

**A IDENTIDADE DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA
NA SOCIEDADE PÓS-MODERNA
UM ESTUDO A LUZ DO LIVRO *O FILHO ETERNO***

Lenilson Joaquim Pereira (UNIGRANRIO)
lenilsonjpereira@yahoo.com.br

RESUMO

Nascido da inquietude gerada pela questão acerca das barreiras experimentadas por uma pessoa com deficiência no curso de sua vida, este artigo tem como objetivo identificar a memória dos discursos das relações sociais, dialogando com aspectos jurídicos inerentes ao tema exclusão social. Este grupo de pessoas consideradas diferentes foi selecionado como sujeito deste estudo pela observação das dificuldades de se encontrar espaços preparados para receber a diversidade. Assim, consideramos de grande importância entender como os espaços sociais percebem as pessoas com deficiência. Para obter os dados necessários para esta análise, utilizamos a metodologia qualitativa de tipologia bibliográfica dialogando com o livro *O Filho Eterno* de Cristóvão Tezza. Em revisão da literatura optamos por uma abordagem interdisciplinar, uma vez que as questões inerentes à exclusão social, baseadas na percepção social do diferente, são temas de extrema complexidade, desafiando uma visão holística do ser humano e suas relações. Para a análise dos dados elegemos a tipologia da teoria da argumentação, de forma a verificar se os textos escritos detêm poder persuasivo. Entretanto, acreditamos que o resultado será a confirmação de que o discurso teórico não está, em concreto, encontrando guarita nas práticas sociais.

Palavras-chave: Exclusão. Preconceito. Pós-Modernidade. Identidade.

1. Introdução

As questões que envolvem a temática da exclusão social ocupam, nos dias de hoje, grande espaço. Principalmente quando os debates se fundamentam em locais destinados a discutir direitos dos seres humanos. Por vezes, debates acalorados delimitam concepções ideológicas de como se deve pensar o diferente. Esses pensadores se apresentam como representantes genuínos das vozes dos grupos considerados marginais, e se “legitimam” como definidores de seus direitos e políticas públicas.

Esta postura nos desafia a uma questão inicial: Estes grupos marginais não podem falar por si? Será que a sua exclusão é tanta que chegam ao ponto de perder a sua voz? Spivak (2014) já levantava esta problemática, quando escreveu o livro *Pode o Subalterno Falar?*

De fato, sabemos que, quando a autora questiona se o subalterno pode ou não falar em nome próprio, está se referindo à mulher viúva no

contexto indiano, contudo, a sua construção sobre este assunto é muito pertinente, podendo ser aplicada nas situações em que reste evidente uma relação de poder na qual a pessoa ou grupo marginalizado perde a sua voz.

Fato é que ao longo de nossa vida, em alguns momentos, teremos que nos confrontar com a diversidade, isto é, com indivíduos que, por escolha ou não, possuem alguma diferença não se amoldando ao que foi imposto como normalidade. Dessa forma, a escolha deste tema não foi aleatório, pois estudar os ambientes sociais básicos do qual todo ser humano tem que fazer parte, se torna uma busca pela essência do indivíduo, seus desejos e as suas potencialidades.

Sabemos que tal proposta não é simples, pois nossa história está repleta de momentos que provam a inaptidão para lidar com preconceitos que nos cegam, impedindo que possamos perceber o indivíduo que existe atrás da diferença. Razão pela qual se justifica a escolha deste tema, frente o impacto que o instituto – exclusão social – tem na vida de todos.

A família, amigos, escola, trabalho, entre outros são, em essência, cotidianos organizados que tem suas estruturas e regras de funcionamento bem definidas. Qualquer um que não se amolde aos parâmetros esperados, acaba por ser rotulado como desviante, e como consequência, é afastado daquele ambiente.

Ressaltamos que este afastamento não precisa ser um afastamento físico, podendo ser, como na verdade ocorre na maioria dos casos, um afastamento psicológico, onde o indivíduo perde a conexão com o meio e com as pessoas que fazem parte dele.

Alertamos que não estamos advogando a demonização da classificação das pessoas, vez que esta faz parte do ser humano. Por si só este não é o problema, já que tal prática é feita para se criar um sentimento de identidade e de identificação com outros seres humanos. O que gera uma sensação de pertencimento.

Assim, sabemos que cada vez mais surgem, em nossa sociedade pós-moderna, papéis a serem desempenhados, desmembrados de outros antigos e sólidos. E, com isso, surge a necessidade de que pessoas ocupem os novos papéis sociais. O problema ocorre quando surge a hierarquização humana, ou do comportamento humano, pois o próximo passo é o não reconhecimento do outro, seguido pelo desmerecimento de seus

valores e hábitos, mormente por serem diferentes dos elencados como desejados.

Por esse turno, nosso objetivo é identificar como foi construída a identidade do diferente em nossa sociedade, buscando no diálogo entre a literatura especializada e os sentimentos experimentados no livro *O Filho Eterno*, correlacionar os momentos de preconceito e restrições enfrentados pelos personagens, bem como a superação destes na busca por novos espaços.

2. *Exclusão social*

Quando estudamos a história das pessoas diferentes percebemos que se tratam de histórias de superação. Um longo percurso, não linear ou homogêneo, de árdua luta para garantir a sua voz e permanência na teia social, que de forma alguma está concluído. Conforme descrito por Pacheco: “A forma como se “vê” o indivíduo com deficiência é modificada de acordo com os valores sociais, morais, filosóficos, éticos e religiosos adotados pelas diferentes culturas em diferentes momentos históricos”. (PACHECO, 2007, p. 243)

A visão que a sociedade tem da pessoa com deficiência, variou muito ao longo do tempo e das sociedades do qual estes indivíduos fizeram parte. Isso fez com que a percepção social deste grupo se tornasse um tema de grande relevância no contexto de desenvolvimento social mundial. Assim, nossa história não estaria completa sem a voz desta parcela da sociedade.

Estas discussões nos levam a uma reflexão que, por mais óbvia que pareça, deve ser fruto de nosso pensamento e nossas preocupações, pois a nossa história relata que existem pessoas que nasceram ou adquiriram alguma limitação e, no curso de suas vidas, tiveram a experiência do sentimento da indiferença, da marginalização e do preconceito, sendo forçadas a sobreviver na adversidade. Pacheco nos ilustra:

[...] o que observamos ao estudar a história da deficiência, é que, com ou sem intenção, a “marginalização” da pessoa com deficiência existia e estava muitas vezes ligada à ideia de que as deficiências físicas/mentais e doenças eram causadas por espíritos maus, demônios ou uma forma da pessoa pagar por pecados cometidos, indicando certo grau de impureza e pecado e de uma certa maneira justificando o fato de serem apenas tolerados pela sociedade, o que reforçava a prática da marginalização, restando aos deficientes o destino de esmolar nas ruas e praças. (PACHECO, 2007, p. 243)

No Brasil, a perspectiva das pessoas com deficiência não foi muito diferente e, senso comum, estes grupos foram sendo enquadrados dentro do contexto de miserabilidade. Dessa forma, nossa cultura foi construída com base nos mesmos mecanismos de exclusão e propostas políticas de assistencialismo e caridade que propagandeavam a inferioridade deste grupo social. Trata-se de uma prática cruel, em relação ao subalterno, que estabelece uma visão de futuro não muito consoladora, uma vez que não projeta uma melhoria na igualdade entre as pessoas. (SAWAIA, 2012)

A violência e a discriminação contra as pessoas com deficiência, podem ser encontradas em todos os grupos que compõem a nossa população, sendo esse um processo sócio-histórico de descompromisso político com o sofrimento do outro. (SAWAIA, 2012).

3. *Identidade na Pós-Modernidade*

Identidade é um conceito muito discutido, não pela dificuldade na sua definição, mas pela sua volatilidade. Facilmente podemos estar incluídos ou excluídos, dentro ou fora de alguma definição. Quando pertencemos a algum grupo, nossa identidade nos traz grande satisfação, contudo, quando fazemos parte de um grupo excluído, tendemos a questionar os paradigmas que definem a nossa identidade. Procuramos, enfim, nos autenticar.

No momento que vivemos, a Pós-Modernidade, estes papéis sociais estão sendo amplamente discutidos, muitos advogam que estamos vivendo uma crise. Uma indefinição de papéis, posto que os antigos não mais atendem as demandas sociais. Hall nos explica que: “as velhas identidades, que por tanto tempo estabilizaram o mundo social, estão em declínio, fazendo surgir novas identidades e fragmentando o indivíduo moderno, até aqui visto como um sujeito unificado”. (HALL, 2014, p. 09)

Esta afirmativa é muito forte pois trabalha com a perspectiva de desconstrução dos conceitos de identidade. A sociedade está em um momento de transição. Aqueles aspectos que antes nos traziam segurança, hoje não mais se justificam. Não mais podemos confiar em sua solidez. Vários aspectos fazem parte desta transformação: classe, gênero, sexualidade, etnia, raça, nacionalidade, entre outras, não mais podendo ser vistas da forma como eram antes.

XIX CONGRESSO NACIONAL DE LINGUÍSTICA E FILOLOGIA

Esse processo produz o sujeito pós-moderno, conceitualizado como não tendo uma identidade fixa, essencial ou permanente. A identidade torna-se uma “celebração móvel”: formada e transformada continuamente em relação às formas pelas quais somos representados ou interpelados nos sistemas culturais que nos rodeiam. (HALL, 2014, p. 12)

Vivemos em sociedades em constante mutação, mudanças que nos últimos anos vem se acelerando. Saímos de um passado cheio de representações estáticas e entramos num mundo onde as práxis sociais são constantemente revisitadas e revistas. Questionamos tudo a todo momento. Nos denominamos mais reflexivos do que nossos antepassados, mas nossas razões muitas vezes não chegam a densidade e profundidade que uma reflexão deveria ter.

Esta instabilidade de nossas identidades, decorrente de uma modernidade, nos dizeres de Bauman (2005), líquida e em constantes modificação, geram uma indefinição dos papéis a serem desempenhados. De fato, as sólidas definições do passado, hoje são negociáveis, a depender das escolhas individuais de cada pessoa. Podemos mesmo, exercer vários papéis ao mesmo tempo, dependendo do ambiente em que estejamos inseridos. E, em alguns momentos é possível existir conflitos entre as nossas várias identidades. Assim assevera Bauman, quando teoriza que: “As identidades flutuam no ar, algumas de nossas próprias escolhas, mas outras infladas e lançadas pelas pessoas em nossa volta, e é preciso estar em alerta constante para defender as primeiras em relação às últimas”. (BAUMAN, 2005, p. 19)

4. *Quem é o filho eterno?*

A história retratada no livro é a de um pai que descobre que o tão esperado filho possui a Síndrome de Down. Ou, como dito na época, era “mongoloide”. Trata-se de um texto que prende a atenção do leitor do início ao fim. Expondo todas as angústias experimentadas por pais que descubrem que seus filhos não são como esperavam.

Nas narrativas e nos diálogos ficam evidentes as diferenças entre o filho idealizado e o real. Os pensamentos do pai enquanto aguarda o nascimento e logo após este, deixam claro que o ser humano real, o nascido down, não encontra o seu espaço na família.

O autor deixa claro que existem papéis a serem desempenhados pelos personagens no momento do nascimento. Todos deveriam, como a

sociedade espera, agir conforme preestabelecido, caso contrário não serão reconhecidos socialmente.

Sim, há algo de engraçado nesta espera. É um papel que representamos, o pai angustiado, a mãe feliz, a criança chorando, o médico sorridente, o vulto desconhecido que surge do nada e nos dá os parabéns, a vertigem de um tempo que, agora, se acelera em desespero, tudo girando veloz e inapelavelmente em torno de um bebê, para se estacionar alguns anos depois – às vezes nunca. (TEZZA, 2007, p. 10).

O nascimento mais do que um simples ato biológico é considerado um rito de passagem. No qual o pai passa a ganhar respeito, ocupa uma posição diferenciada na sociedade, ganha status e assume uma função em sua vida.

Antes de saber da condição especial de seu filho, o pai, ao vê-lo seguir para o berçário, demonstra as suas expectativas em relação às possibilidades que aquele ser poderia ter. Clara demonstração de que ali não se observava a criança real, mas a idealizada. Não via o que concretamente estava à sua frente, mas o que gostaria ou sonharia que estivesse.

[...] todos tábula rasa, cada um deles apenas um breve potencial, agora para sempre condenados ao Brasil, e à língua portuguesa, que lhes emprestaria as palavras com as quais, algum dia, eles tentariam dizer quem eram, afinal, e para que estavam aqui [...] (TEZZA, 2007, p. 19)

Finalmente o pai se percebe preso ao filho. Relação sem volta. Papel que teria que exercer para o resto de sua vida. Não sabe se está preparado para isso. Confronta a perda de sua liberdade. E entende ao final, que faz parte de um sistema maior. Foi integrado à teia social, e de forma sólida. Sabe que agora inicia uma nova fase de sua vida. Renasceu para novas perspectivas.

[...] e ele quase que vira o olhar atrás de uma companhia para, de fato, conversar sobre esse dia, organizar esse dia, pensar nele, literalmente, como um renascimento – veja, a minha vida agora tem outro significado, ele dirá, pensando as palavras; tenho de me disciplinar para que eu reconquiste uma nova rotina e possa sobreviver tranquilo com o meu sonho. (TEZZA, 2007, p. 29)

Até este momento, grande é a expectativa para a nova vida. O pai sonha como terá que se adaptar para atender aos novos papéis a serem desempenhados. Contudo, está feliz. Faz parte de algo, tem a sensação de pertencimento atendida. A sociedade lhe abraça, como um novo integrante. Ainda não sabe o que está por vir. Os médicos ainda não lhe contaram. Está prestes a vivenciar uma reviravolta em tudo que sabe e acredita. “Súbito, a porta se abre e entram os dois médicos, o pediatra e o obstetra, e um deles tem um pacote na mão. Estão surpreendentemente sé-

XIX CONGRESSO NACIONAL DE LINGÜÍSTICA E FILOLOGIA

rios, absurdamente sérios, pesados, para um momento tão feliz – parecem militares”. (TEZZA, 2007, p. 29)

A chegada dos médicos denota a presunção de algo irreal, algo fora do lugar, que não deveria acontecer desta forma. O momento demanda alegria, a expectativa era de médicos chegando neste contexto. A forma com que entram, indica que algo está errado. Aumento da tensão. As pessoas percebem o que se anuncia, ou ao menos o que pode vir a ocorrer. Este momento, se normal, deveria representar um aspecto da vida em comunidade, com pessoas alegres parabenizando o casal pelo nascimento do filho, contudo essa não parece ser a cena que se desdobrará.

A fala do médico se revela envergonhada, como que anuncia algo que não gostaria de anunciar. A criança que acabara de nascer não deveria ter nascido. Provavelmente, se questionam o que teria ocorrido caso os pais soubessem antecipadamente da condição do filho. Será que teriam continuado a gestação? Caso as leis não proibissem, será que teriam sacrificado o filho, como os antepassados? Várias perguntas que não podem ser feitas, ficam soltas no ar, verdades marginais do conhecimento das vontades humanas.

[...] algumas características... sinais importantes... vamos descrever. Observem os olhos, que tem a prega nos cantos, e a pálpebra oblíqua... o dedo mindinho das mãos, arqueado para dentro... achatamento da parte posterior do crânio... a hipotomia muscular... a baixa implantação da orelha e... (TEZZA, 2007, p. 30).

Dessa forma, vem a notícia de que a criança que acabara de nascer não era como as outras. Tinha nascido diferente. Deficiente. Nome científico “síndrome de down”, ou mongolismo, como conhecido na época. Notícia dada de modo limpo, esterilizado, da forma como deve ser. Os médicos cumpriram o seu papel, podem dormir tranquilos.

Incredulidade, reação natural para pais que acabam de saber que seu filho não será como os outros. Incrível como podemos ser tão contraditórios. Passamos a vida inteira tentando nos diferenciar dos demais, acreditando que somos mais valiosos do que os outros, e então, surge um momento em que apenas queremos nos perder na multidão, ser apenas mais um, apenas mais um casal normal com filhos normais.

A intensidade da palavra “para sempre” ganha novos contornos. Não se permite uma volta, ou um recomeço, a vida deverá seguir da forma como está. Em um mundo líquido, onde as relações são rasas, exis-

tem momentos em que tudo se solidifica, se torna denso e profundo. (TEZZA, 2007)

Assim, surge o primeiro conflito. Não pode ser. Não pode ser meu filho! Vergonha é o único sentimento que cabe naquele momento. Não foi capaz de atender o que a sociedade exigia. Não foi capaz de ser pai de um filho normal. Fracassou novamente. Como vem fracassando ao longo de sua vida.

Sem perceber profetiza o futuro do filho. Que futuro poderia ter esta criança que não faz parte da sociedade? Quais serão as suas realizações? Certamente nenhuma, estava preso ao estigma da doença. Não era mais uma criança com possibilidades, mas uma doença e suas restrições. Mata-se o humano que existe, apenas percebe o problema. Para problemas é necessário primeiro buscar um culpado, e depois uma solução.

A mulher chora, “acabei com a sua vida”. Claro, é verdade, surge o culpado. Culpada neste caso. Mulher, não fez o que a sociedade dela esperava. Ter filhos normais. Coisa simples, tão simples, não conseguiu nem isso. Ela é a culpada. Alívio, não preciso mais me preocupar com isso. A sociedade se encarregará do resto. A sanção social será aplicada nos moldes. O trabalho será apenas o de explicar a situação. Falar com pessoas, quando necessário, sobre “nosso” sofrimento.

Resta agora a busca por uma solução. Esta se apresenta enquanto tentamos fechar o diagnóstico. Confirmar se tudo está acontecendo realmente ou apenas estamos tendo um pesadelo. Sim, claro, ainda existe possibilidade de não ser verdade, de a notícia inicial ter sido equivocada e, se for, ainda existe a possibilidade de solução rápida. Afinal, pessoas com esta doença (down) morrem cedo. Esta afirmação faz parte dos textos científicos. Possui verossimilhança.

Tudo resolvido, não sou culpado, a culpa foi de minha mulher, que não pode me dar filhos normais, sou pai e vou sofrer durante um tempo, pouco se possível, e ao final serei reconhecido. Aquele que aguentou o sofrimento de ter um filho deficiente e superar essa dor. Pensamentos que não podem ser falados, da mesma forma que não podem ser impedidos de serem pensados.

Mas é se tudo estiver errado, se o pai estiver equivocado em seus pensamentos, se a culpa não for de minha esposa afinal. E se, contrariando tudo que a sociedade estigmatizou para o filho “eterno”, se os rótulos

estiverem falseados, afinal vivemos em uma sociedade pós-moderna, com conceitos líquidos, com possibilidades múltiplas. E se...

[...] o contrapeso moral é tão avassalador que a pura ideia se esvazia. Capacidade de esquecer e começar de novo: eis a sua qualidade central, ele sonha. O pai ainda não sabe, mas começa a ter uma ideia de filho, a desenhar-lhe uma hipótese. Como se, ainda muito palidamente, a sombra da paternidade começasse enfim a cair sobre ele. (TEZZA, 2007, p. 68)

Enfim, pai. Não apenas o pai idealizado por uma sociedade de valores estáticos, mas aquele que é fruto de uma sociedade pós-moderna, líquida, onde pessoas tem seus valores modificáveis, negociáveis. Está livre. Livre da obrigação de ser aquele homem-pai, que lamenta e se resente pelo que a vida lhe proporcionou, pode agora curtir seu filho, que também não é o idealizado. Ambos, pais e filho agora são reais.

5. *Considerações finais*

A descoberta de que tem um filho diferente, pode ser difícil, mas não precisa ser. Todos temos duas opções: chorar pelo que lhe aconteceu, apelar para o misticismo reclamando ao divino sobre o castigo que está experimentando ou, ir à luta, usar o coração e perceber que muita coisa pode ser mudada, cumprindo o papel de pai.

No mundo moderno em que vivemos onde existem várias possibilidades, umas boas e outras nem tanto, percebemos um crescente espaço para os diferentes, ainda que para se ocupar este lugar, e verdadeiramente pertencer a algum grupo, seja necessária uma luta interna sobre nossos medos e preconceitos e outras, externas tão árduas quanto a primeira.

Esta tarefa não é fácil, existem várias fases a serem superadas. Com a notícia da diferença vem a busca pelo diagnóstico, as esperanças de que tudo mude, de que se perceba que houve um equívoco na informação inicial, depois, a aceitação. Temos um filho diferente. Não menos, apenas diferente.

Isso significa abrir mão das identidades que tínhamos imaginado para nossos filhos. Abdicar da solidez que acreditávamos existir em momentos como estes. Do pai não se espera mais apenas ser pai, mas ser amigo, companheiro, mãe, professor, colaborador, motivador, e várias outras identidades, que antes não eram exigidas do homem na paternidade.

Superadas estas etapas, surge a necessidade de se explicar para a comunidade, seja família ou amigos, todos exigem uma explicação. Uma justificativa do que ocorreu, alguns até querem saber porque aconteceu. Pessoas, muitas de boa vontade, exigem dos pais um exercício de auto-conhecimento e superação complexos. A cada questionamento, novos pensamentos, novas culpas, novas buscas por soluções. Tarefa hercúlea a ser enfrentada apenas por um casal.

As quebras de paradigma são constantes, pois para aceitarmos o filho em suas diferenças, temos que estar abertos a estas diferenças. Como entender que seu filho com down, pode, contrariando tudo que já foi estigmatizado acerca desta síndrome, ter uma vida normal. E, como ficam os discursos que gritam que uma pessoa com deficiência, “coitada”, não poderá ser feliz, ter uma vida normal. Sua vida será apenas próxima da normal?

Paralelo a isso a criança está crescendo, novas necessidades surgem, possibilidades e barreiras se apresentam diariamente, os pais tem o dever de educar, criar e proteger os filhos, com está escrito em nossas leis. Tem início uma busca pela melhor forma de proporcionar os tratamentos necessários ao desenvolvimento do filho. A cada dia uma nova batalha, para provar à sociedade o que os pais, neste momento, já sabem, que seu filho é maravilhoso e tem muito potencial.

Dessa forma, para não impedirmos o acesso a este direito humanístico de inserção na sociedade, devemos confrontar as dificuldades existentes, que nada mais são dos que nossos preconceitos e, na busca por soluções, não nos atermos ao meramente formal, e sim encontrarmos hipóteses de efetividade e concretude da não exclusão. Pois, sendo o sentimento de pertencimento social, o direito humanístico mais importante a nosso ver, já que somos seres sociais, a exclusão do grupo é, dentre todas as sanções, a mais cruel.

Por esse turno, levantamos neste artigo a hipótese de que devemos nos preocupar com a não-exclusão social, atuando de forma preventiva e superando os preconceitos, de forma a alcançar o conhecimento de que mesmo nas diferenças somos iguais, senão em hábitos e atitudes, mas em direitos, em especial a termos uma vida digna e podermos escolher, “pois somos sim capazes de falar em nosso nome”, sem admoestações, os nossos caminhos.

Para tanto, devemos primeiro aceitar a diferença e entender que ela faz parte da construção da personalidade de uma pessoa, e mesmo da

XIX CONGRESSO NACIONAL DE LINGÜÍSTICA E FILOLOGIA

sociedade como um todo, não podendo discriminar o indivíduo subestimando a sua capacidade/necessidade de convívio e desenvolvimento relacional, nem tão pouco vedar o seu acesso aos benefícios da vida em comunidade, apenas por não concordarmos com sua condição diferenciada, ou por acreditarmos que tal condição o torna menos humano ou menos capaz do que nós.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BAUMAN, Zygmunt. *Identidade: entrevista a Benedetto Vecchi*. Rio de Janeiro: Zahar, 2005.

DAMATTA, Roberto. *A casa e a rua: espaço, cidadania, mulher e morte no Brasil*. Rio de Janeiro: Rocco, 1997.

_____. *O que é o Brasil*. Rio de Janeiro: Rocco, 2004.

ELIAS, Norbert. *A solidão dos moribundos: seguido de “Envelhecer e morrer”*. Rio de Janeiro, Zahar, 2001.

GOFFMAN, Erving. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1988.

HALL, Stuart. *A identidade cultural na Pós-modernidade*. Rio de Janeiro: Lamparina, 2014.

SPIVAK, Gaytri Charavorty. *Pode o subalterno falar?* Belo Horizonte: UFMG, 2014.

WALZER, Michael. *Esferas da justiça: uma defesa do pluralismo e da igualdade*. São Paulo: Martins Fontes, 2003.