momento que conheceu o que era a APAE começou a aceitar.

A APAE de Sombrio foi fundada em 23 de novembro de 1979, por um grupo de pessoas da comunidade, tendo como presidente fundador o Sr. Macário Borba já falecido. Suas atividades iniciaram-se no ano seguinte em uma casa alugada no centro do município, mas não com o nome de APAE e sim “Centro de Desenvolvimento Humano”. No início começou com o acompanhamento de 15 alunos coordenados pela diretora Oniria Jovelina da Rosa, pela orientadora pedagógica Margarete Martins Gonzaga e pelas professoras Leonir Marina dos Santos, Marlene Sant’ Helena e Leci Mari Sant’ Helena. Em 1981, aconteceu a cerimônia de lançamento da Pedra Fundamental da construção do prédio próprio, num terreno doado por Arno Krás Borges e Liberato Tuon, sua construção teve

apoio de muitas pessoas da sociedade sombriense e contou com a dedicação e empenho dos clubes de serviço Lions e Rotary Clube.<sup>62</sup>

Muitas vezes a falta de conhecimento gera o preconceito. O fato de a APAE ser vista como “escola de louquinho” gerava certo desconforto em Neiva, esse desconforto se dava por causa do preconceito social e do medo de que seu filho fosse excluído, a opinião dos outros que até então não a afetava veio de encontro com o papel de mãe que protege seu filho. Muitas vezes os medos enraizados em nós nos aparecem nos momentos de maior fragilidade.

Assim, foi horrível, senti muita dor, senti uma dor tão grande, que eu chorava diretinho, diretinho, diretinho. Eu levava meu filho pra APAE. Eu lembro que um psicólogo dizia assim: “Vamos cuidar da Neiva primeiro, pra depois cuidar do Kalun”. Porque eu não aceitava, eu não aceitava, eu não tirava mais o Kalun de dentro de casa, eu não aceitava, eu não queria aceitar que meu filho tinha problema, eu não aceitava que meu filho tinha que, que meu filho era aluno da APAE. [...] eu tinha medo que os outros dissessem alguma coisa e eu como já tinha lutado tanto comigo, pra mostrar que a deficiência minha não impedia de nada, ai eu via que eu tinha que começar tudo de novo com o Kalun, e isso foi me deixando pra baixo, eu só chorava.<sup>63</sup>

As APAES eram vistas como instituições depositárias onde se ensinava os “doidinhos”, isso de maneira preconceituosa pelos não conhecedores da história dessa instituição. Mas essa visão distorcida causava nos pais a não aceitação de que seu filho era aluno da APAE.

As APAES surgiram no Brasil com o intuito de educar os deficientes mentais, já que existiam instituições educadoras porém apenas para os deficientes visuais e auditivos. Surgiu a partir da necessidade de pais e luta destes por um melhor espaço para seus filhos. A primeira APAE foi criada no Rio de Janeiro de 1954 e logo após sua fundação espalharam-se pelo Brasil fundações de outras instituições, sendo que em Santa Catarina a primeira APAE foi fundada na cidade de Brusque no ano de 1955. Com trabalho não só voltado à educação, mas também ao assistencialismo as famílias e aos deficientes, já que há um trabalho conjunto entre professores, médicos, psicólogos e outras pessoas.<sup>64</sup>

---

<sup>62</sup> Dados encontrados na Ata de fundação da APAE de Sombrio e no PPP da mesma, os mesmos encontram-se em posse da Diretoria da associação.

<sup>63</sup> Neiva Maria Vefago, entrevista concedida no dia 29/09/09, Sombrio.

<sup>64</sup> MAZZOTA, Marcos José Silveira. **Educação Especial no Brasil: História e Políticas Públicas**. 5ª ed. São Paulo: Cortez, 2005.

Neiva a partir do conhecimento que teve de como era o funcionamento desta instituição e do desenvolvimento de seu filho a partir da parceria com os profissionais da APAE passa a ver com outros olhos esta instituição.

Mas na época assim, foi uma luta muito triste, eu sofri muito, sofria tanto que tinha uma professora hoje a Neusa, que ainda trabalha na APAE, até hoje assim, eu tenho um carinho muito grande pelo amor que ela tinha assim comigo, porque ela me ajudou muito sabe, ela me ajudava, ela me entendia, ela fazia de tudo pra que eu me sentisse bem [...] Daí fui trabalhando esse meu lado, fui aprendendo , fui aprendendo na APAE, a APAE me ensinou muito também, [...] com a ajuda da APAE, eu sempre digo eu nunca fiz nada sozinha, a APAE ajudou muito, ajudou tanto ele quanto eu, eu a aceitar, [...] Mesmo assim meu filho tem todas as qualidades que ele tem hoje, em relação à vida dele, ao cotidiano dele por causa da APAE.<sup>65</sup>

A importância das instituições educacionais na vida do deficiente é de fato algo concreto, é na interação com o outro que se aprende. A proposta de inclusão escolar de crianças deficientes procura evitar o isolamento social dessas crianças, criando oportunidades para a interação entre as crianças como forma de extinguir o preconceito, a inclusão é benéfica para o amadurecimento e desenvolvimento não só desses alunos, mas também daqueles sem deficiência. Cabe ressaltar, porém, que a questão não é apenas incluir, mas, como incluir. É necessário que, na prática, seja adotada uma política educacional que promova mudanças curriculares, efetivando a participação dos pais no processo de inclusão instrumentalizando as escolas, capacitando e apoiando os profissionais que lidam com essas crianças. O Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) traz em suas páginas a reformulação do currículo escolar como lei para que a inserção dos que estiveram excluídos possa ocorrer.

O poder público estimulará pesquisas, experiências e novas propostas relativas a calendário, seriação, currículo, metodologia, didática e avaliação, com vistas a inserção de crianças e adolescentes excluídos do ensino fundamental obrigatório.<sup>66</sup>

Não só o conhecimento das leis e das instituições torna possível uma real inclusão. Mas é a partir do conhecimento da importância da instituição apaeana para a vida de seu filho que Neiva começa assim uma luta em prol desta. Engajou-se

---

<sup>65</sup> Neiva, entrevista citada.

<sup>66</sup> BRASIL. **Estatuto da Criança e do Adolescente: 10 anos, uma década de lutas e construção.** Curitiba: Associação Catarinense de Conselheiros Tutelares, 2000. art. 57

politicamente para buscar e abrir espaço para os deficientes, lutando por seus direitos, a política foi uma forma de lutar por aqueles que até pouco eram segregados da sociedade. Neiva foi candidata a vereadora no município de Sombrio pelo Partido dos Trabalhadores e levantava a bandeira da inclusão e acessibilidade.

[...] eu me engajei na política, fui candidata a vereadora, fui suplente quatro anos, consegui entrar pelo menos, ficar no mandato um mês, deu pra ter a experiência, claro que eu gostaria de ter ganhado as eleições, porque a bandeira que eu levanto é a bandeira de muita gente que não pode tá lá, não pode brigar pelos direitos delas. E eu tava, nas minhas campanhas eu sempre brigava pela inclusão pela acessibilidade, que é uma coisa que eu me preocupo muito, que eu brigo muito mesmo. Eu brigo muito porque eu acho que assim, que o município muitas vezes não dá o valor necessário pro deficiente, porque parece que o deficiente não tem dinheiro, porque parece que o deficiente não pode comprar, parece que o deficiente não pode pagar, parece que o deficiente só tem que ser atendido na rua e essa briga minha quando eu entrei na política eu já entrei falando que a minha bandeira seria isso, a inclusão e acessibilidade.<sup>67</sup>

A acessibilidade é uma nova luta agora para todo o deficiente, seja ele cadeirante, deficiente visual, ou tenha outra deficiência, pois como diz Neiva “parece que o deficiente não tem dinheiro”, essa sua indignação se dá ao fato de ser atendida muitas vezes na rua quando vai às lojas, sem a devida acessibilidade nas ruas, calçadas, entradas de estabelecimentos, fica difícil para uma pessoa com deficiência se locomover no município. A falta de acesso vem contra o direito de ir e vir que todos têm. Essa não só de Neiva, é uma bandeira de muitos e que realmente deve ser levantada.

O processo de inclusão dos deficientes na sociedade brasileira é algo que ainda é lento, passa por diversos setores sociais, não basta ser lei, pois o que vem de cima é difícil ser ingerido, tem que haver o processo de conhecimento e conscientização de cada pessoa, pois como disse Neiva em uma de suas falas: “Preconceito é uma opinião sem conhecimento!”<sup>68</sup>

---

<sup>67</sup> Neiva, entrevista citada.

<sup>68</sup> Neiva, entrevista citada

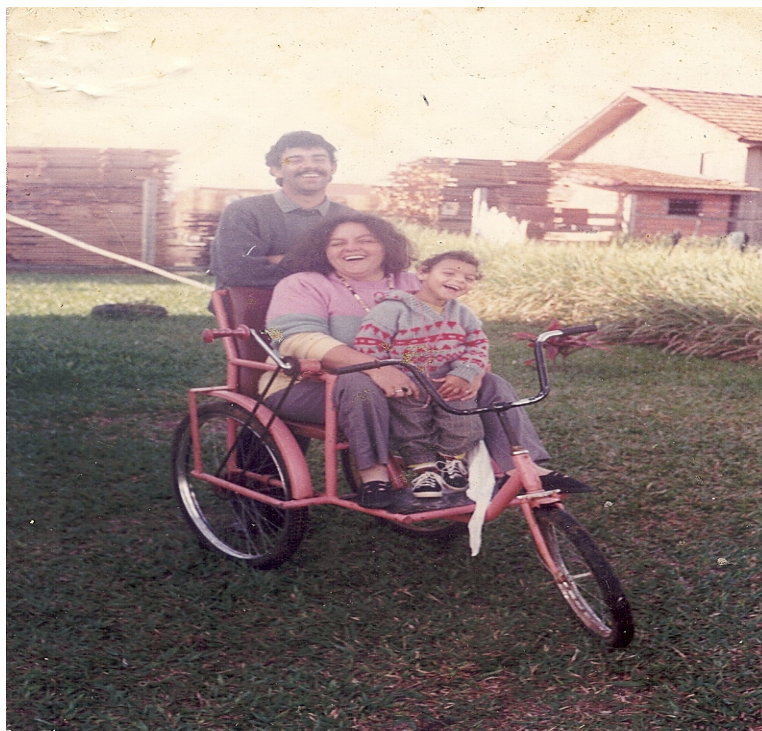


Foto 7: Neiva com seu marido e seu filho  
Fonte: Acervo de Neiva Maria Vefago

Tornar a inclusão dos deficientes de fato realidade é um trabalho árduo e longo, pois quebrar com paradigmas e preconceitos de longos períodos históricos não é fácil, uma forma de fazer isso é dar visibilidade aqueles que até então estiveram escondidos dos olhos sociais. Este deve ser o papel do historiador e do professor comprometidos com a sociedade, mostrar a história dos vencidos, dos sem voz, dar visibilidade aos “rejeitos” da história, mostrando assim que a história é feita por todos.

## 7 CONCLUSÃO

Durante muito tempo os deficientes foram segregados e não foram reconhecidos na história, excluídos do convívio com os seus ou submetidos a tratamentos que procuravam torná-los normais. Deixados a margem de uma sociedade onde havia lugar apenas para os ditos normais foi por muito tempo a realidade vivida pelos deficientes.

Retratar a sua história e a sua luta para serem inseridos na sociedade, em especial, por meio do relato de vida de uma mulher, é proporcionar um outro olhar sobre a história. Este trabalho foi desenvolvido no intuito de proporcionar esta visibilidade e assim ser também bandeira de luta pela inclusão. Inclusão que já é pautada nas leis educacionais que busca inserir o deficiente em sala de aula e nos diversos âmbitos sociais.

A entrevista proporcionou momentos de muito conhecimento e reconhecimento, mostrou os percalços que passa uma pessoa que é considerada não “normal” em uma sociedade que presa pelo “perfeito” e impõe o que é considerado “perfeito”. O reconhecimento deu-se porque, embora a entrevistada fosse uma pessoa muito conhecida no município onde reside, não se tem conhecimento de como foi toda a sua vida, isto foi muito instigante, o trabalho procurou assim dar visibilidade a causa da inclusão através da pessoa entrevistada, da história de sua vida. Trabalhar com a história oral é um desafio gratificante, pois traz o contato com o que se pesquisa, é vivenciar a história não através da leitura de livros ou documentos históricos, mas sim através daquele que viveu a história realmente e tem sua visão do fato ocorrido.

É muito importante estar proporcionando espaços de discussão e conhecimento da vida dos deficientes, para que ocorra a inclusão é necessário antes conhecimento do que isso implica.

Refletir a história implica em desfazer-se do costumeiro entendimento relativizado de que todas as atitudes e formas de uma sociedade são espontaneamente naturais, para compreendê-la enquanto produto de escolhas culturais que atendam as necessidades dos homens, num determinado contexto, numa determinada época, fundada no pressuposto de que o homem ao produzir sua

vida, produz e satisfaz a cada dia novas necessidades. Sendo assim, devemos ter a compreensão de que as diversas formas de tratamento que passou o deficiente ao longo da história é fruto social e temporal. Portanto, a inclusão é fruto de um tempo onde a sociedade abriu-se a heterogeneidade e passou a ser mais aberta ao diverso, respeitando o jeito de ser de cada um. Porém não é ainda uma sociedade totalmente inclusiva, mas este é um fator que necessita de tempo e discussão e este espaço de discussão foi proposta deste trabalho.



## **FONTES ORAIS**

Neiva Maria Vefago. Entrevistas concedidas nos dias 21 de agosto, 19 e 22 de setembro de 2009.

Modesto Vefago, pai de Neiva. Entrevista concedida no dia 19 de setembro de 2009.

## REFERÊNCIAS

ALBERTI, Sonia. **O adolescente e o outro**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2004.

AMARAL, Ligia A. **Pensar a diferença/deficiência**. Brasília: CORDE – Coordenadoria Nacional para Integração de Pessoa Portadora de Deficiência, 1994.

BENCINI, Roberta. **Inclusão: Uma longa história em defesa de oportunidades iguais para todos**. Disponível em < [www.novaescola.abril.com.br](http://www.novaescola.abril.com.br)>. Acesso em 25 de outubro de 2008.

BENJAMIN, Walter. **Magia e Técnica, arte e política: ensaios sobre literatura e história da cultura**. 7. ed. São Paulo: Brasiliense, 1994.

BOSI, Ecléa. **Memória e sociedade: lembranças de velhos**. 9. Ed. São Paulo: Companhia das Letras, 2001.

BRASIL. Lei 9394, de 20 de dezembro de 1996. **Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional**. Brasília, DF: Ministério da Educação e do Desporto.

BRASIL. Constituição. **Constituição Federativa do Brasil**. Brasília, Senado Federal. 1988.

BRASIL. **Estatuto da Criança e do Adolescente: 10 anos, uma década de lutas e construção**. Curitiba: Associação Catarinense de Conselheiros Tutelares, 2000.

CAMARGO, Evani Andreatta. **Sentidos construídos sobre a independência de jovens com Síndrome de Down por um grupo de pais e profissionais**. Disponível em: [www.educaçãoonline.com.br](http://www.educaçãoonline.com.br) . Acesso em 30 de outubro de 2009.

CAROLA, Carlos Renato. **Assistência Médica, saúde pública e o processo modernizador da Região Carbonífera de Santa Catarina (1930-1964)**. São Paulo: USP, 2004.

D'ANTINO, M. E. F. **A questão da integração do aluno com deficiência mental na escola regular**. In: MANTOAN, M. T.E. *A integração de pessoas com deficiência*. São Paulo: Ed. Senac, 1997.

FCCE, Fundação Catarinense de Educação Especial. **História da Educação Especial**. Disponível em: [www.fcce.gov.br](http://www.fcce.gov.br) .Acesso em 16 de dezembro de 2009.

FERREIRA, Júlio Romero. **A Exclusão da Diferença: a educação do portador de deficiência**. São Paulo: UNIMEP, 1993.

FONSECA, Vitor da. **Educação Especial**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1987.

JANUZZI, Gilberta de Martino. **A educação do deficiente no Brasil: dos primórdios ao início do século XXI**. São Paulo: Autores Associados, 2004.

MANTOAN, Maria Teresa Égler. **Inclusão Escolar: O quê? Porquê? Como fazer?** 2 ed. São Paulo:Moderna, 2006.

MAZZOTA, Marcos José Silveira. **Educação Especial no Brasil: História e Políticas Públicas**. 5ª ed. São Paulo: Cortez, 2005.

MITTLER, Peter. **Educação Inclusiva: Contextos Sociais**. Porto Alegre: Artmed, 2003.

PESSOTTI, Isaias. **Deficiência mental: da superstição à ciência**. São Paulo: Educ, 1984.



